



HAL
open science

**Dimension(s) numérique(s) du care à domicile en
contexte de vieillissement et de maladie chronique :
quelles contributions à l'institution d'un environnement
socio-technique capacitant ?**

Géraldine Goulinet-Fité

► **To cite this version:**

Géraldine Goulinet-Fité. Dimension(s) numérique(s) du care à domicile en contexte de vieillissement et de maladie chronique : quelles contributions à l'institution d'un environnement socio-technique capacitant ?. Sciences de l'information et de la communication. Université Michel de Montaigne - Bordeaux III, 2020. Français. NNT : 2020BOR30005 . tel-02983315

HAL Id: tel-02983315

<https://theses.hal.science/tel-02983315>

Submitted on 29 Oct 2020

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 Bordeaux Montaigne

École Doctorale Montaigne Humanités (ED 480)

THÈSE DE DOCTORAT EN SCIENCES DE L'INFORMATION

et de la COMMUNICATION

Dimension(s) numérique(s) du *care* à domicile en contexte de vieillissement et de maladie chronique

Quelles contributions à l'institution d'un environnement sociotechnique capacitant ?

Présentée et soutenue publiquement le 2 Juillet 2020 par

Géraldine Goulinet-Fité

Sous la direction de Didier Paquelin

Membres du jury

Alain KIYINDOU, Professeur, Université Bordeaux Montaigne

Valérie CARAYOL, Professeur, Université Bordeaux Montaigne.

Isabelle BOURDEL-MARCHASSON, Professeur, Université Bordeaux

Alain LOUTE, Maître de conférences, Université Catholique de Lille

Olivier GALIBERT, Professeur, Université de Bourgogne

Hélène ROMÉYER, Professeur, Université Franche-Comté.

Remerciements

J'ai été prévenue : *“Tu vas voir, la thèse est un exercice long, fastidieux, solitaire et ingrat”*. Avec autant d'inconvénients annoncés, il m'aurait été facile, à la suite de mon master de recherche en sciences de l'information et de la communication, de reprendre le chemin d'une voie professionnelle, dans la lignée de mon parcours de responsable communication santé. Mais les rencontres en ont décidé autrement.

Celle de Didier Paquelin, directeur du programme RAUDIN (Recherche Aquitaine pour les Usages de Dispositifs Numériques) a été décisive. En me proposant un poste d'ingénieure d'études à la suite de mon master, ensemble, nous avons réfléchi à l'opportunité d'un projet de recherche portant sur l'accompagnement des personnes en situation de maladies chroniques en contexte de médiatisation numérique. Il s'agissait non seulement de poursuivre mes réflexions sur la transformation de la relation soignant-soigné avec l'usage des TIC en santé tout en inscrivant cette démarche dans un projet professionnel global et en cohérence avec mon parcours antérieur. Mais au-delà de la richesse de nos échanges académiques, je tiens à le remercier pour sa bienveillance, l'accueil chaleureux réservé à chacun de mes déplacements à Québec, ses qualités d'écoute à chaque fois que nécessaire et ses encouragements tout au long de mon travail.

Bien sûr, rien n'aurait été faisable, ni même imaginable sans le soutien inconditionnel de mes enfants, Carla et Maxence et de mon mari Patrick. Chaque jour, vous m'avez donné la force et l'énergie de reprendre un cursus universitaire, de dépasser mes limites dans ce parcours complexe et compliqué. Votre fierté et votre amour m'ont permis de transcender tous les moments de doutes, ô combien nombreux. C'est à vous que je dédie ce manuscrit, vous qui m'avez portée et supportée en vivant avec moi au quotidien tous les instants de thèse, dans le pire comme dans le meilleur.

Sans vous, je n'aurais certainement pas été au bout de ce chemin. Vous êtes la voie de ma (re)connaissance, alors même que la vie nous apportait son lot de petits bonheurs comme de tracas de santé, de difficultés matérielles et affectives.

Enfin, cette thèse est l'expression d'heureux hasards et conjonctures professionnelles. Mon passage à Escale Santé m'a donné l'occasion d'apprécier les qualités humaines et soignantes d'une équipe impliquée, solidaire et respectueuse. Un grand merci à Clémence Tresca, Valérie Steff, Nathalie Campagner, Aude Salle, Sofie Ecckout, Christine Soulé, Laure Carpentier, Marlène Celhay, Céline De Marchi, pour m'avoir accueillie et fait partager le quotidien de leur travail avec autant de sincérité et de disponibilité. Mes pensées se tournent également vers le Dr Isabelle Bourdel-Marchasson et Marion Barrault, particulièrement impliquées dans le projet de recherche. Sans leur aide, je n'aurais pas pu accéder aux terrains de recherche avec la même aisance.

C'est aussi pour moi l'occasion de rendre hommage à tous les patients et les aidants qui ont bien voulu témoigner et exprimer leurs ressentis. Ecouter et comprendre ce qui constitue l'expérience de la maladie lors du vieillissement a été le fil conducteur de tout mon parcours professionnel et universitaire. Depuis l'exercice de mes fonctions de responsable communication hospitalière jusqu'à aujourd'hui, c'est la voix du patient qui a guidé ma trajectoire. Aussi, ce n'est peut être pas un hasard si la fin de cette thèse signe le début de nouvelles opportunités professionnelles en rejoignant l'équipe de France Asso Santé en qualité de chargée de mission recherche et développement sur la Nouvelle Aquitaine. Mes derniers remerciements reviennent aux membres du bureau et au coordinateur régional pour la confiance témoignée en sélectionnant ma candidature pour cette création de poste.

Résumé

Cette recherche doctorale s'inscrit dans l'approche singulière du *care*, notion que nous (re)questionnons à l'aune des technologies de l'information et de la communication en santé. Notre réflexion cherche à comprendre comment et en quoi une relation de soin médiatisée par des outils de communication numériques et distancée peut-elle se revendiquer des vertus de sollicitude, de proximité et de responsabilité partagée propre à l'éthique du *care*.

En nous appuyant sur l'approche des *capabilités* (Sen, 2010) nous questionnons notamment les ressources, les compétences ou les habilités mobilisées dans les pratiques numériques du *care* centrée sur le «souci de l'autre» et celles axées sur le «souci de soi», afin de spécifier le sens de l'action commune permettant de maintenir l'autonomie de la personne et constitutive d'une intervention capacitante (Falzon, 2004). Ceci nous conduit à formuler l'hypothèse selon laquelle la démarche de *care*, en contexte de médiatisation numérique, résulte de dispositions socio-affectives et socio-organisationnelles centrées sur les pratiques numériques de soutien, d'aide et d'accompagnement.

Notre recherche inclue l'analyse du travail domestique et professionnel du *care* entre des sujets âgés de 65 à 85 ans, leurs aidants naturels (proches ou personne de confiance) et les professionnels de santé concourant à leur prise en charge à domicile, en ciblant les différents corps professionnels de la santé (médical et paramédical). A ce titre, nous cherchons à caractériser les actions et interactions réalisées avec l'usage de dispositifs sociotechniques dans le continuum du travail domestique et professionnel du *care* à partir des actes de suivi de la maladie (diabète/cancer) attachés à la vie quotidienne.

Pour ce faire, notre recherche s'appuie sur deux études de cas visant chacune à caractériser et spécifier l'environnement sociotechnique de *care* (ESTC) : l'une centrée sur l'observation des logiques de *care* associées aux usages numériques des personnes âgées et des aidants proches, l'autre axée sur l'étude des pratiques numériques professionnelles réalisées à partir du dispositif PAACO-Globule comme instrument médiatique de *care*.

Les méthodes d'investigation s'appuient principalement sur un travail d'observation directe et de recueil des données, mobilisant des outils d'analyse quantitative et qualitative centrés sur la réalisation d'enquêtes par questionnaires, la réalisation d'entretiens et d'études ethnographiques physique et en ligne (Barats, 2013).

Notre approche est principalement inductive à visée compréhensive. La finalité de notre travail est d'éclairer plus particulièrement les connaissances sur les questions éthiques, la sociologie des usages liée au gérontechnologies et à la télésanté (Rialle, 2009) ainsi que les conditions d'acceptabilité organisationnelle et sociale des dispositifs sociotechniques associés à une démarche de *care*.

Mots clés : *care*, maladie chronique, vieillissement, maintien à domicile, capacités

Abstract

This doctoral research is part of the unique approach to care, a notion that we (re)question in the light of health information and communication technologies. Our reflection seeks to understand how and in what way a relationship of care mediated by digital and distant communication tools can claim the virtues of solicitude, proximity and shared responsibility specific to the ethics of care.

Using the capabilities approach (Sen, 2010), we question in particular the resources, skills or abilities mobilized in digital care practices that focus on "caring for the other" and those that focus on "caring for oneself", in order to specify the meaning of joint action to maintain the person's autonomy and constitute an enabling intervention (Falzon, 2004). This leads us to formulate the hypothesis that the care approach, in the context of digital mediatization, results from socio-affective and socio-organizational provisions focused on digital practices of support, assistance and accompaniment.

Our research includes the analysis of domestic and professional care work between subjects aged 65 to 85 years, their natural caregivers (relatives or trustworthy persons) and health professionals involved in their care at home, targeting the different health professionals (medical and paramedical). As such, we seek to characterize the actions and interactions carried out with the use of socio-technical devices in the continuum of domestic and professional care work based on the disease monitoring acts (diabetes/cancer) associated with daily life.

To do this, our research is based on two case studies, each aimed at characterizing and specifying the socio-technical care environment (ESTC): one focusing on the observation of the care logics associated with the digital uses of elderly people and close carers, the other focusing on the study of professional digital practices carried out using the PAACO-Globule device as a media care instrument.

The investigation methods are mainly based on direct observation and data collection, using quantitative and qualitative analysis tools focused on conducting questionnaire surveys, interviews and physical and online ethnographic studies and interviews (Barats, 2013).

Our approach is mainly inductive and comprehensive. The purpose of our work is to shed light more particularly on knowledge on ethical issues, the sociology of uses related to geronologies and telehealth (Rialle, 2009) as well as the conditions of organizational and social acceptability of sociotechnical devices associated with a care approach.

Keywords : care, chronic disease, aging, home support, capabilities

Table des matières

| | |
|---|-----------|
| REMERCIEMENTS | 2 |
| RESUME | 4 |
| ABSTRACT..... | 5 |
| TABLE DES MATIERES..... | 6 |
| LISTE DES ABREVIATIONS..... | 10 |
| INTRODUCTION | 12 |
| CHAPITRE 1 : PLACE(S) DU CARE DANS LES RELATIONS DE SOINS | 17 |
| FABRIQUES DU CARE DANS LA RELATION AUX SOINS | 21 |
| INTRODUCTION DE LA PARTIE | 21 |
| 1. CADRE CONCEPTUEL DE LA RELATION AU SOIN | 22 |
| 1.1 Définitions du concept de soin | 22 |
| 1.2 Place de l'éthique dans la compréhension du soin | 23 |
| 2. CONCEPTIONS ETHIQUES DE LA RELATION AU SOIN | 28 |
| 2.1 Ethique médicale | 28 |
| 2.2 Ethique des soins..... | 40 |
| 2.3 Ethique du care | 43 |
| SYNTHESE DE CETTE SECTION | 51 |
| | |
| FABRIQUES DU CARE DANS LA RELATION DE SOINS | 53 |
| INTRODUCTION DE LA PARTIE | 53 |
| 3. LES OBJETS DE LA RELATION DE SOIN | 54 |
| 3.1 Relation au corps..... | 54 |
| 3.2 Relation au sujet..... | 55 |
| 4. LIEN SOCIAL ET RAPPORTS SOCIAUX DANS LE SOIN | 60 |
| 4.1 Les différentes formes d'expression du lien social | 60 |
| 4.2 Le rapport au pouvoir dans les relations de soin | 64 |
| SYNTHESE DE CETTE SECTION | 75 |
| | |
| SYNTHESE DU CHAPITRE 1 : INTERETS DU CARE COMME OBJET INFO-COMMUNICATIONNEL DE LA RELATION AU SOIN | 76 |

| | |
|---|------------|
| CHAPITRE 2 : SPECIFICITES DU CARE A DOMICILE DANS LA SOCIETE DU SOIN | 81 |
| VIEILLISSEMENT, MALADIES CHRONIQUES ET RAPPORTS AU CARE : DES INTERACTIONS COMPLEXES..... | 85 |
| INTRODUCTION DE LA PARTIE | 85 |
| 5. DE LA VULNERABILITE A L'AUTONOMIE : STRUCTURATION DES DYNAMIQUES DU CARE..... | 86 |
| 5.1 Expressions de la vulnérabilité et de la fragilité du patient âgé..... | 86 |
| 5.2 Figures du patient âgé malade chronique | 103 |
| SYNTHESE DE CETTE SECTION | 113 |
| 6. DES RAPPORTS AU CARE VARIES SELON LES PATHOLOGIES..... | 114 |
| 6.1 Expressions du care dans la prise en charge du diabète et du cancer | 114 |
| 6.2 Les ressources du care | 119 |
| SYNTHESE DE CETTE SECTION | 128 |
| DU CARE AU SOCIAL CARE DANS UN MONDE VULNERABLE | 129 |
| INTRODUCTION DE LA PARTIE | 129 |
| 7. CONJONCTIONS ENTRE CARE ET SOINS A DOMICILE | 130 |
| 7.1 Le travail du care à domicile..... | 130 |
| 7.2 Représentations du care dans les pratiques de soins à domicile..... | 135 |
| SYNTHESE DE CETTE SECTION | 143 |
| 8. POLITIQUES DE CARE POUR LE MAINTIEN A DOMICILE..... | 144 |
| 8.1 Enjeux socioéconomiques du care pour les politiques publiques | 144 |
| 8.2 Des politiques publiques à l'organisation du care à domicile..... | 153 |
| SYNTHESE DE CETTE SECTION | 161 |
| SYNTHESE DU CHAPITRE 2 : D'UNE SOCIETE DU SOIN A UNE SOCIETE DU CARE ?..... | 162 |
| | |
| CHAPITRE 3 : APPROCHE INFO- COMMUNICATIONNELLE DU CARE A DOMICILE | 164 |
| MODELISATION DU SYSTEME INFO-COMMUNICATIONNEL (SIC) DU CARE | 168 |
| INTRODUCTION DE LA PARTIE | 168 |
| 9. MODELISATION DU SYSTEME RELATIONNEL | 169 |
| 9.1 Système relationnel du care en soins de santé à domicile..... | 169 |
| 9.2 Dynamiques info-communicationnelles du care à domicile..... | 189 |
| SYNTHESE DE CETTE SECTION | 197 |
| INTEGRATION DES TIC (TECHNOLOGIES DE L'INFORMATION ET DE LA COMMUNICATION) EN SANTE DANS LA RELATION DE SOIN | 198 |
| INTRODUCTION DE LA PARTIE | 198 |
| 10. ECOSYSTEME NUMERIQUE DANS LA SOCIETE DU SOIN | 199 |

| | |
|--|------------|
| 10.1 Logiques de développement des TIC en santé..... | 199 |
| 10.2 Place et rôle d'internet dans la santé numérique | 207 |
| 11. SUIVI ET GESTION DU VIEILLISSEMENT AVEC LES TIC SANTE | 213 |
| 11.1 Caractéristiques de l'écosystème numérique du vieillissement..... | 213 |
| 11.3 Contrôle et régulation des TIC santé | 225 |
| SYNTHESE DE CETTE SECTION | 233 |
| SYNTHESE DU CHAPITRE 3 : L'APPORT DU CARE POUR LES SCIENCES DE L'INFORMATION ET DE LA COMMUNICATION | 234 |
| CHAPITRE 4 : L'APPROCHE DU CARE A L'EPREUVE DES TIC..... | 236 |
| INTERACTIONS HOMME-MACHINE DANS LE CARE : DES RAPPORTS EN TENSION..... | 239 |
| INTRODUCTION DE LA PARTIE | 239 |
| 12. QUESTIONNEMENTS ETHIQUES DE L'USAGE DES TIC DANS L'APPROCHE DU CARE | 240 |
| 12.1 Déplacement des normes éthiques avec l'usage des TIC..... | 240 |
| 13. QUESTIONNEMENTS PRATIQUES DE L'USAGE DES TIC DANS L'APPROCHE DU CARE..... | 244 |
| 13.1 Visibilité et invisibilités numériques du care avec les TIC santé..... | 244 |
| SYNTHESE DE CETTE SECTION | 247 |
| 14. PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES DE RECHERCHE | 248 |
| 14.1 Carte conceptuelle de la recherche..... | 248 |
| CHAPITRE 5 : PRESENTATION DES CAS D'ETUDE..... | 258 |
| 15. CAS 1 : PRATIQUES NUMERIQUES DE CARE CHEZ LES PATIENTS ET LES AIDANTS | 261 |
| 15.1 Présentation du cas d'étude | 261 |
| 15.2. Présentation des résultats..... | 270 |
| 15.3 Spécifications des usages numériques en santé par sociotypes..... | 276 |
| 15.4 Perceptions du care avec l'usage des TIC | 282 |
| 16. CAS 2 : PRATIQUES NUMERIQUES DE CARE CHEZ LES INTERVENANTS PROFESSIONNELS A DOMICILE..... | 299 |
| 16.1 Présentation du cas d'étude | 299 |
| 16.2 Cadre commun du protocole de la recherche..... | 309 |
| 16.3 Périmètre de l'étude : objectifs, méthodologie et parties prenantes..... | 310 |
| 16.4 Présentation des résultats..... | 318 |
| 16.5 Discussions des résultats..... | 367 |

| | |
|--|------------|
| CHAPITRE 6 : PORTEES ET LIMITES DE LA RECHERCHE | 376 |
| 17. Synthèse des apports académiques et empiriques..... | 376 |
| 18. Vérification des hypothèses | 380 |
| 19. Apports et contributions au programme Usic@re | 383 |
| 20. LIMITES DE LA RECHERCHE | 387 |
| CONCLUSION GENERALE..... | 389 |
| BIBLIOGRAPHIE | 392 |
| LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES..... | 439 |
| LISTE DES FIGURES..... | 440 |
| LISTE DES ANNEXES (TOME 2) | 442 |

Liste des abréviations

ACP : Approche Centrée sur la Personne

ALD : Allocation Longue Durée

APA : Allocation Personnalisée Autonomie

ASPA : Allocation de Solidarité pour Personnes Agées

ASIP Santé : Agence Française de Santé Numérique

ARS : Agence Régionale de Santé

CCNE : Comité Consultation National d’Ethique

CESE : Conseil Economique, Social et Environnemental

CLIC : Centre local d’information et de coordination

CNAV : Caisse Nationale d’Assurance Vieillesse

CNNUM : Conseil National du Numérique

CNSA : Comité National Solidarité Autonomie

CREDOC : Centre de Recherche pour l’Etude et l’Observatoire des Conditions de Vie

CRLCC : Centre Régional de Lutte Contre le Cancer

CSA : Contribution Solidarité Autonomie

DGCS : Direction Générale de la Cohésion Sociale

DMP : Dossier Médical Partagé

DPI : Dossier Patient Informatisé

DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l’Evaluation et des Statistiques

EHPAD : Etablissement d’Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

ENS : Espace Numérique en Santé

ESTC : Environnement sociotechnique du Care

ETP : Education Thérapeutique de Patient

GIR : Groupe Iso-Ressources

HCCAM : Haut Conseil pour l’Avenir de l’Assurance Maladie

HPST : Hôpital Patients Santé Territoire

INCA : Institut National du Cancer

INS : Identifiant National de Santé

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

MAIA : Méthode d’Action pour l’Intégration des Services d’Aide et de Soins dans le champ de l’Autonomie

MSSanté : Messagerie Sécurisée de Santé

PAERPA : Personnes Agées en Risque de Perte d'Autonomie
PCH : Prestation de Compensation du Handicap
PPS : Plan Personnalisé de Santé
PMSI : Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information
PSD : Prestation Spécifique Dépendance
PTA : Plateforme Territoriale d'Appui
RGPD : Règlement Européen sur la Protection des Données
RSS : Réseau Social Santé
SIC : Système Info-Communicationnel
SIH : Système d'Information Hospitalier
SNAC : Services Numériques d'Appui à la Coordination
SSIAD : Services de Soins Infirmiers à Domicile
STSS : Stratégie de Transformation du Système de Santé
TIC : Technologies de l'Information et de la Communication

Introduction

L'empathie des soignants aurait un effet placebo. C'est ainsi que titre l'article de Josiane Curtet, journaliste pour le site [Infirmiers.com](https://www.infirmiers.com)¹ en date du 12 février 2019. Se référant à une étude menée par deux psychologues américains de l'Université de Stanford et publiée dans le New York Times, la journaliste met en évidence dans son article, les effets du soin relationnel sur l'optimisation du traitement du patient. A l'heure où la prise en charge de la maladie relève chaque jour de nouvelles prouesses technologiques et scientifiques, l'auteur souligne, dans l'étude clinique de Leibowitz et al (2018) réalisée sur deux groupes témoins, que la part du soin relationnel dans la prise en compte du traitement de la maladie est loin d'avoir relevé tous ces secrets :

A l'heure où les professionnels avouent manquer de temps et où l'intelligence artificielle nous promet un monde où les soignants ne seront plus nécessaires (...) évaluer l'importance du contact humain et les mots d'encouragements peut paraître une bonne piqure de rappel.

Depuis 2013, on assiste à une explosion de sondages d'opinion comme de travaux universitaires portant sur les effets des Technologies de l'information et de la communication (TIC) sur la relation soignant-soigné. Mais paradoxalement les recherches menées en sciences de l'information et de la communication restent minoritaires alors même que les modalités informationnelles et communicationnelles sont au cœur des bouleversements organisationnels, médiatiques et relationnels. Pourquoi ?

Pourtant, les sciences humaines et sociales ont réussi à se faire une place de choix dans le domaine de la santé. La sociologie, l'anthropologie, la psychologie et plus récemment des sciences de l'éducation ou de gestion ont su se positionner et même exploiter des territoires qui leur vaut d'être aujourd'hui des disciplines scientifiques déterminantes dans la recherche en santé.

¹ <https://www.infirmiers.com> est un site d'information en direction des professionnels de santé. L'équipe rédactionnelle est constituée de journalistes professionnels rattachés au groupe Média Professions Santé. Les objectifs du site sont centrés sur la diffusion d'information pour les infirmiers, infirmiers spécialisés, infirmiers libéraux, étudiants infirmiers et candidats aux concours d'admission en IFSI ; l'accompagnement des candidats au concours d'admission et la valorisation de la profession infirmière.

Or, les Sciences de l'Information et de la Communication demeurent assez méconnues des acteurs de la santé. Néanmoins, cette « jeune discipline » dispose d'une vitalité transdisciplinaire lui permettant sans aucun doute de contribuer activement à l'étude des transformations actuelles du monde de la santé.

Ce premier postulat constitue la genèse de ce projet de thèse et ce, à partir du sujet de mémoire mené en 2013. L'étude visait à relever comment et quoi les pratiques communicationnelles au sein de communautés virtuelles de patients, médiatisées par des réseaux socio-numériques, modifiaient la démarche d'éducation thérapeutique. Celle-ci se poursuit dans le cadre du programme de recherche RAUDIN (Recherche Aquitaine sur les Usages pour le développement de Dispositifs Numériques) à travers la rédaction de deux rapports d'étude, l'un visant à caractériser l'écosystème numérique de santé en Aquitaine, l'autre à analyser les usages numériques d'un bouquet de services dédié aux seniors sur tablette tactile. Chacun d'eux ont été l'occasion de mettre en exergue la pensée communicationnelle (Miège, 2005) au service de notre champ disciplinaire et ce, à travers un même fil conducteur intrinsèque : celui de (re)questionner les transformations des relations soignants-soigné, en contexte de maladie chronique, avec l'usage d'Internet santé².

De fait, il nous semblait nécessaire de repositionner les complémentarités entre information et communication³, non uniquement en terme de structure, mais à travers les objets-mêmes pour (re)conceptualiser la relation de soin et aux soins, entre et par les acteurs, dans les dispositions morales, les activités et les pratiques qui lui sont conférées. C'est à travers l'approche singulière du *care* que nous décidons d'orienter notre recherche et ce, à l'aune des technologies de l'information et de la communication.

Ce choix d'étude trouve, au cours de notre travail de thèse, plusieurs niveaux de justification qui lui confère d'être aujourd'hui, une source de réflexion très actuelle. D'abord en raison de la prévalence des maladies chroniques et du vieillissement de la

² Nous utilisons ici le terme générique d'Internet-Santé en référence à l'ouvrage collectif du même nom (Thoer et Levy, 2012) qui interroge les usages et les appropriations du réseau internet pour la santé.

³ Nous nous référons ici à la définition de Bougnoux (1995) considérant le primat de la communication sur l'information, non comme une tension mais une complémentarité. Si l'information donne lieu à des contenus, soumise au principe de réalité, pour l'auteur, la communication se moque en général de la vérité parce qu'elle réside en deçà, dans le tressage de la relation, le prolongement du contact ou l'organisation de la communauté.

population qui, en conséquence, transforme la manière d’appréhender les relations de soins et aux soins.

En effet, la logique « curative », fondée sur le traitement aiguë de la maladie et portée par une gestion hospitalière des épisodes pathologiques évolue depuis une vingtaine d’années vers une approche plus « carative ». Celle-ci est accentuée par le virage ambulatoire au cours duquel, le domicile devient un lieu hybride où se côtoient auprès de la personne malade, soignants, aidants professionnels et aidants proches. La prise en charge de la maladie et de la dépendance, devient plus qu’une prise en soins. C’est une prise en soutien, en aide et en accompagnement où l’autonomie suit sur une logique de parcours tout au long de la vie. L’accélération des réformes depuis 2015 avec la loi dite « ASV » (Loi d’Adaptation de la Société au Vieillissement), puis la loi de modernisation du système de santé, complétée très récemment par les mesures du plan Ma Santé2022 témoignent du besoin de transformer en profondeur la philosophie même de notre système, où l’usager n’est pas seulement agent, mais un partenaire de soin, acteur de sa santé.

La première partie de cette thèse s’attache donc à préciser les spécificités du concept de *care* à domicile dans la société du soin et son intérêt pour les sciences de l’information et de la communication. Trois chapitres structurent notre démarche. Le premier vise à montrer comment et quoi, la notion de *care* prend sens au fil du temps dans son acception philosophique et pratique afin de mieux comprendre les mécanismes de cette relation de soins et aux soins aujourd’hui. C’est pourquoi, après avoir dressé les différentes facettes du soin dans ses dispositions morales, amenant progressivement à formaliser les approches éthiques qui façonnent la santé, la seconde partie de ce chapitre s’intéresse à spécifier la démarche de *care* dans la pratique du soin. Les subtilités soulevées par notre revue de littérature nous offrent le moyen d’amender notre choix épistémologique de faire du *care*, un objet d’étude singulier à notre champ disciplinaire.

Le second chapitre permet d’ancrer notre réflexion au plus près des enjeux de santé publique contemporains. C’est pourquoi, il pose les fondements du *care* dans sa dimension politique en s’intéressant plus particulièrement à la manière dont le système

de santé se saisit de la vulnérabilité et de la fragilité pour organiser les pratiques de soins et d'aide à domicile.

A travers la triangulation conceptuelle adossée aux maladies chroniques, au vieillissement et à l'approche domiciliaire⁴, cette partie vise à montrer comment l'exercice du *care* s'inscrit tout à la fois dans l'espace des communications interpersonnelles comme dans celui de la communication des organisations.

Ces deux volets forment la construction du chapitre suivant consacré à modéliser le système info-communicationnel (SIC) qui le compose. L'observation des médiatisations et des processus de médiations nous offre un cadre de lecture fécond pour décrire les dynamiques humaines en jeu, au prisme de l'écosystème numérique qui agence aujourd'hui notre système de santé.

La deuxième partie articule la stratégie de notre recherche. L'alliance du *care* avec l'usage des technologies de l'information et de la communication s'y trouve questionné en posant comme cadre théorique, l'étude des rapports et des interactions entre l'Homme et la Technologie. Alors que les quatre dimensions du *care* (Tronto, 2009) s'attribuent des qualités intrinsèquement humaines, incarnées par la capacité à prendre soin d'autrui (Zielinski, 2010), notre problématique vise à comprendre comment et en quoi les TIC, souvent considérées « froides et distantes » (Pols, 2012, Sandelowski, 1999) peuvent y contribuer à domicile, en contexte de vieillissement et de maladie chronique.

La construction d'une hypothèse inductive selon laquelle, la démarche de *care* dit « numérique », résulterait de dispositions socio-affectives et socio-organisationnelles centrées sur des pratiques de soutien, d'aide et d'accompagnement structure le cadre de notre troisième partie et assied notre posture épistémologique.

⁴ Selon le rapport prospectif du Conseil National Santé Autonomie de septembre 2019, l'approche domiciliaire se compose de 6 dimensions pour un « vivre chez soi »

- Les dimensions psychologiques et psychosociales (exemples : confort, intimité, rôles sociaux, rôles familiaux, sécurité, contrôle, statut économique du quartier).
- Les dimensions sociales (exemples : proximité des frères et sœurs, des enfants, des parents).
- Les dimensions matérielles : caractéristiques du quartier, du domicile, ergonomie et fonctionnalité (exemples : accessibilité universelle, espaces verts, type de bâtiment, adaptation du logis).
- Les dimensions spatio-temporelles : mobilité quotidienne, géographique, biographie (attachement, durée de résidence).
- Les dimensions économiques (exemples : coût pour se reloger, coût du domicile, monétarisation du capital).
- La dimension sanitaire (exemples : état général de santé, handicaps physique, sensoriel, mental, psychique, cognitif, conséquences des chutes, dénutrition).

Source : https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_19-07_prospective_chapitre_2_web.pdf

L'inscription de notre recherche dans le réel nous conduit à proposer deux études de cas, exposés dans les chapitres suivants.

L'un et l'autre soutiennent deux hypothèses secondaires. La première considère qu'en situation de vulnérabilité, l'usage des TIC santé répondrait davantage à un besoin communicationnel de soutien, d'aide et d'accompagnement qu'informationnel. Les observations menées auprès de patients âgés de 65 ans et plus et de leurs aidants, fragilisés par un diabète ou un cancer cherchent à en vérifier la véracité. La seconde sous-entend qu'en contexte de médiatisation numérique, l'exercice du *care* résulterait d'une organisation capacitante, centrée sur le bien-être et le maintien de l'autonomie. Le travail d'enquête mené sur plusieurs mois au sein d'une structure d'appui à la coordination en Sud Gironde cherche à en déterminer les contributions.

L'apport de ces deux études de cas constitue un cadre de lecture pour comprendre ce qui favoriserait ou au contraire, limiterait la production d'un Environnement Sociotechnique Capacitant (ESC). Cette notion structure le cadre des discussions et des perspectives offertes en quatrième partie de ce travail de thèse. Elles suivent l'idée que les pratiques numériques en santé, dès lors qu'elles s'inscrivent dans une démarche de *care*, contribuent au socle des capacités⁵. Ces nouvelles pistes d'études nous interpellent autant dans la lecture des mécanismes de communication interpersonnelle que dans la compréhension de la communication des organisations.

⁵ Selon A. Sen, comme pour M. Nussbaum, la « capacité » désigne la possibilité pour les individus de faire des choix parmi les biens qu'ils jugent estimables et de les atteindre effectivement. Les « capacités » sont, pour ces auteurs, les enjeux véritables de la justice sociale et du bonheur humain. M. Falzon (2005) reprend cette notion à son compte dans une approche ergonomiste, à travers la notion d'Environnement Capacitant (EC). Selon l'auteur, L'EC permet aux individus de développer de nouvelles compétences et connaissances, d'élargir leurs possibilités d'action, et par conséquent leur autonomie.

Chapitre 1 : Place(s) du *care* dans les relations de soins

« Les uns comme les autres ne doivent jamais oublier que toute écoute, toute parole, tout silence, tout geste, tout acte, aussi technique qu'il puisse être, doit toujours s'inscrire dans un processus gouverné par le care, l'attention à l'autre, le prendre soin de la personne qui s'est remise entre leurs mains, qui leur a fait confiance au point de s'en remettre à leurs soins. » (Lehmann, 2005)

Comment définir le *care* dans la relation de soins et pourquoi s'attacher à circonscrire cette notion à partir de sa terminologie anglaise plutôt que son corrélat français du « prendre soin » ? D'ailleurs y en a-t-il un seul, plusieurs ou pas du tout ? En prenant partie d'orienter notre objet d'étude sur ce terme, notre intérêt est d'interroger et de convoquer les différents cadres théoriques qui entourent le *care* pour nous permettre de mieux appréhender, à partir des sciences de l'information et de la communication, les processus d'interaction dans la relation de soin au sein de triade soignant/aidant/patient en contexte de médiation médiatisée par des dispositifs numériques.

Pour construire notre réflexion, ce premier chapitre vise à étudier et analyser le ou les positionnements du *care* dans les relations de soins pour, d'une part, saisir la pertinence de ce champ pour notre recherche et d'autre part en cerner les spécificités. C'est donc par effet miroir à la notion de soin que nous proposons, dans un premier temps, de définir le *care* en s'intéressant d'une part à sa modélisation théorique et d'autre par à ses interactions conceptuelles avec les pratiques de soins.

Si le *care* constitue depuis quelques années un terrain fertile aux études contemporaines de sciences humaines et sociales, il s'appuie en effet, autant sur un long héritage historico-philosophique façonné par la morale et l'éthique, que sur un ordinaire social des relations humaines. Cela fait de ce *care* un objet à la fois visible et invisible, présent et absent dans le quotidien de la relation de soin.

C'est d'ailleurs en terme de « *narration des rapports humains* » que Gilligan (1982) formalise son approche du *care* dans les années 1980 aux Etats-Unis à partir des théories du développement moral de Kohlberg (1981). L'auteur prend l'exemple du traitement de réponse donnée par deux enfants de même âge, Jake et Amy, questionnés sur le bienfondé du vol d'un médicament à un pharmacien par un homme cherchant à sauver la vie de sa femme.

D'une même volonté, tournée chacune vers le soin⁶, s'en dégage un dilemme qui, selon Jake ou Amy entraînent deux réponses différentes à un phénomène ordinaire : Jake considère le soin comme une logique de vie, prioritaire sur la propriété alors que la *voix différente* d'Amy est de poser le soin comme une « *vision du monde constituée de relations humaines qui se tissent et dont la trame forme un tout cohérent, et non pas des individus isolés et indépendants dont les rapports sont régis par des systèmes et des règles* » (p.9).

Cette qu'amène Gilligan dans cette injonction contradictoire nous permet de poser les jalons de ce chapitre autour de deux axes : l'un centré sur la démarche éthique, l'autre sur les modalités qui conduisent *care* et soins à se distinguer pour autant qu'ils partagent la même trajectoire étymologique.

En effet, Brugère (2009) souligne que l'un et l'autre relèvent de la sollicitude, de l'attention, de la préoccupation à autrui, supposant une « *disposition, une attitude ou un*

⁶ Selon le Centre National des Ressources Textuelles et Lexicales (CNRL), le mot soin aurait des origines plurielles et incertaines, ce qui le fait varier, du « souci, peine » dans son acception latine à l'*epimeleia* c'est-à-dire *cura* en latin qui renvoie à l'attention, sollicitude, égard à l'idée de traitement, médicament, guérison, administration. Dans le *Online Etymology dictionary*, *care* viendrait d'une part du vieil anglais *caru*, *cearu* pouvant être traduit par tristesse, anxiété, douleurs et du proto-germanique *Karo* (chagrin, soin). C'est en 1400 qu'est attesté le sens de « charge, surveillance, protection » dans le soin, puis à partir de 1580, *care* prend la signification de prendre soin de "prendre en main, faire".

sentiment », faisant des pratiques de l'un et de l'autre, « *une affaire d'activité et de travail* ».

Pour autant, si la visée éthique, telle que définie par Ricoeur (1991) *comme « la bonne vie avec et pour autrui dans des institutions justes » (p.202)* semble commune au *care* et au *soin*, la revue de la littérature mobilisée dans ce chapitre laisse apercevoir des nuances conceptuelles que nous proposons d'explicitier et de comparer en prenant appui sur les principaux courants qui traversent ces deux notions.

Ainsi, nous tâcherons à partir de l'approche psychologique de Carol Gilligan, éducative de Noddings (2013) et politique de Tronto (2008) de mieux cerner l'éthique du *care* et d'en spécifier la singularité par rapport à l'éthique du *soin*. Pour ce faire, nous nous appuyerons sur les travaux de Ricoeur et de Levinas, qui, s'ils évoquent bien l'idée de sollicitude (Barrier, 2010, p.168), ou encore la notion de vulnérabilité (Pierron, 2015), posent comme épicerie de leurs réflexions, la rencontre et l'altérité à l'autre, comme principe anthropique de la relation de *soin*.

C'est donc à partir de ce rapport à soi et à l'autre que nous poserons les fondements épistémologiques de cette recherche dans laquelle la relation au donner/prendre *soin* s'inscrit en cadre de lecture. A ce titre, nous nous attacherons, selon les modèles éthiques, à comprendre comment se construit la rencontre patient/soignant/aidant à partir des approches anthropologiques et sociologiques de la relation.

Ainsi, nous reviendrons sur la fragmentation idéologique et étymologique du *cure* et du *care* en prenant l'attache des travaux de Saillant et Gagnon (1999), de Worms (2006) et de Masquelet (2010) dans lesquels le corps devient l'objet de *soin* et le sens de relation.

Ensuite nous aborderons, dans le cadre de la sociologie des relations, la manière dont *care* et *soins* viennent à dialoguer et là encore se distinguer, à travers la figure du malade comme fait social (Renaud, 2006). Nous focaliserons plus particulièrement notre étude sur les ambivalences des postures relationnelles du soigné et du soignant, toujours vulnérable et parfois autonome.

Le regard porté sur ces deux notions, revisité d'ailleurs par Mol dans son livre manifeste « *Ce que soigner veut dire* » (2013) questionne ces tensions selon deux logiques : la logique de choix contre la logique de soins. Dans l'un, cela suppose que nous sommes des individus autonomes. Dans l'autre, cela nécessite un ajustement permanent et une prise en compte perpétuelle des ressources, des capacités et des incapacités des personnes, considérant que nous sommes tous vulnérables dans la société du soin (Worms, 2010). Son analyse nous donne un terrain descriptif aux activités du *care* qui, selon Tronto et Bérénice Fischer « *visent à maintenir, continuer ou réparer notre monde* » (Molinier, Laugier, Papermann, 2009).

Par ses différents contours conceptuels, la finalité de ce chapitre est de consolider notre approche du *care* en s'intéressant plus particulièrement aux régimes d'actions qui sous-tendent la relation de soin et qui la différencie d'une simple relation de service (Demailly, 2008). L'intérêt ici est de resituer, depuis la sphère professionnelle jusqu'à la sphère domestique, les actes d'attention et de sollicitude, autant dans ses révélations banales du quotidien que dans les aptitudes, les compétences et les exigences que requiert l'exercice du *care*.

Fabriques du *care* dans la relation aux soins

Introduction de la partie

Que comprendre du *care* par rapport au soin ? Comment s'intriquent toutes les variantes et subtilités qui entourent la relation entre ces deux notions ? Le soin-*care* est-il, par nature relation et la relation engage-t-elle systématiquement du soin-*care* ? Voilà ce qui motive en première intention les réflexions de ce travail de recherche et qui questionne, d'un point de vue des sciences de l'information et de la communication, les fondements épistémologiques de notre objet d'étude.

Pour délimiter notre champ d'observation, nous nous intéresserons dans un premier temps à définir le concept de soin et de *care* pour tenter de comprendre, à partir des signifiants étymologiques, les valeurs philosophiques qui lui sont attribuées au regard de notre histoire occidentale. Ce passage philosophico-historique servira de trame de lecture à la section suivante visant spécifier les processus itératifs qui structurent l'approche éthique dont nous exposerons les logiques selon sa visée médicale, de soins puis de *care*. Ceci dans l'intention de mieux comprendre dans une troisième section, les caractéristiques qui façonnent la relation *de* soin, en s'attachant aux statuts du soignant et du soigné.

Par cette approche, notre objectif est de préciser les articulations et les points de ruptures du soin, à partir desquelles nous cherchons à justifier notre approche du *care* comme objet info-communicationnel.

1. Cadre conceptuel de la relation au soin

1.1 Définitions du concept de soin

Selon la définition du Larousse⁷ le soin est un acte. Acte d'attention par lequel on veille au bien-être de quelqu'un ; acte thérapeutique qui vise le corps souffrant ou la santé de quelqu'un, acte d'hygiène pour entretenir, préserver, améliorer quelque chose.

Au sens étymologique, le soin est un état d'esprit, une préoccupation ayant pour objet l'attention à quelqu'un ou à quelque chose, traduit, dans son acception latine par *soniare* « procurer le nécessaire, donner ou recevoir l'hospitalité » et par le verbe *sun(n)jôn* « s'occuper de, se soucier de ». Ces deux propositions définitionnelles nous éclairent sur un premier constat : celui d'une dialectique entre sens moral et sens pratique, entre réflexion et action, entre l'âme et le corps, entre objectivité et subjectivité pour penser le soin.

En effet, il peut être vu sous une logique médicale et pragmatique, (re)affirmant la fonction soignante attribuée à cette discipline. C'est ce souligne Lefève en le définissant comme une *activité technique, répondant à l'aide de connaissances et de compétences particulières à un besoin déterminé* (Lefève, 2014, p.199). Dans ce cadre, il suppose application, méticulosité et préoccupation dans la réalisation de l'acte pour *ne pas mettre en danger l'intégrité physique et psychique de l'autre mais au contraire, soutenir celle-ci voire même la restaurer* » (Pirard, 2006 p. 89).

Il s'entend aussi comme une attention bienveillante, le souci porté à l'autre humain en tant qu'il est vulnérable et se comprend davantage comme dimension affective, ce que Lefève (*Ibid*, p.199) relève comme la capacité *d'agir avec attention dans le souci de l'autre*.

Fustenberg (2011) considère d'ailleurs cette caractéristique du soin transversale à toutes les sphères où il s'exerce, sans délimitation dans les savoirs et les aptitudes entre

⁷ Source Petit Larousse 1906. Cette définition du terme soin a été éditée par Mr Claude Augé en 1905, auteur du dictionnaire complet illustré de 1889.

« professionnels » et « profanes », de sorte qu'il n'y aurait pas de frontières entre ce qui relève du « public », de l'institutionnel ou du « privé » dans cette conception du soin.

Du côté de l'*Online Etymology Dictionary*, le *care* proviendrait du vieil anglais *carian*, *cearian* « être préoccupé; peiné ; sentir l'anxiété » et de *chara* « peine, ennui, soin ». Mais il aurait également comme consonance latine *cura*, faisant de la plainte exprimée, l'objet d'un souci, d'une attention et d'un soin.

En conséquence, si l'un et l'autre ont en partage des références communes⁸, la relation au soin, *versus* son homonyme anglophone *care*, semble toutefois traversée par des mouvances conceptuelles qui préfigurent une certaine complexité. L'attache définitionnelle nous paraît opportune pour poser le cadre empirique accordé au *care*, tant la notion est elle-même interdisciplinaire, au croisement des sciences humaines et sociales et des sciences de la vie et de la terre.

Dans la perspective des sciences de l'information et de la communication, le projet des sections suivantes et de croiser les approches conceptuelles du soin au regard de la philosophie morale, de l'anthropologie et la sociologie pour tenter de dégager ce qui, dans cet objet, fait relation (relations au soin/relation de soin).

1.2 Place de l'éthique dans la compréhension du soin

Dans la philosophie morale des Anciens et plus spécifiquement socratique, le soin s'appuie sur ce principe d'universalité à travers notamment « le soucis de son âme » lorsque le philosophe grec s'adresse à ces concitoyens dans l'Apologie⁹ (Suzanne, 2004) :

« Je vous vois, prendre soin de votre corps et de vos plaisirs, de vos richesses et de votre réputation, mais de votre âme est-ce que vous vous attachez à en prendre soin ? »

⁸ Une disposition humaine, un état d'un esprit absorbé par ce qui peine et dont la tâche serait d'y remédier

⁹ Les dialogues de Platon - L'apologie de Socrate : plan. [en ligne]. 16 mai 2004. Disponible à l'adresse : http://plato-dialogues.org/fr/tetra_3/apology/plan.htmPlaton et ses dialogues 00000

En inscrivant naturellement le soin dans des préceptes philosophiques tels que définis par Platon comme un objet de réflexion et de connaissances¹⁰ (du grec *philomathia*), le soin est entendu ici comme une sagesse d'esprit, d'être pour soi et pour autrui, le garant d'une morale à vocation éthique¹¹. C'est une réflexion fondamentale sur laquelle s'établirait des normes, des limites et des devoirs au service d'un bien-être.

Ramené à l'approche conceptuelle de la santé et de la maladie, cette conception philosophique des Anciens se détache de l'idée qu'il faudrait s'occuper de soi, faire attention à soi au sens de se ménager de petits plaisirs, se soucier de son apparence extérieure, ne pas trop se fatiguer, consacrer du temps à se divertir, etc.

Pour Gros, professeur d'éthique à l'Université Paris XII *l'éthique du souci de soi, du soin de son âme, est au contraire très austère et assez peu hédoniste. C'est avant tout l'art de se maîtriser soi-même, de construire une harmonie et une sécurité intérieures que rien ne puisse troubler* (2007, p. 18)

Elle se traduit particulièrement dans l'approche stoïcienne d'Épictète dans laquelle cette sagesse d'esprit dont nous devons prendre soin, devient une hygiène et un modèle de pensée, une capacité à raisonner pour permettre à l'individu de prendre de la distance face à tout ce qui agit sur lui, afin d'assurer son bonheur et ce, même en cas de souffrance physique ou psychique.

« Ce qui dépend de nous, ce sont nos jugements, nos tendances, nos désirs, nos aversions, en un mot tout ce qui est opération de notre esprit ; ce qui ne dépend de pas de nous, c'est le corps, la fortune, les témoignages de considération, les charges publiques, en un mot tout ce qui n'est pas opération de notre âme ». (Manuel d'Épictète).

¹⁰ La philosophie est à plusieurs reprises définie par Platon comme étant en opposition avec les désirs humains : philo-hédonos (amour du plaisir), philo-sómatos (amour du corps), ou philo-nikos (amour de la victoire). Pour lui, elle s'exerce plutôt dans la partie plus qu'humaine des êtres humains, c'est-à-dire dans une pratique purement intellectuelle, et elle est synonyme de *philomathia* : « amour de la connaissance ».

¹¹ Du grec « *ethos* » signifiant la science morale, lieu de vie ; habitude, mœurs ; caractère, état de l'âme, disposition psychique et des mots latin « *ethicus* » et « *mores* » qui concerne la morale.

Avec ce cadre de lecture, les succès ou les échecs de santé ou de maladie dépendent de circonstances extérieures pour lesquelles « ce qui dépend de nous » tiendrait essentiellement au sens que nous donnons aux événements qui surviennent. C'est d'ailleurs à partir de sa propre expérience de la souffrance physique et de la maladie que cet esclave affranchi devenu stoïcien majeur du courant impérial romain avec Sénèque et Marc-Aurèle (1^{er}-2^{ème} siècle. après J.-C.) applique ces principes éthiques.

Alors que son maître s'amusait à lui tordre sa jambe boiteuse avec un instrument de torture, le philosophe le prévint calmement des risques qu'il y avait de lui casser la jambe, et lorsque le drame arriva, de lui formuler froidement « *Je t'avais bien dit que tu me casserais la jambe, la voilà cassée* ».

Ainsi et dès l'Antiquité, le soin devient l'espace de réflexions sur le souci d'être pour soi-même et pour l'autre, *l'homme bon qui réalise bien sa fonction, son télos*¹². En pensant l'acte lui-même comme une sagesse d'esprit, la nature du soin se fonde d'emblée sur la conception du bien et du bon, qui, dans la pratique, contribue à *rechercher un équilibre réfléchi*¹³ (Arnsperger et Parijs, 2003, p.9). Considérée par Durand comme *une recherche, une réflexion sur l'agir humain qui de fait, renvoient aux comportements humains et à la prise de décision entre ce qu'il faut faire et ce que l'on doit faire*, l'éthique partage avec la morale, outre son origine étymologique, un cadre commun de lecture défini comme ceci :

« L'éthique ou la morale désigne la recherche et l'explicitation des exigences du respect et de la promotion de la personne humaine, (...) la systématisation de ces exigences et leur mise en œuvre dans le concret de la vie ». (G. Durand, 1994, p.469)

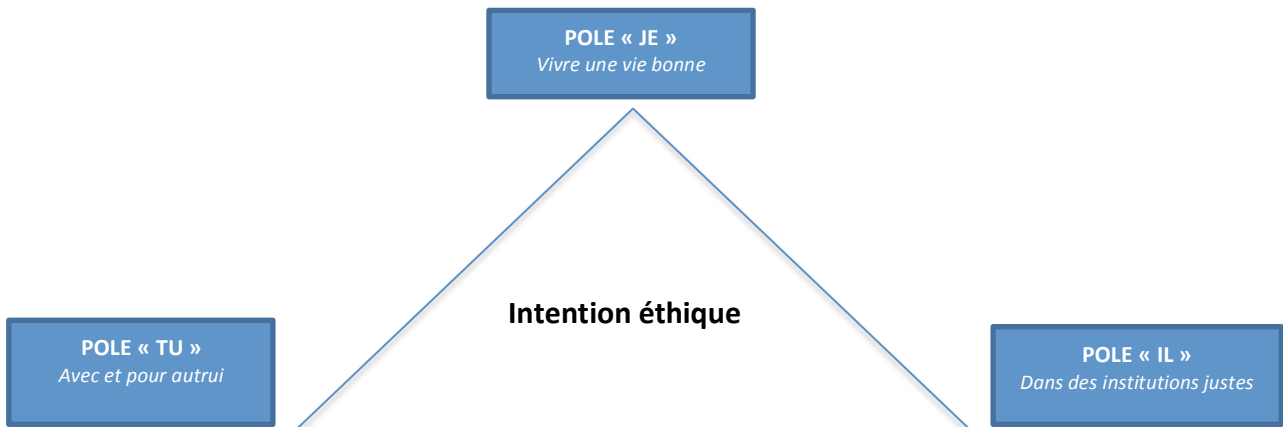
Dès lors, la vision du soin, dans une perspective éthique, s'appuie sur des valeurs centrées sur des idéaux à poursuivre (autonomie, vie et santé, justice), sur des principes pour diriger l'action - fixés par des attitudes et des comportements - et sur des normes et des règles déterminant l'action et encadrant la décision.

¹² Doctrine visant l'explication des phénomènes par l'intervention d'une cause finale.

¹³ VAN PARIJS, Philippe et ARNSPERGER, Christian. Éthique économique et sociale. *La Découverte. Quelques ouvrages de référence*, 2003.

Ricoeur schématise l'éthique dans un triangle vertueux plaçant au premier plan, la question de l'articulation entre l'individuel et le collectif comme faculté de vivre ensemble.

Figure 1 : Triangle de base de l'éthique. Ricoeur, 1984



Dans la conception socratique, cette caractéristique éthique du soin interpelle le du « souci de l'âme ». Or, cette perspective n'est pas sans rappeler la conception moderne de la santé qui, selon l'Organisation Mondiale de la Santé la conçoit comme *un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité*¹⁴. Elle rejoint par ce fait, la définition de Durand dans l'idée de *promotion de la personne humaine*.

En effet, l'analyse de Durand précise que l'action humaine, la prise de décision et nos comportements sont guidés d'un côté par ce qui doit être fait (le devoir, les valeurs) et de l'autre par ce qui se fait (les mœurs) au point de vouloir distinguer l'éthique de la morale et de la déontologie¹⁵. Si historiquement ces trois termes partagent la même trajectoire étymologique, l'auteur apporte des nuances éclairant la manière dont le soin se pense et se traduit ensuite en acte.

A ce titre, Durand considère l'éthique dans sa fonction universelle (droit de l'homme), pour lui en attribuer ensuite une approche théorique (c'est à dire privilégiant la réflexion

¹⁴ Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19 juin -22 juillet 1946; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 Etats. (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n°. 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948. La définition n'a pas été modifiée depuis 1946.

¹⁵ Du grec *deon-deonlos* qui désigne les règles, les devoirs et les obligations.

sur les fondements), séculière (c'est à dire sans référence à une religion) et prospective (c'est à dire en renouvellement permanent).

En cela, l'éthique se différencie de la morale qui connote une approche factuelle (morale mise en pratique par un individu ou une collectivité), pouvant devenir parfois confessionnelle ou conservatrice selon les normes traditionnelles de tel ou tel système ou obéissance religieuse. En ce sens, l'éthique est perçue comme un moyen plus qu'une fin, visant l'action et la prise de décision, au service de tous les domaines de la vie.

En résumé

Compte tenu que la santé, par définition, questionne l'action humaine sur les sujets tels que la vie, la mort, la maladie, la souffrance, elle constitue un des organes majeurs de la réflexion éthique de l'Antiquité à nos jours.

Celle-ci concède que le soin, dans sa globalité n'est pas une sphère séparée de la vie, mais une dimension permanente de tout comportement et inscrit sa réflexion dans un patrimoine philosophique à partir duquel celui qui agit, le fait en vertu de sa propre morale, par rapport à autrui et au regard d'une position statutaire et instituée.

Revenir à ces fondamentaux permet d'esquisser les contours de l'approche éthique qui façonne les théories et modèles conceptuels du soin-care. Les (ré)interroger dans une perspective info-communicationnelle contribue à mettre en exergue les dimensions à questionner, d'abord dans une conception anthropologique de la communication avant de problématiser notre raisonnement en contexte de médiatisation numérique.

2. Conceptions éthiques de la relation au soin

2.1 Ethique médicale

En première approche, considérons que le soin s'inscrit comme acte fondateur du champ de la médecine. Plongée jusqu'à Hippocrate dans *un magma de magie et d'irrationnel*¹⁶ selon Lavabre-Bertrand, elle devient raisonnée, scientifique et pratique dès lors que les maladies sont attribuées à des causes naturelles, sans intervention de la magie et du divin. L'attribution du souci du corps souffrant devient au fil du temps, la préoccupation de la médecine, qui, dès l'antiquité se caractérise comme l'art de guérir, le remède, la potion. Le soin devient alors, l'instrument par lequel une profession donnée, celle de médecin, peut exercer son art.

En effet, dès l'antiquité se dessine une distinction originelle dans l'organisation de la pratique du soin entre le prêtre-médecin et les femmes, assignées à cette tâche. Pour le prêtre-médecin, le soin est institué au sein du temple. Sa pratique s'inscrit dans une approche thérapeutique avec des méthodes diagnostiques et une démarche déontologique respectueuse de la morale. Le soin assigné aux femmes est, quant à lui, relié à toutes les activités et incidents qui tissent la trame de la vie quotidienne tels que la maternité, la maladie, la vieillesse et la mort.

Alors que le savoir médical va se développer, notamment avec l'influence des Asclépiades¹⁷, par une tenue rigoureuse d'archives de leurs connaissances, le savoir des femmes-soignantes se transmet par acculturation au sein de la sphère privée, dans le secret des pairs, privilégiant l'usage des plantes comme pharmacopée à la recommandation du médicament par les Dieux.

¹⁶ La philosophie médicale aujourd'hui. Académie des sciences et des lettres de Montpellier. Séance du 15/10/2001. Conférence n°3758

¹⁷ Asclépiades est le nom donné à plusieurs familles se vouant à l'exercice de la médecine, indiquant par-là le métier de la personne avec son nom. Elles étaient supposées descendre du dieu Asclépios (Dieux de la médecine, de la guérison). Il y avait des familles d'Asclépiades à Epidaure, Rhodes, Cnide, Cos... Hippocrate appartenait à l'une de ces familles.

Si au temps d'Homère, médecin et soignant(e) connaissent chacun *l'art de laver et de soigner les blessures tout en apaisant la souffrance par des baumes et l'utilisation de plantes*, le traitement de la maladie va, au cours des siècles s'articuler autour de deux courants du soin : l'un centré sur la pratique thérapeutique (Hippocratique) à une vocation philosophique et l'autre plus existentielle dont *la finalité est de favoriser le rétablissement (ou le maintien) de la santé soit une mort paisible*, inaugurant les prémisses des sciences infirmières, telle que définie par Watson dans l'ouvrage *Philosophy and science of caring* (1979).

Loin de la version universelle socratique du souci de l'âme, le soin *hippocratique* est une vertu en plus d'une compétence, que Socrate lui-même attribue au médecin¹⁸ et qui guide encore aujourd'hui la déontologie médicale à travers le serment d'Hippocrate.

« Guérissez quelquefois gratuitement en ayant comme seul espoir la reconnaissance et l'estime des autres. Si l'occasion se présente, secourez l'indigent et l'étranger car, si vous aimez les Hommes, vous aimerez votre Art. Lorsque vous serez appelés à dissenter sur votre travail, n'employez jamais de grands mots et bannissez les discours pompeux. Si une maladie vous offre le choix entre plusieurs moyens de guérison, choisissez toujours le plus simple et le plus pratique à appliquer, c'est la voie que doit prendre tout homme éclairé qui ne cherche point à en imposer ». (Dictionnaire des sciences médicales, 1817, p.16)

En cherchant à théoriser la pratique médicale, en établissant des procédures et des règles fondées à partir de l'observation des maladies et de leurs contextes, la médecine hippocratique décentre la fonction de soin de son objet premier, le souci de soi, pour une vision centrée sur le souci de l'autre.

La réflexion hippocratique, considérant que *le véritable médecin est aussi philosophe*¹⁹ selon la célèbre formule de Galien, va s'articuler autour de trois axes : la logique, la physique et l'éthique. Les termes de ce serment contribuent à établir une définition de la médecine non plus seulement en termes de compétences, mais en termes éthiques. Le

¹⁸ Reprendre ici étymologie médecin

¹⁹ La médecine grecque est alors elle-même une activité philosophique.

soin devient un idéal favorable à la vie, guidé par le médecin philosophe et proclamé dans le serment d'Hippocrate²⁰. Aujourd'hui considéré comme paradigme humaniste universel et moralement incontestable d'un certain modèle déontologique, il fait écho à la prière de Maïmonide²¹ traduisant le "noble devoir de faire du bien", ou au Serment de Genève, revendiquant en 1948 que "*La santé de mon patient sera mon premier souci*".

Quatre grands principes structurent la pensée hippocratique :

- le principe de non-malfaisance : *Primum non nocere* (« D'abord ne pas nuire »), c'est-à-dire n'agir que dans la mesure de ses connaissances et de ses capacités, sinon le médecin doit déléguer le pouvoir de l'action à ses confrères. Cette maxime signifie que les risques, inconvénients et fardeaux pour la personne souffrant ne sont acceptables qu'à proportion du bien qu'ils permettent d'atteindre. Elle implique donc un devoir de diligence et de prudence, qui ne doit cependant pas verser dans le nihilisme thérapeutique ;
- le principe d'autonomie : le secret a un statut sacré : « *Je les tairai, les regardant comme des secrets inviolables.* » Ce principe met en avant l'importance de la confidentialité entourant l'acte médical, ainsi que la participation du malade souffrant sans influence extérieure de contrôle. Une autonomie qui demande un consentement éclairé de la part du malade ;
- le principe de bienfaisance : « *Dans toutes les maisons où j'entrerai, ce sera pour le soulagement des malades.* » Tout faire pour être utile au malade et surtout ne rien faire qui puisse lui nuire. Le bien du malade a été de tout temps le principe directeur de l'action médicale et de la relation médecin/patient : la médecine est,

²⁰ La transmission du serment d'Hippocrate ne prouve donc nullement que tous les praticiens de son époque obéissaient à ses préceptes, il indique simplement que ce texte fut adopté par les groupes dominants de l'époque, ce qui lui a permis d'être conservé et de nous parvenir. Caractère historique de culture occidentale qui a inspiré les codes de déontologie de la médecine occidentale (Ordre des médecins en France et Europe)

²¹ Maïmonide ou Moïse Ibn Maïmoun, juif espagnol de culture arabe, est né à Cordoue en 1135 et mort à Fostat en 1204. Il émigre à Fez puis au Caire où il devient grand Rabbin et médecin personnel du sultan Saladin. Partisan du "juste milieu", il considère que les "médicaments ne servent qu'à soutenir la nature dans sa tâche mais ne peuvent se substituer à elle" et n'hésite pas à expérimenter les drogues sur lui-même. La guérison est pour lui synonyme de retour à un équilibre antérieur momentanément perturbé par la maladie. La Prière Médicale qui lui est attribuée est parue pour la première fois en Allemand en 1783 sans que la trace d'un original en Hébreu ne soit mentionnée. Son origine est donc douteuse et pour certains elle aurait été composée à partir de la "Prière médicale d'un médecin juif de Rome" écrite par Jacob Zahalon au 17ème siècle. Il est admis qu'elle correspond bien à l'esprit de Maimonide et à l'esprit des médecins juifs du Moyen-Age.

en quelque sorte, « là pour ça ». Ce principe représente donc le moteur, l'énergie morale qui sous-tend toute action de soigner ;

- le principe de justice : « *me conservant pur de toute iniquité volontaire, m'abstenant de toute espèce de débauche.* » Ce principe est fondé sur les notions d'égalité et d'équité.

Cette revendication d'une non malfeasance à l'égard du patient est un point essentiel de la philosophie hippocratique. En effet, dès son origine, elle s'appuie sur la conscientisation d'un certain nombre de discriminations. Hippocrate a été l'un des premiers à souligner l'existence d'une très grande différence de traitement entre les maladies des femmes et celles des hommes et le besoin de porter attention aux intérêts des personnes les plus vulnérables comme les vieillards, justifiant un surcroît de protection.

Dès lors, les contours de l'éthique médicale s'incarnent avec Hippocrate par un champ relationnel que Sicard définit comme *l'exigence d'une certaine forme de comportement de la médecine au service du malade* (Sicard, 2015, p.3).

Pour autant, si les recommandations hippocratiques visent d'emblée à normaliser l'attitude, la posture du médecin vis-à-vis du malade, il est intéressant de noter, à l'instar des travaux Lancelle (2016)²², que l'éthique médicale va surtout se concentrer sur le médecin, plus que sur sa relation avec le malade lui-même.

« Cet écrit est la règle de conduite du médecin et lui enseigne la manière de disposer son officine (...) Que les sièges soient autant que possible d'une hauteur égale, afin qu'ils soient commodes pour les malades » (Oeuvres Complètes d'Hippocrate, Du médecin, Livre IX Traduction complète de P. Littré, 1841)

²² L'éthique médicale, l'éthique des médecins ? | Implications philosophiques. [en ligne]. 26 septembre 2016. [Consulté le 9 février 2017]. Disponible à l'adresse : <http://www.implications-philosophiques.org/ethique-et-politique/ethique/lethique-medicale-lethique-des-medecins/00000>

C'est en raison de cette focalisation sur le médecin que l'éthique médicale va progressivement basculée d'une éthique de conviction vers une éthique de responsabilité. Alors que l'une est basée sur les valeurs et des choix individuels et personnels, la seconde promeut l'esprit collectif, se centre sur les conséquences de l'action et inspire l'histoire de la bioéthique.

Pour les adeptes de ces deux modèles éthiques, « les bons sentiments » exprimés dans le serment d'Hippocrate ne suffisent pas. Ils cèdent le pas à la commande d'une vocation qui, dans le cas de l'éthique de conviction, *se soucie de ne pas trahir une valeur, de ne pas transgresser une norme, sans porter attention aux conséquences, pourvu que son intention soit pure*, comme le souligne Hottois (1996, p.491). Conceptualisée par Kant, l'éthique médicale va pendant longtemps être incarnée par ce modèle philosophique, dictée par la raison et la nécessité de faire son devoir, et ce, quel qu'en soit les conséquences.

Or, l'histoire moderne montre les limites de la conviction, considérant que nos actes n'ont pas toujours des conséquences bonnes. C'est en réaction à Kant que Weber, Lévinas et Jonas poursuivent cette notion d'impératif de la responsabilité avec le souci d'enraciner l'éthique dans une manifestation la plus concrète du bien, à travers l'action politique chez Weber, le visage d'autrui chez Lévinas ou simplement le futur de l'humanité chez Jonas.

C'est à partir de ces deux niveaux de réflexion - conviction et responsabilité - que se construit l'histoire de la bioéthique, sur fond de crises de conscience et d'évènements traumatisants notoires.

Utilisé pour la première fois en 1927 par le pasteur allemand Fritz Jahr, *Bio-Ethick* résulte d'une association de 2 mots pour signifier l'éthique des relations entre l'homme et le vivant, qui « *respecte fondamentalement chaque être vivant comme une fin en soi et le traite en conséquence, dans la mesure du possible* ». Cette pensée humaniste et chrétienne qui englobe tout le vivant, humain et non humain, tombe dans l'oubli jusqu'en 1971 date à laquelle, aux USA, le néologisme « bioéthique », en un seul mot, apparaît dans un livre intitulé « *Bioethics: Bridge to the Future* », rédigé par le biochimiste-cancérologue américain d'origine hollandaise Van Rensselaer Potter.

En définissant la bioéthique comme « *la connaissance permettant de savoir comment utiliser la connaissance* », les auteurs cherchent alors à développer un savoir pour informer sur l'état d'avancement des recherches scientifiques, faire le point sur les implications des expériences déjà réalisées, mesurer les enjeux sociaux, établir un corpus de règles pour unifier les pratiques scientifiques impliquant le vivant, humain et non humain.

Deux raisons majeures expliquent la reconnaissance au cours des années 1970 de la bioéthique comme socle de réflexions à l'action politique, économique et sociale de nos sociétés contemporaines.

D'abord en confrontation avec le développement exponentiel des découvertes scientifiques dans la recherche fondamentale, les technologies, la médecine, etc., des transformations politiques (libéralisme, individualisme, droits des personnes), économiques (investissements publics et privés massifs, d'où droit de regard sur l'utilisation des deniers publics), culturelles (retour à la morale, et en même temps croyance dans les bienfaits du progrès). Mais aussi en raison d'évènements traumatisants qui ont fait réagir l'opinion publique et ont provoqué une mise en question des recherches médicales tout au long du 20^{ème} siècle :

1947 : élaboration du code de Nuremberg dans le cadre du jugement des médecins nazis qui ont réalisé des expériences sur les détenus des camps de concentration en s'en servant comme des cobayes. La prise de conscience est mondiale sur la nécessité de contrôler l'expérimentation sur l'humain. Le code de Nuremberg définit alors les principes fondamentaux à observer pour satisfaire aux concepts moraux, éthiques et légaux concernant les recherches menées sur les sujets humains. La notion de consentement du sujet y est centrale.

1964 : Helsinki organise la Convention internationale de l'Association Médicale Mondiale, qui élabore, sur la base du code de Nuremberg, la première déclaration d'Helsinki : Le document y réaffirme les grands principes éthiques applicables à la recherche clinique impliquant des êtres humains : nécessité d'informer le patient, de son libre consentement, de ne pas nuire, etc. ... La recherche est encadrée du côté scientifique comme du côté citoyen.

1970 : Le scandale Tuskegee (1932-1972). Cette recherche longitudinale sur la syphilis, menée sur des centaines d'ouvriers pauvres et noirs à Tuskegee (Alabama), laissés sans soins pendant plus de 30 ans, sans les informer de leur état, sera révélée à la presse en 1970 par un des médecins participant à la recherche. Cet énorme scandale engagera un procès avec dédommagements pour les derniers survivants.

1972 : suicide d'un chirurgien et publication post mortem d'un article dans lequel il raconte comment il a été traité, chosifié par ses collègues : le point de vue de l'ancien médecin sert alors la cause des patients et des conditions de maltraitance de part son statut de malade.

Tous ces scandales portés sur la scène publique vont conduire la bioéthique à dépasser alors le cadre strictement médical, pour s'ouvrir aux non médecins : au législateur, au théologien, au philosophe, aux représentants de la société civile et s'organiser en comités pluridisciplinaires qui en France, prend la forme en 1983 du CCNE : Comité Consultatif National d'Ethique.

Dès lors, éthique médicale et bioéthique ne cessent de nourrir des réflexions communes, interpellant chacune un jugement médical pour lequel la clinique²³ devient une dimension pratique, *soit au service de la connaissance et de la science, soit en vue de soigner et de guérir* selon Ricoeur (1996, p.21).

C'est donc sur cette question du jugement, que le philosophe va chercher à cerner davantage la notion de conviction et de responsabilité en proposant d'appréhender l'orientation thérapeutique de la bioéthique, tant en terme de valeurs individuelles qu'en terme de responsabilité collective envers autrui sous 3 formes de jugement que nous proposons de resituer ici.

Adossés au processus de la vie humaine et non humaine, les actes de jugement suggèrent des graduations que l'auteur catégorise en 3 niveaux :

²³ Rappelons ici l'origine étymologique latine de la clinique, *clinicus* se traduisant par « alité, relatif au lit du malade ». Centre National des Ressources Textuelles et Lexicales.

- Un niveau prudentiel qui conditionne la faculté de jugement soumis à la sagesse de celui qui émet le jugement, de manière plus ou moins intuitive et garantie par l'enseignement et l'expérience.
- Un deuxième niveau d'ordre déontologique qui permet de traduire des situations singulières de relation entre le médecin et son patient en normes, en règles, en code de bonne conduite, applicables à toute la profession médicale.
- Et enfin, un troisième niveau : la bioéthique que Ricoeur considère comme *une affaire de jugements de type réflexifs, appliqués à la tentative de légitimation des jugements prudents et déontologiques (p.21)*, seule habilitée à remettre en cause des questions aussi radicales que la santé, le bonheur, la vie ou la mort.

Avec ce prisme de lecture, l'éthique médicale n'opposerait pas aussi fondamentalement que Weber l'affirme, éthique de conviction et éthique de responsabilité, mais refonderait, comme le soutient Jacob²⁴, *un nouvel ordre* sur lequel le jugement médical pourrait s'établir sur ces trois niveaux, soutenu par deux conditions essentielles à Ricoeur : l'existence d'un pacte de soins basé sur la confiance et d'un contrat médical comme fondamental déontologique.

« Il est urgent certainement de réarticuler conviction et responsabilité : la conviction n'est pas un fardeau, mais une lumière pour l'action. Et la responsabilité, elle, renvoie précisément à la conviction à partir de laquelle on peut, justement, répondre de ses actes. Opposer conviction et responsabilité, c'est s'obliger à choisir entre deux niveaux de réflexion qui sont tous deux indispensables. » (Jacob, 2013)

L'intérêt de porter attention au pacte de confiance détaillé par Ricoeur est qu'il considère l'éthique médicale non plus à partir de la centralité du médecin, mais de l'altérité, la singularité de l'autre, c'est à dire du malade. Ainsi, sa démarche ouvre-t-elle la voie à une conception du soin médical qui reviendrait à considérer ce dernier non plus comme un

²⁴ L'Éthique de responsabilité, un piège? Objection! [en ligne]. 9 mai 2013. Disponible à l'adresse : <http://www.objectiondelaconscience.org/lethique-de-responsabilite-un-piege/>

objet de soin mais un sujet, (re)plaçant une vision éthique personnaliste, c'est-à-dire fondée sur une nouvelle théorie de la personne (Barreau, 1990).

« *Le pacte de soins devient ainsi une sorte d'alliance scellée entre deux personnes contre l'ennemi commun, la maladie. L'accord doit son caractère moral à la promesse tacite partagée par les deux protagonistes de remplir fidèlement leurs engagements respectifs. (...) Je tiens pour précepte premier de la sagesse pratique exercée au plan médical la reconnaissance du caractère singulier de la situation de soins et d'abord de celle du patient lui-même. (...) le second précepte souligne l'indivisibilité de la personne ; ce ne sont pas des organes multiples que l'on traite mais un malade (...) Le troisième précepte ajoute aux idées d'insubstituabilité celle, déjà plus réflexive d'estime de soi (...) Ce précepte dit plus que le respect de l'autre ; il vise à équilibrer le caractère unilatéral du respect, allant du même à l'autre, par la reconnaissance de sa valeur propre par le sujet lui-même* ». (p.23-24)

Ce qui guide la réflexion de Ricoeur, notamment dans son ouvrage *Soi-même comme un autre*, comme celle de Canguilhem dans le *Normal et le Pathologique*, c'est la mise entre parenthèse du malade pris comme cible de soins et non comme un *être essentiel relevant de l'ipséité*. (Descombes, 1991, p.25).

Pour justifier de son point de vue, Canguilhem va d'ailleurs revenir sur chacune des étapes historiques pour mettre en exergue la manière dont la médecine a d'abord cherché, dans son application éthique du soin à répondre à la négligence d'autrui, dans son sens le plus littéral du terme²⁵, avant de considérer l'*autre* dans son identité.

Ainsi, Canguilhem démontre comment la méthode anatomo-clinique a organisé *l'éclipse du symptôme par rapport au signe*, puis comment la méthode bactériologique a créé l'hygiène publique, passant d'une attention de la maladie individuelle à la santé populationnelle de sorte que, depuis le 19^{ème} siècle, le malade serait enjoint de parler le

²⁵ Selon le Centre National des Ressources Textuelles et Lexicales (CNRL), la négligence vient du latin *negligentia* (plus fréq. *neglegentia*) «indifférence, insouciance; oubli de ses devoirs, manque d'attention».

seul langage de la médecine au point que sa demande n'est plus indispensable à l'intervention médicale constate Lefève (2014)..

En considérant au fil des siècles le souci du soulagement du malade comme cœur de la pratique médicale, Canguilhem interpelle alors sur la nécessité de replacer les fondements éthiques sur l'Art de soigner plus que sur la science de la vie, de revenir à l'appel primitif du malade à partir de sa singularité.

« Quelles que soient la complexité et l'artificialité de la médiation technique, scientifique, économique et sociale de la médecine contemporaine, quelle que soit la durée de la mise en suspens du dialogue entre médecin et malade, la résolution d'efficacité qui légitime la pratique médicale est fondée sur cette modalité de la vie qu'est l'individualité de l'homme » (Canguilhem, 1988, p.426).

L'une des expressions contemporaines de ce retour à l'appel primitif du malade prend racine avec la naissance du colloque singulier. Cette expression est née sous la plume de l'écrivain et médecin Georges Duhamel en 1934. Elle s'appuie sur le postulat qu'une rencontre clinique est une rencontre particulière et à caractère unique de deux individus singuliers (le médecin et le malade), faisant de cette valeur le centre effectif du donner soin entre le soignant et le soigné.

Hardy²⁶ le considère d'ailleurs comme un mythe français, totalement étranger aux cultures médicales des autres pays. A ce titre, elle nous rappelle le contexte dans lequel Georges Duhamel a défendu ce concept dans *La Revue des deux Mondes* puis largement développé dans son œuvre *Vie des Martyrs* à travers son manifeste *Paroles de médecin* (1944) : face à l'étatisme politique prônant à cette époque le développement de la médecine de santé publique, davantage centrée sur le maintien en santé des populations, son objectif est de réaffirmer voire sublimer la pensée d'Hippocrate, dans laquelle la relation entre le médecin et le malade se joue comme un duo et dans l'espace clos de la souffrance, la douleur et la maladie.

²⁶ Cité par CANNASSE, Serge. Colloque singulier, un mythe français. Carnets de santé [en ligne]. juin 2013. [Consulté le 28 février 2017]. Disponible à l'adresse : <http://www.carnetsdesante.fr/Hardy-Anne-Chantal>

Et la justification de sa pensée s'appuie d'ailleurs sur sa propre expérience en tant que jeune médecin appelé à soigner les blessés de la Première Guerre Mondiale. Il y fait de son œuvre littéraire *Vie de Martyrs* un testimonial dans lequel il cherche à établir, en tant qu'écrivain-médecin, les manifestations des émotions à rechercher dans la relation singulière entre le blessé de guerre et le médecin, échappant aux normes traditionnelles de sociabilité.

Breton dans l'article qu'elle consacre à son œuvre (2014), s'appuie sur le journal de bord du médecin. L'enlèvement de l'ambulance 9/3 sur les bords de la Vesle, permet à Georges Duhamel d'observer l'attitude des malades face à la douleur et étudier les formes d'échanges entre convalescents (solidaires, fraternels ou simplement cordiaux). Cette temporalité favorable aux échanges, rythmée par l'application des protocoles de soin, facilite l'émergence d'une affection et d'une confiance réciproques avec les malades.

Considérant le blessé et le médecin comme deux être « *frémissants* » (p.10) - le premier de ressentir la souffrance, le second de l'infliger - le colloque singulier de Georges Duhamel s'appuie dès lors sur le principe d'un rituel de soin moral, adapté à chaque blessé à appliquer à l'heure du traitement des plaies.

« L'heure du pansement est propice. L'homme est nu, sur une table. On le voit tout entier, et toutes entières aussi et béantes, ces grandes plaies, objets de tant d'inquiétude et d'espoir » (p.13)

Devenant lieu de l'intime, le colloque singulier revendique une médecine fondée sur la relation à l'individu contre l'effet globalisant d'une médecine des populations (santé publique), identifiée par Sournia comme *la médecine de la collectivité*. Dans son article, cet ancien Directeur Général de la Santé pointe notamment l'influence de la rhétorique du secret et de la confidentialité dans la construction du concept et l'identification de ce rapport relationnel comme le point de rupture intellectuelle avec la santé publique que Louis Portes, président du Conseil national de l'Ordre des médecins de 1943 à 1949 reprendra d'ailleurs à son compte pour lui associer la célèbre formule d'une "*confiance qui rejoint librement une conscience*", dans laquelle il promeut une relation ouvertement

déséquilibrée et ancrée dans le secret : " *Il n'y a pas de médecine sans confiance, de confiance sans confiance et de confiance sans secret* » (1964, p.163)

« La tradition dite hippocratique met en présence d'une part un médecin, (...) et d'autre part un individu malade qui expose au médecin ses difficultés, étant entendu qu'elles lui sont personnelles et jamais semblables à celles de son voisin. Le but du médecin, sa passion, sa raison d'être, est de soigner les individus. Or la Santé publique ne s'occupe pas seulement des malades ; elle s'applique à une collectivité qu'elle ambitionne de maintenir en bonne santé. (...). Le médecin n'est pas formé dans cette optique; son terrain d'observation est le malade, son ennemi est la maladie, il attend son bonheur et la satisfaction de son orgueil prométhéen ou théurgique de la guérison du malade ». (Sournia, 2002, p.230)

Construites l'une et l'autre sur les principes du libéralisme politique qui, depuis Emmanuel Kant charpente notre modèle sociétal²⁷, médecine clinique et santé publique vont, ainsi, ostensiblement, osciller au cours du 20^{ème} siècle, entre sphère privée et sphère publique, entre une médecine de la personne et une médecine des populations (cf. tableau 1).

Tableau 1 Différenciation entre santé publique et médecine clinique - PAES en Fiches, Santé Société Humanité – Brault et Vincenot (2010)

| | Médecine clinique | Santé publique |
|---------------------------|--------------------------------|------------------------------------|
| Cible | Individus | Population |
| Etat de santé de la cible | Malades | Saines |
| Sphère d'exercice | Privée (colloque singulier) | Publique (dispositifs, publics) |
| Professionnel responsable | Médecin | Politique |

La médecine clinique trouve dans le colloque singulier une opportunité de formaliser, les principes hippocratiques de l'éthique médicale entre le médecin et le malade qui

²⁷ En comparaison de l'absolutisme représentatif de Hobbes, Locke introduit le concept de gouvernement par consentement comme moyen d'instituer la liberté et de limiter l'autorité des gouvernants en attachant celle-ci au risque d'une résistance juste. C'est là un des principes essentiels de la philosophie des Lumières, et qui s'étend d'après Kant aux principes du gouvernement : dans une société libérale, le consentement est une base minimale du respect d'autrui et d'un corps de valeurs bien identifiées.

jusqu'ici, n'avait pas de corporéité propre mais seulement une dimension morale. En somme, la revendication du colloque singulier par le corps médical comme fondement éthique apparaît comme une manière de détourner les principes de la médecine de santé publique, elle-même détrônée par l'émergence d'un biopouvoir.

Conceptualisé par Foucault, la santé et la maladie produiraient selon lui une faculté à l'individu d'être capable de choisir et décider de sa vie et de sa mort sans autorité souveraine. Nous en développerons l'intérêt dans les sections suivantes.

Devenant sujet plus qu'objet de soin, l'émancipation démocratique proposée dans la thèse foucauldienne nourrit alors une vision du *souci de l'autre* davantage fondée sur un processus éducatif communautaire²⁸ que sur des confidences liées par le secret de l'intimité entre deux personnes.

Ces différences de lecture entre *proximité-médecine de l'intime* et *distance-médecine de santé publique* dans le souci de l'autre conduisent à faire évoluer le processus éthique où la pensée de l'éprouvé devient le centre conceptuel philosophique, largement impulsée par les travaux de Ricoeur et de Lévinas.

2.2 Ethique des soins

Dans cette deuxième conception philosophique, *le soin n'est pas seulement une question technique ou pratique, mais a sa place (et doit donc être replacé) au coeur de la vie et de la culture humaine*, comme le souligne Lazare Benayoro et al. (2015). Le soin devient alors une rencontre humaine que Lefève définit comme *une prise en compte de la subjectivité et de l'individualité des patients*²⁹.

« Interroger la médecine à l'aide de la notion de soins implique de la considérer à l'instar de Canguilhem comme une introduction à des problèmes humains concrets, comme un carrefour où se croisent et se construisent pratiques scientifiques, relations morales et normes sociales. La philosophie du soin se donne comme objet d'étude concrets :

²⁸ La santé communautaire se définit comme Processus par lequel les membres d'une collectivité, géographique ou sociale, conscients de leur appartenance à un même groupe, réfléchissent sur leurs problèmes de santé, expriment leurs besoins prioritaires, participent activement à la mise en place, au déroulement et à l'évaluation des activités les plus aptes à répondre à ces priorités.

²⁹ *Ibid.* p.198

l'expérience de la maladie, les pratiques cliniques, les organisations et relations de soin, les politiques de santé, dont elle tente de mettre au jour les liens qui lui demandent de s'ouvrir aux apports critiques des sciences sociales » (p. ?)

Dès lors, la question philosophique n'est plus tant d'interroger la manière de soigner mais de « prendre soin », ce qui tend à constituer un champ de recherche que Lefève pose comme une manière de penser l'individualisation et l'inclusion sociale du soin médical.

« Prendre soin de quelqu'un, c'est le traiter comme un sujet de raison, de valeurs et de droits, de besoins, de vulnérabilité et d'affects ». (p.200)

La prescription se porte sur l'attention donnée à la singularité du patient et de sa situation, à sa parole, à la sollicitude pour son corps et son expérience et à l'accompagnement donné qu'il peut y trouver. En partant non plus des valeurs, de la morale du médecin mais de celle de *l'éprouvé* (Hirsch, 1990), de ce sujet vulnérable et souffrant pour lequel, le pacte de confiance proposé par Ricoeur, devient l'objet central de soin (au sens de souci) à part entière. Pour Lévinas, cette prescription de l'attention s'engage entre compassion et disponibilité, faisant de l'espace interhumain ainsi créé, une *humanité partagée*. (Benayoro, 2015, p.62).

L'éthique du soin se dissocie de l'éthique médicale parce qu'elle ne s'appuie pas sur l'analyse clinique, mais sur une *phénoménologie herméneutique de la personne* (Ricoeur, 1990, p.117). Pensée à partir de 4 strates : l'homme parlant (langage), l'homme agissant/souffrant (l'action), l'homme narrateur (le récit) et l'homme responsable (l'éthique), cette compréhension de la subjectivité de la personne est rendue possible grâce à l'estime de soi – qui n'est pas un soi centré sur lui-même mais un entre soi, un soi *avec et pour l'autre*.

Dans cette perspective, Frédéric Worms, sous l'influence des travaux de Canguilhem, Bergson, Weil et Ricoeur, va considérer le soin comme le sens vital et social gouvernant l'ensemble des relations morales.

Il devient à la fois le souci de protection de la Vie – *au niveau biologique et au sens des relations entre les hommes* – et la recherche de la justice, comme souci d'équilibre et d'équité dans la relation au service des soins. En référence aux théories psychanalytiques de l'attachement, le soin est à la fois un modèle parental dans sa version ontologique - par sa nécessité relationnelle, au-delà des besoins physiologiques ou organiques - et un modèle médical dans sa version politique.

« C'est le jeu de demandes et de réponses individuelles, expressives et globales qu'avec le temps constituent les figures de l'attachement et la relation même d'attachement avec ses qualités et ses critères propres, normales ou pathologiques, sécuritaire ou insécuritaire. Cette relation est biologique même si elle dépasse les frontières organiques du corps individuel et cela pour trois raisons décisives : elle répond à un besoin vital, elle se constitue selon les structures spécifiques (...), enfin et surtout elle est susceptible de pathologie déterminée » (Worms, 2010, p. 45).

Cette représentation du soin considère le Traitement et l'Accompagnement comme indissociables de la visée éthique, au même titre que l'Art et la Science développée par Canguilhem. Ainsi, le technique et le relationnel, l'objectif et le subjectif deviennent un tout afin que la *priorité du soin médical ne soit jamais seulement soin d'un individu global pour lui-même* mais l'opportunité d'engager une dialectique où chacun aurait sa place et un rôle dans la société du soin et dans laquelle nous serions tous vulnérables³⁰.

Cette dimension de la vulnérabilité se retrouve particulièrement centrale dans «l'éthique des soins infirmiers (Blondeau, 1999) lui adjoignant d'emblée depuis l'origine du terme « infirmier »³¹, l'idée de faiblesse, de centration sur le faible.

³⁰ Il s'agit d'une reprise de Paul Ricoeur dans laquelle il soutient que « la vulnérabilité n'est pas un accident mais fait partie de la conception de chacun ». Autonomie et vulnérabilité. Article en ligne <http://www.fisp.org.tr/autonomie.htm>

³¹ Infirmitas, a, um : faible, l'enfance, le malade, impuissant. Source : Dictionnaire Gaffiot latin-français, 1934.

« On le voit d'emblée, les soins infirmiers donnent une figure concrète de la reconnaissance de cette noblesse essentielle des êtres humains qui se manifestent jusque dans la plus extrême faiblesse » (Blondeau, 1999, p.73)

2.3 Ethique du care

Du vieil anglais *carian*, *cearian* « être préoccupé ; peiné ; sentir l'anxiété » et *chara* « peine, ennui, soin », le *care* aurait également comme consonance latine *cura*, faisant du *traitement et de l'objectif de guérison du médecin envers le malade soigné* (Masquelet, 2010, p.56), l'objet d'un souci, d'une attention et d'un soin selon le Online Etymology Dictionary.

Cette filiation lexicale n'est certainement pas sans conséquence dans la construction épistémologique du *care* dont l'une des motivations sera de chercher à spécifier les convergences et divergences d'intérêt du « *cure* » et du « *care* », non plus à partir du substrat-soin mais de son homonyme anglophone, considérant celui-ci plus à même de relever les nuances sémiotiques que soulève cette notion complexe. Examinons dans un premier temps ce qui fait sens commun avant d'étudier par la suite leurs divergences conceptuelles.

2.3. 1 Du donner au prendre soin : le socle commun du *cure* et du *care*

Expression peu usitée dans le champ lexical médical français d'aujourd'hui³², la traduction française de *cure* permet initialement de conceptualiser l'ensemble des soins, aboutissant à la guérison ou à la stabilisation en valorisant particulièrement les dimensions d'attention, d'application et de préservation qu'elles engagent entre le soignant vis à vis du soigné. Les travaux de Lehmann (2005) à partir de l'œuvre de Winnicott confirment d'ailleurs cette thèse, soutenant qu'au 18^{ème} siècle, le *care* avait comme racine le mot *cure*. La déviation entre les deux notions s'effectue, pour Winnicott, en même temps que la médecine devient une science, perd de sa dimension singulière pour s'inscrire dans une démarche de santé publique.

³² Elle est circonscrite à des domaines ciblés telles que « *cure analytique* », « *cure thermale* » ou « *cure de désintoxication* ».

Dès lors, il pointe la crainte d'une scission entre le *cure*, centré sur traitement médical et l'éradication de la maladie et le *care*, faisant de l'un l'égérie d'une pratique médicale focalisée sur le traitement, la gestion technique et le besoin d'efficacité (*cure*) au détriment d'un prendre soin (*care*) marquée par l'attention que le soignant porte au malade.

« Je crois que cure, en ses racines, signifie care (...) Vers 1700, il a commencé à dégénérer en devenant un terme remedy, dénommant un traitement médical. C'est ce passage de care à remedy qui m'occupe précisément ici » (Winnicott, causerie de la Fête Patronale du 18 octobre 1970, Eglise St Jean Luc)

Ce courant humaniste prôné, dans une perspective interactionniste, par Nightingale (1862) puis par Rogers (1951, 1961), repris dans l'école des besoins fondamentaux par Maslow (1943), Watson (1979), Henderson & Collière (1994), conditionnent au fur et à mesure l'approche soignante du *care* pour en faire une école de pensée propre à la formation en soins infirmiers.

Les valeurs et les pratiques du *care* rejoignent ici ceux de la philosophie des soins présentée précédemment. Nous y reviendrons plus longuement dans le chapitre suivant.

2.3.2 La singularisation du *care* : une voix différente dans un monde vulnérable

Paradoxalement et bien que le soin soit l'arrière plan à la naissance des éthiques du *care*, celles-ci s'appuient surtout sur des préceptes psychologiques de développement moral. C'est à partir de la critique de la théorie de Kohlberg que se structure l'approche du *care* dont Gilligan et son ouvrage « une voix différente » (1982) en sont les fers de lance.

Selon le système théorique de Kohlberg, il est possible d'évaluer maturité intellectuelle et morale d'un individu à partir de son raisonnement logico-déductif (ce qui lui permet de statuer entre ce qui est bien et ce qui est mal, ce qui est juste et injuste). Pour démontrer l'existence d'une *voix différente*, elle interroge deux enfants de onze ans, Jake et Amy qu'elle soumet au dilemme de Heinz :

Heinz vit dans un pays étranger avec sa femme malade. Le pharmacien dispose d'un médicament qui peut la sauver, sinon elle va mourir. Heinz n'a pas l'argent nécessaire pour acheter le médicament et le pharmacien refuse de lui en faire cadeau. Heinz doit-il voler le médicament ?

Jake considère que Heinz doit voler le médicament. S'il se fait prendre, le juge comprendra et devrait imposer une sentence plus légère. Le raisonnement d'Amy suit une logique différente. Pour elle, Heinz ne devrait pas voler le médicament car il existe d'autre moyen comme par exemple emprunter de l'argent et sa femme ne devrait pas mourir non plus. Si Heinz va en prison pour ce vol, sa femme sera tout autant démunie si elle retombe malade par la suite. Ce qu'elle préconise c'est que Heinz et sa femme en parlent tous les deux et trouvent les moyens nécessaires de réunir les fonds ou de convaincre le pharmacien.

Si l'un et l'autre illustrent respectivement des perspectives de l'éthique de la justice³³ et la nécessité d'un accord, la façon d'y parvenir diverge : pour Jake c'est de manière *impersonnelle par les intermédiaires de la logique et de la loi*.

Pour Amy *c'est personnellement grâce à la communication dans les rapports humains* que se construit le jugement. La perception d'Amy va amener Gilligan à reconsidérer l'idéologie morale, ancrée socialement et philosophiquement sur une logique de droits, égalitaire et individualiste attribuée volontiers au Masculin³⁴, vers une logique de sollicitude envers autrui, reflet selon elle, du Féminin convoquant une narration de rapports humains qu'elle qualifie de *care*. (Cf. tableau 2)

³³ Inspirée par la théorie de la justice de Rawls et plus particulièrement de justice sociale, qui dans l'acception qu'il lui donne ne se concentre pas sur les comportements individuels, comme le fait l'éthique sociale traditionnelle d'inspiration chrétienne, mais porte sur la "structure de base de la société" c'est-à-dire les institutions les plus importantes, telles que la constitution politique ou les principales structures économiques.

³⁴ Admettant dans la tradition philosophique et psychologique morale que les hommes seraient plus portés vers l'individuation, la séparation, l'abstraction des relations humaines.

Tableau 2 Comparaison des stades de développement moral selon Kohlberg (1981) et Gilligan (1982)

| Stades de développement moral | Pour Kohlberg Idéologie morale | Pour Gilligan Narration des rapports humains |
|-------------------------------|--|---|
| Stade 1 | <p>Pré-conventionnel</p> <ul style="list-style-type: none"> - Peur des sanctions (Heinz ne doit pas voler sinon il ira en prison) - Intérêt de la récompense (Heinz doit voler car sa femme l'aimera plus) | <p>Egoïste</p> <ul style="list-style-type: none"> - L'individu s'occupe initialement de ses propres besoins pour assurer sa survie |
| Stade 2 | <p>Conventionnel</p> <ul style="list-style-type: none"> - Conformité et importance du regard des autres (Heinz doit voler sinon les gens vont penser qu'il a laissé mourir sa femme) - Maintien de l'ordre social (Heinz ne doit pas voler car c'est interdit par la loi) | <p>Responsabilité</p> <ul style="list-style-type: none"> - Bien agir est synonyme de prendre soin d'autrui mais exclut le fait de prendre soin de soi-même |
| Stade 3 | <p>Post-conventionnel</p> <ul style="list-style-type: none"> - le respect des droits d'autrui (C'est le droit du pharmacien de refuser de vendre le médicament à Heinz à un prix inférieur) - la conformité à des principes éthiques universels (le maintien de la vie doit toujours primer sur le droit de la propriété) | <p>Care</p> <ul style="list-style-type: none"> - Se concentre sur la dynamique des rapports et dissipe la tension entre égoïste et responsabilité grâce à une nouvelle compréhension de l'autre et de soi. Elle s'appuie sur la notion d'interdépendance entre soi et autrui. |

Cette féminisation de l'éthique du *care* par Gilligan trouve son écho dans le courant sociétal de l'époque où les femmes se (re)connaissent dans l'expression de leur savoir-être, au-delà de leur savoir-faire soignant informel, attribué depuis l'antiquité.

Ainsi, en restituant l'expression de leurs sentiments moraux notamment sur des sujets touchant à leur liberté d'agir (son étude sur l'avortement entre autre, Gilligan contribue à l'*empowerment*, autre terme anglais de l'époque pour désigner l'augmentation du sentiment de puissance et de capacité d'agir³⁵).

Une position que, Noddings, autre théoricienne du *care* partage aisément, faisant le constat que les femmes raisonnent différemment des hommes :

³⁵ En effet l'étude auprès de vingt neuf femmes âgées de quinze à trente-trois ans ayant à prendre la décision d'avorter montre « comment les femmes construisent et résolvent cette décision » (Gilligan 2008, 118). Les conclusions corroborent ses premiers travaux constatant que femmes ne perçoivent pas le dilemme moral comme « une question de droits et de règles » mais comme « un problème de responsabilités et de préoccupations du bien-être [*care*] de l'autre » (Gilligan 2008, 121).

« Les femmes peuvent donner les raisons de leurs actes, elles le font en effet, mais ces raisons pointent souvent des émotions, des besoins, des impressions et un sens personnel de l'idéal plutôt que des principes universels et leur application » (1984, p.3).

La position de Noddings va légèrement différer de celle de Gilligan sur deux points :

- D'abord sur l'idée que le *care* s'inspire de l'archétype du « maternalisme ». De fait son analyse du *care* s'appuie sur une dyade relationnelle avec d'un côté un pourvoyeur (« *the one-caring* ») et de l'autre côté un bénéficiaire (« *the cared-for* ») construite sur le même modèle que celui de la relation mère-enfant.
- Ensuite, elle ne considère pas le *care* comme un type de raisonnement moral individuel. Il doit plutôt être considéré comme un type de relations, se caractérisant par un souci de l'autre et un engagement pour l'autre. Selon Noddings ce n'est pas le développement moral mais l'éducation morale qui favoriserait la création des relations de *care*.

L'une des limites à cette conception genrée du *care* est qu'elle reste à l'écart du domaine public, sans ancrage pratique, largement ignorée, voire dévalorisée par le politique.

Les travaux de Tronto (2009, 2012) visent à sortir le *care* d'une sphère privée et d'une unique disposition morale. Elle lui adosse une dimension politique capable d'en faire un modèle de société. Avec la société du *care*, elle s'oppose aux théories de la société du risque de Beck et de Giddens fondés sur la protection et le contrôle, pour défendre l'idée que la condition humaine de dépendance dans laquelle chacun se trouve à un moment ou l'autre de sa vie, contribue à produire un « prendre soin » inclusif et démocratique (Garrau et Le Goff 2010) :

« Le care est à la fois une construction culturelle complexe et le travail tangible du soin. C'est un moyen pour passer de questions très abstraites relatives à la satisfaction des besoins au niveau prosaïque où l'on se demande comment ces besoins sont effectivement satisfaits. C'est une

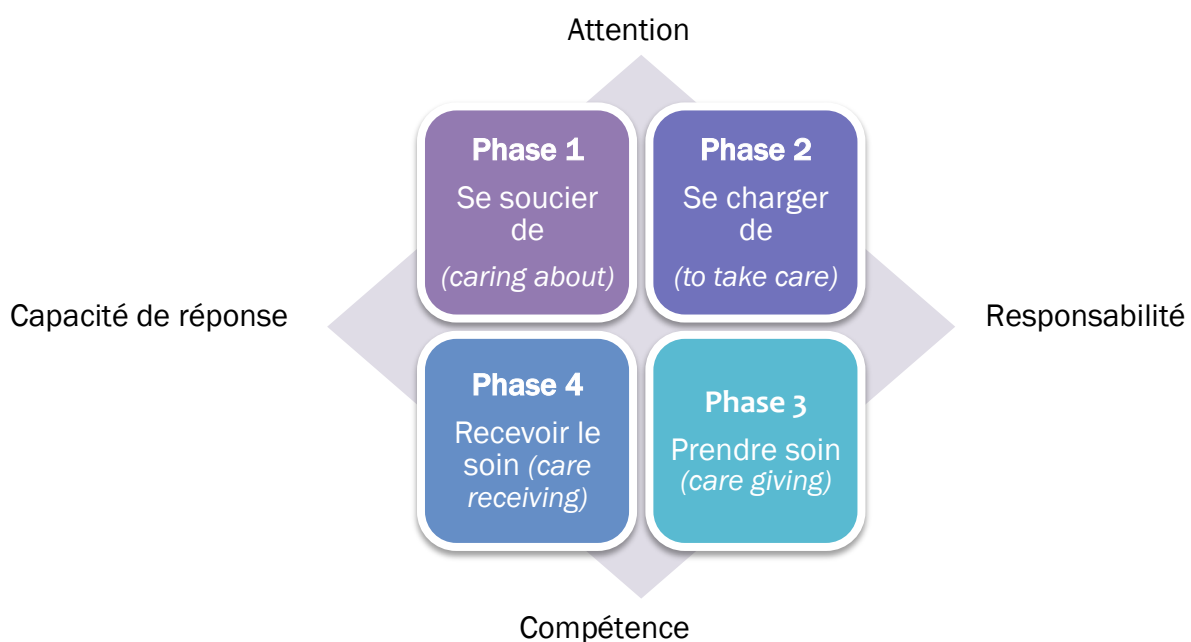
manière de voir comment s'incarnent nos idées abstraites sur le pouvoir et les relations humaines. (...) Le vocabulaire du care est un outil qui offre de mon point de vue, les possibilités les plus grandes de transformations de la pensée sociale et politique, en particulier de la façon dont nous traitons les autres ». (Tronto, 2009, p.170).

En cela, l'éthique du care formulée par Tronto et Fisher (re)considère le soin dans son acception citoyenne et dans l'ordinaire du quotidien, basé sur une série d'expériences ou d'activités et plus uniquement dévolue à entité sociale habilitée :

« Au niveau le plus général, nous suggérons que le care soit considéré comme une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre « monde, de sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend notre corps, nous-même et notre environnement, tous éléments que nous cherchons à relier en un réseau complexe, en soutien à la vie ». (Fisher, Tronto, 1991, p.40)

Travail domestique, de soin, d'éducation, de soutien ou d'assistance deviennent des espaces privilégiés d'exercice du care dont le processus d'action s'appuie sur 4 phases, elles-mêmes articulées autour de 4 fondements éthiques : l'attention, la responsabilité, la compétence et la capacité de réponse. (Cf. figure 2)

Figure 2 : conceptualisation des éléments pratiques et éthiques du care selon Tronto (2009)



- 1- « Se soucier de » (*caring about*) : faire attention au besoin de *care* en reconnaissant son existence et évaluer la possibilité d'y apporter une réponse
- 2- « Se charger de » (*taking care of*) : assumer la responsabilité du *care* par rapport à un besoin identifié
- 3- « Prendre soin » (*care giving*) : apporter le travail effectif qu'il est nécessaire de réaliser
- 4- « Recevoir les soins » (*care receiving*) : le pourvoyeur doit porter attention à la manière dont le soin a été reçu pour savoir si le besoin a été satisfait.

Pour justifier le socle éthique de l'attention, Tronto s'appuie notamment sur les travaux philosophiques de Simone Veil et de Hanna Arendt pour démontrer comment l'absence d'attention aux autres a pu servir au cours de l'histoire, la « banalité du mal³⁶ », qu'elle provienne de l'ignorance, qu'elle soit volontaire ou résulte d'habitudes enracinées. Tronto pose deux conditions pour inverser le processus d'inattention : d'abord ancrer davantage le *care* dans la vie sociale, ensuite être d'abord attentif à ses propres besoins de *care* pour être à l'écoute des besoins des autres.

La deuxième dimension éthique du *care* s'appuie sur la responsabilité confiée à la « prise en charge » qu'elle distingue de l'idée d'obligation. Selon Tronto, la responsabilité s'inscrit *dans un ensemble de pratiques culturelles implicites plutôt qu'un ensemble de règles formelles ou une série de promesses* (p.178) qui, bien que pouvant se traduire par des engagements formels juridiques ou politiques, traduit de manière individuelle et collective, dans l'intimité des relations ou envers un engagement public de ce que nous devrions accomplir les uns pour les autres.

En troisième lieu, la compétence façonne l'éthique professionnelle permettant l'exercice du *care*. En effet, Tronto considère que l'éthique professionnelle ne se résume pas à un simple code de conduite (déontologie) mais nécessite, pour « se charger de » de mobiliser des ressources en plus d'habilités propres.

³⁶ Arendt, H., Bouretz, P., & Pouteau, M. (2002). Les origines du totalitarisme : Eichmann à Jérusalem. Gallimard.

Enfin, la capacité de réponse pose le cadre de l'objet crucial du care : celui de reconnaître la vulnérabilité et l'inégalité comme marques essentielles de notre existence :

« Le care est par sa nature même un défi à l'idée d'individus entièrement autonomes et subvenant seuls à leur besoins propres. Etre dans une situation où l'on a besoin de care, revient à être dans une position de vulnérabilité ». (Tronto, 1993, p. 181)

Synthèse de cette section

Objet polymorphe, le soin s'appuie sur une *diversité d'approches et de positions, sur une diversité de problèmes éthiques, médicaux, sociaux* (Lazare Benayoro et al. 2010 p.3).

Pour autant, en revenant sur l'ancrage historique, nous avons pu en identifier quelques variations conceptuelles. D'abord dans ses rapports à soi et l'autre puis dans ses interactions avec la médecine. Ce que Gros confirme en observant que *la philosophie antique, se présente largement comme une thérapie de l'âme, par opposition à la médecine qui serait la thérapie du corps* (Gros, 2007, p. 25). Ainsi, nous avons constaté le glissement conceptuel conduisant à en faire un objet contemporain de souscription à la maladie, valorisé par une médecine occidentale accordant le principe de séparation corps/esprit (Larger, 2011). Cela se traduit dans la prédominance de l'éthique médicale qui concède au soin des *représentations prototypiques* que Pirard rappelle à travers l'image du médecin, de l'infirmière qui mobiliserait des compétences techniques et un certain savoir-être face au corps souffrant (p 80).

Le rapport analogique entre l'éthique médicale, éthique des soins et éthique du *care* font apparaître des dispositions singulières dans leur relation au Soin notamment dans la centration de qui porte l'attention envers le soigné. Ainsi et au fil des époques, nous avons pu observer des reconfigurations dans les identités habilitées à donner le soin (professionnel et profane, privé et public) au regard de celui qui le reçoit (le bénéficiaire individuel et collectif).

D'une conception dyadique, singulière et spécifique où le soin médical oscille entre une logique de *cure* et de *care*, il devient l'attribut entier, total et permanent pour les théoriciens du *care*. Par ailleurs, la focale du soin centrée essentiellement sur la discipline médicale, devient au fil du temps l'expression collective d'un soin citoyen qui n'est plus conditionné à certaines communautés mais traverse l'ensemble de la société.

L'éthique du soin puis du *care* paraissent davantage ancrer le soin comme une dimension permanente de tout comportement, un positionnement plus écologique du développement humain qui se concrétiserait autant dans les pratiques ordinaires que dans les gestes et actes plus techniques de l'existence humaine.

C'est pourquoi, après avoir cherché à comprendre la relation *au* soin, la section suivante s'attache à caractériser la relation *de* soin dans ses différentes composantes sociales selon les trois logiques éthiques situées. La finalité de cette démarche analytique doit contribuer à éclairer notre compréhension du *care*, que Lancelle nomme une *épistémologie de l'attention* (2016) pour saisir les perspectives d'étude appliquées au Sciences de l'information et de la communication. Cet éclairage constitue une piste majeure pour façonner notre positionnement épistémologique.

I. Fabriques du *care* dans la relation de soins

Introduction de la partie

Considérer la relation comme un objet d'attention particulier de soin fait de la rencontre non plus seulement le lieu du jugement déterminant mais réfléchissant comme l'indique Masquelet, en se référant à la pensée de Kant. Gagnon et Saillant (2002) en saisissent l'épaisseur qu'ils traduisent en ces termes : « *Le lien entre la personne soignée et celle qui soigne est ce qu'elles sont l'une pour l'autre, ce qu'au nom de quoi, l'une soigne l'autre. Ce peut être un lien professionnel (médecin-malade) ou un lien familial (mère-enfant). Ce que sont les deux personnes l'une pour l'autre déterminent les attentes et les obligations mutuelles. Le lien est la dimension centrale de la relation d'aide et de soins. Il organise les rapports entre les individus, ce que chacun doit ou est en droit d'attendre de l'autre. Le lien c'est au nom de quoi la relation prend telle ou telle forme. Dans toute relation de soins, il y a un lien, même s'il peut être insatisfaisant, pénible ou tenu* ». (Gagnon, Saillant, 2000, p.11)

Aussi, deux axes guident la réflexion de cette partie. Le premier est centré sur la compréhension de ce qui fait rencontre humaine, le second vise à comprendre ce qui détermine les rapports sociaux humains. Pour expliciter notre raisonnement, nous développerons les sections en deux temps. Premièrement en observant la rencontre comme une qu'expérience du sensible (Bois et Austry, 2007). Pour ce faire, nous proposerons deux angles d'étude : l'approche herméneutique Ricoeurienne, autour des notions de mêmeté et d'ipséité d'une part et la phénoménologie contemporaine, à travers les perceptions et les représentations du corps (Merleau-Ponty, 1945, 1964, Le Breton, 2011), d'autre part. En seconde partie, nous chercherons à comprendre les constructions identitaires et des socialisations qui régissent les relations.

Cette trame d'observation doit nous amener en fin de chapitre à mieux comprendre la fabrique du *care* dans la relation de soin de manière à saisir les perspectives d'étude info-communicationnelle pour notre recherche.

3. Les objets de la relation de soin

3.1 Relation au corps

Dans l'expérience du sensible, le rapport au corps peut se voir de manière générale comme un objet matérialisant l'attache à soi et au monde (Gül Cevahir Sahin Granade, 2007). Depuis l'héritage de Merleau-Ponty et de Gabriel Marcel, le corps est perçu comme un catalyseur qui n'est ni *une chose ni une somme d'organes, mais un réseau de liens, ouvert au monde et aux autres. Le monde est le lieu où se nouent la corporéité et l'altérité* (p.2). La souffrance, la blessure, par ce qu'elles génèrent de *totalité vivante*, permettent d'assurer la relation entre *sa chair et la chair du monde*.

La perspective anthropologique quant à elle propose de traduire le corps comme la souche identitaire de l'homme (Le Breton, 2011). Lorsqu'il est blessé, le corps afflige le malade et le soumet d'emblée à une position asymétrique dans sa rencontre avec le soignant – à la fois spatiale (entre le patient alité et le soignant debout), d'action (entre celui qui prescrit-agit et celui qui subit) et épistémique (entre celui qui sait et celui qui demande conseil).

Historiquement, Aristote envisageait le malade comme le fruit d'une indiscipline, comme la résultante d'une négligence à se soigner lui-même et pour qui, l'art de la médecine n'est pas destinée à de tels hommes³⁷. La (re)connaissance du corps souffrant et méritant d'être soigné devient avec l'héritage vésalien, un *alter ego*, une dimension fragmentée de l'individu, totalement centrée sur l'organe malade avec omission complète de l'homme souffrant, de son histoire et de son rapport à l'inconscient.

Cette conception anatomique du corps va perdurer dans la médecine jusqu'à la fin du 19^{ème} siècle, nourrissant une culture scientifique où le soignant devient le sachant et le malade un objet désincarné de connaissances.

³⁷ Un homme maladif et indiscipliné, ils ne croyaient pas qu'il soit profitable, ni à lui-même ni aux autres, qu'il continue de vivre, ni que l'art de la médecine soit destiné à de tels hommes, ni qu'il fallait les soigner, fussent-ils plus fortunés que Midas. (...) (Platon, République, 405a-408e)

Le corps sert aussi une médecine plus populaire en charge du recouvrement des soins domestiques (Saillant, 1991, p.11), dont la culture thérapeutique se centre davantage sur des pratiques d'entretien de la vie (Collière, 1982), sur les soins d'hygiène du corps et sur la prévention de la maladie (Loux, 1971). Confiée soit à un guérisseur, soit à la sphère familiale et plus particulièrement aux femmes pour soulager les maux, ces soins ne se limitent pas aux seuls gestes techniques curatifs ou à la surveillance, mais visent aussi à assurer au quotidien un bien-être constant. Ainsi le corps devient l'objet naturel et culturel d'expression des besoins fondamentaux (Maslow, 1994, Henderson, 1996) que les soins domestiques permettent de fournir :

« On peut se demander s'il existe plusieurs systèmes de représentations relatifs au corps : l'un très proche du système des représentations savantes et concernant les maladies qui sont habituellement soignées par les médecins, un autre relatif à la santé et aux mauvais fonctionnements du corps et un autre enfin relatif à l'hygiène, l'esthétique et la signification du corps, ces deux derniers systèmes étant ouverts sur des domaines externes à la maladie". (Loux, 1971, p.123)

Ce tour d'horizon des perceptions et représentations du corps dans la rencontre de soin donne à penser qu'il sert d'incarnation aux statuts et rôles du malade et du soignant. C'est ce que nous proposons d'analyser maintenant.

3.2 Relation au sujet

3.2.1 De l'interaction à la relation

En référence à Sorsana (2010) et Fischer (1999), « être en relation » est à distinguer « d'être en interaction ». En effet et selon eux, l'interaction se définit comme des rencontres significatives entre individus, mais qui restent ponctuelles, alors que les relations sont une accumulation d'interactions entre individus qui durent et qui impliquent des attentes, des affects et des représentations spécifiques.

Cette distinction n'est pas sans conséquence sur la manière de concevoir la rencontre entre le soignant et le soigné. Formarier (2007) en référence à ces auteurs souligne à ce titre :

« Ce n'est pas tant le cadre formel des rencontres humaines (durée, répétition, etc.) qui permet de distinguer interaction et relation mais les significations cognitives et affectives que les interactants projettent dans cette interaction. (...) La différence notionnelle est importante dans le cadre des soins car d'une part, dès qu'il s'agit d'un patient ou de sa famille on parle invariablement de relation, alors qu'il peut s'agir d'interaction. D'autre part, en fonction de leurs représentations respectives et des rôles qu'ils jouent, les patients et les soignants peuvent avoir des attentes différentes, ce qui peut entraîner des discordances, des désillusions de la part des patients qui sont majoritairement dans une relation chargée d'affects, alors que le personnel soignant, dans son rôle de soignant peut être dans des interactions ». (Formarier, 2007, p.34)

Aussi et pour comprendre comment se construit la relation de soins, précisons d'abord la sémantique qui lui est associée à travers la notion de lien.

Dans sa vision première, il est, selon le Centre National des Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL), un objet flexible servant, soit à entourer pour maintenir ou attacher entre elles une ou plusieurs choses, soit à retenir, entraver, enchaîner ou ligoter un animal, un prisonnier ou un esclave. Il peut être tour à tour un support, un tuteur pour aider à grandir comme un obstacle à l'autonomie, à la liberté d'agir.

En droit, c'est également la représentation d'un rapport juridique entre deux ou plusieurs personnes, résultant de la parenté ou de l'alliance. En sociologie, le lien devient la représentation d'une certaine socialité, c'est-à-dire du « vivre ensemble » et constitue le fondement de la cohésion sociale.

Revenir sur ces différentes aspérités définitionnelles constitue un premier prisme lecture aux relations soignant-soigné. En effet, il permet d'abord de matérialiser la vision

philosophique du soin³⁸ dans ce qu'elle véhicule d'attention et d'action à travers les fonctions qui lui sont associées (support, tuteur, aide, soutien etc.).

De plus, il adosse à la relation une structure sociale incarnée par le soignant et le soigné à partir de laquelle le maillage des rapports sociaux et humains produisent un lien, construit sur le socle d'identités individuelles et professionnelles. Les sections suivantes en assurent le développement.

3.2.2 Place et rôle du sujet dans la relation

S'intéresser à l'identité est un moyen d'interroger la construction du Soi en tant que processus de formation de l'individu. Les travaux menés en philosophie, en psychologie et en sociologie sur cette notion mettent en perspective la reconnaissance du processus d'individualisation dans un double mouvement : celui de revendiquer sa singularité, « d'être soi » et celui de se reconnaître chez l'autre, de valoriser son « autre-soi » au sein du groupe que Ricoeur définit sous les concepts d'ipséité et de mêmeté.

Martucelli (2005) étend la cartographie des connaissances sur la construction de l'identité en repérant dans l'histoire des disciplines 3 processus de fabrique du sujet acteur social : le processus de socialisation, de subjectivation et d'individuation.

- **Socialisation : une relation entre soi et le monde**

Dans le processus de socialisation, ce qui guide des auteurs comme Parsons (1951) pour penser l'individu, c'est de comprendre la manière dont il s'intègre dans la société. De fait, ses travaux, largement inspirés par la psychologie³⁹ s'intéressent au processus psychique de formation de l'individu, non tant pour comprendre la complexité de l'individu lui-même, mais le rôle joué dans le maintien d'un certain ordre social. En cherchant à établir des liens entre l'action individuelle et l'ordre social établi, Parsons considère que la socialisation, par le fait qu'elle repose sur un ensemble de valeurs partagées et de principe d'action plus ou moins circonscrits, permet à l'individu de rester maître de ses choix, d'être rendu autonome, capable d'indépendance et de jugement.

³⁸ Présentée dans les sections précédentes.

³⁹ Freud, Mead, Piaget pour en citer les principaux

- **Subjectivation : une relation de soi affectée par l'autre**

Selon Weber, la subjectivation est la résultante d'une prise en compte d'un niveau proprement individuel (le sujet personnel) et d'un acteur collectif susceptible de l'incarner (le sujet collectif). Emancipatrice des thèses marxistes, elle inspire dans les années 1960-70 le concept de domination et de biopouvoir de Foucault où l'individu devient l'enjeu premier. Le sujet est alors le résultat d'un ensemble *des douceurs insidieuses, des méchancetés peu avouables, des petites ruses, des procédés calculés, des techniques, des sciences, en fin de compte qui permettent la fabrication de l'individu disciplinaire* (Foucault, 1975, p.315). Ainsi, la subjectivation de l'individu s'exprime soit à travers la conquête des dimensions du sujet portées en soi, soit à travers le potentiel d'exploitation de soi, rendu possible par la contestation culturelle (Melucci, 1982).

- **Individuation/ individualisation : une relation intégrée de soi et l'autre**

Les thèses actuelles tendent maintenant à considérer l'individu, sous ses dimensions personnelles, (de l'intimité à la sexualité, des exigences de temps libre ou de formation continue aux expériences professionnelles diverses) de manière à reconsidérer la biographie de l'individu à partir de l'histoire de la société.

Le principe d'individuation ne cherche pas à savoir comment l'individu s'intègre (socialisation) ou se libère (subjectivation) mais veut rendre compte, à partir de l'analyse des processus historiques et sociaux, de ce qui le fabrique en fonction des diversités sociétales. C'est aussi au regard du potentiel de ressources dont il dispose que ce processus d'individuation

La présentation dans cette revue de littérature de « ce qui fait l'individu » nous permet d'identifier un premier niveau de spécifications à la compréhension du *care* et justifie notre choix d'y préférer ce terme plus que celui de soin. En effet, la mise en perspective des rapports au corps et à l'identité semble constituer une dimension propice à notre analyse info-communicationnelle du *care*. En effet, à la différence d'une vision médicale et du soin *stricto sensu*, l'approche du *care* envisage la relation comme le reflet d'un soin - de soi et d'autrui dans un monde vulnérable (cf. tableau 3).

Tableau 3 Rapport au corps-construction de l'individu selon les approches éthiques

| | Ethique médicale | Ethique du soin | Ethique du <i>care</i> |
|--|--|---|--|
| Conception éthique | Conviction/ Responsabilité | Engagement / Attention | Développement humain / capacités |
| Auteurs | Aristote, Hippocrate | Ricoeur, Levinas, Canguilhem | Rawls, Sen, Nussbaum |
| Application pratique | Médecine clinique/Publique | <i>Caring-Nursing-Holding</i> | Social, santé, éducation, politique etc. |
| Morale – déontologie | Non malfeasance | Bientraitance | Bien-être |
| Rapport au corps | Rationalité Pragmatique Objet de soin | Subjectivité Sensible Sujet de soin | Interdépendance Reflét de soin |
| Rapport à l'identité | Socialisation | Subjectivation | Individuation |
| Dimensions info-communicationnelle de la rencontre soignant-soigné | Située maladie Colloque singulier Dyadique patient-médecin, interpersonnelle | Située santé-maladie Partage expérience Dyadique soignants-patient, organisationnelle | Situé vie - vulnérabilité Narration du quotidien Triadique, soignants-patient-aidants, organisationnelle |

En résumé

Les éléments développés dans cette section rendent compte de la manière dont se construit l'individu et comment, dans la perspective du *care*, elle interagit sur la rencontre soignant-soigné. En cela, les éclairages anthropologiques et psychologiques sont un filtre de compréhension pour appréhender l'évolution des approches éthiques qui guident la démarche médicale, de soins puis de *care*.

Par ce biais, nous constatons que la rencontre soignant-soigné s'appuie sur la reconnaissance d'identités dont la réponse à l'appel du soigné s'est trouvée, au fur et à mesure, déplacée d'une préoccupation ciblée sur la blessure (*cure*) à une attention générique envers le vulnérable (*care*).

En s'attelant au comprendre ce qui construit le *care* dans cette évolution, celui-ci apparaît comme le reflet d'une certaine « maturation philosophique » cherchant à raccorder une corporéité humaine à la maladie, non dissociée de la vie mais pleinement intégrée à ce qui la constitue à partir d'une filiation naturelle à la vulnérabilité.

4. Lien social et rapports sociaux dans le soin

4.1 Les différentes formes d'expression du lien social

Parler de lien social, c'est définir l'ensemble des réseaux de relations qui maintiennent tous les individus en contact plus ou moins intensif avec la société. Ces réseaux prennent une forme concrète (famille, école, entreprise, association, etc.) et une forme abstraite (langage, valeurs, croyances, etc.) qui permettent à l'individu d'acquérir une identité sociale. En contexte de soin, cette sociologie des relations cristallise de nombreux points de contact avec les propos précédents.

Nous proposons ici de présenter ceux qui nous semblent les plus saillants pour l'appréhension de notre objet de recherche et ce, à partir des travaux de Demailly (2008).

Traditionnellement, la sociologie applique trois typologies au lien social : les relations marchandes, les relations communautaires et sociétaire, le lien politique.

Nous proposons de les reprendre et de les confronter à deux axes qui nous semblent significatifs pour notre approche info-communicationnelle à savoir le rapport au mandat et à la demande, puis le rapport au don, contre don.

4.1.1 Le rapport au mandat et à la demande

Les relations marchandes sont associées à une logique de marché. Elles renvoient à une conception économique du lien social. Ramené à notre objet d'étude, ce type de relation se réfère davantage au mandat qu'à la prestation de service des professionnels de santé pour répondre à une demande (Demailly, 2008). En effet, ce qui justifie la part marchande dans la relation de soin, c'est l'intervention pour le bien d'autrui au nom d'une mission et non sa vénalité commerciale. Son analyse du discours de l'Ordre des médecins montre pourtant que ce refus d'associer la relation de soin à une pratique de commerce (ré)interroge néanmoins la part « monnayée » des pratiques de soin qui lie le soignant professionnel au soigné :

« L'ordre des médecins participe à cet ethos en écrivant que la médecine n'est pas un commerce (...) le marché invite à mettre en principe un terme aux échanges, les considérant comme deux individus (...) qui calculent le coût et l'avantage de leur négoce (...). L'Ordre des médecins tente ici un entre deux (...), en refusant le terme de commerce et en insistant sur la spécificité des honoraires pour éthiciser la relation marchande et réaffirmer la valeur humaniste de l'acte de soin » (p.95-96)

Pour les relations communautaires et sociétares, si chacune exprime l'idée de lien au collectif, leurs finalités sont distinctes pour Toënnies (1912). La communauté définit des relations sociales fondées sur l'affectivité et l'esprit du groupe. Selon lui, la « communauté » fonde des liens forts et durables forgé sur un sentiment d'appartenance où l'intérêt collectif prime sur l'intérêt individuel. Le lien sociétaire, quant à lui, répondrait davantage à une logique relationnelle fondée sur l'intérêt individuel. Le lien social y serait formel et artificiel. Historiquement, la constitution des Ordres Professionnels donne à la profession infirmière par exemple le moyen de légitimer et la revendication collective de leur statut identitaire afin que *la profession, détentrice d'un mandat social accordé depuis des siècles par la population, puisse accéder à la reconnaissance et l'autonomie de ses membres* (Jacques, 2004, p.3).

Pour les patients, c'est la maladie qui confère ce statut communautaire au titre de sa reconnaissance comme celle de tout autre statut minoritaire social, ethnique ou religieux. La reconnaissance communautaire des patients a été marquée par les malades porteurs du virus du sida depuis les années 1980. Leur militantisme leur a permis d'être reconnus comme des « pvih » c'est à dire des « personnes vivant avec le vih », *membres d'un véritable groupe social vis-à-vis duquel aucune discrimination ou stigmatisation n'est bien entendu tolérable. Il ne s'agit pas seulement de revendiquer une reconnaissance, une dignité, une autonomie individuelle mais aussi de trouver dans la maladie les fondements d'une identité collective* (Le Pen, 2009, p 262). Le mandat, dans ce cadre, est celui de représenter la demande singulière du groupe collectif qui se reconnaît dans celle-ci.

Enfin, le lien politique désigne l'ensemble des relations unissant les citoyens d'une même nation et assurant sa cohésion sociale. Fondé sur des sentiments de solidarité, la

contribution au lien social est assuré par l'Etat qui garantit, dans le modèle démocratique, sa mise en œuvre à travers des dispositifs de gouvernance tels que les élections, l'école publique, la redistribution des revenus, la protection sociale, l'aide aux plus défavorisés...

4.1.2 Le rapport au don, contre don

Le don fait partie de la sémantique du vital et vient corroborer l'idée d'absence totale de finalités mercantiles dans le cadre des relations (marchandes) de santé. En effet, lorsque nous évoquons le don du sang ou d'organe, ce n'est pas sans rappeler les dimensions sacrificielles et chrétiennes de notre culture judéo-chrétienne auxquelles on lui associe la notion d'hospitalité - au sens éthique du terme - *comme l'accueil de l'autre dans sa vulnérabilité, permettant au malade, au vieillard ou à l'enfant, de reprendre ses forces et de repartir sur le chemin de la vie* (Vesperien, 2006, p.40).

Nous retrouvons des phénomènes similaires lorsque le soignant est médecin : la relation depuis Hippocrate s'apparente au don de soi dans lequel, l'amour du malade se transforme en amour de l'Art de guérir :

Là où est l'amour des hommes est aussi l'amour de l'art. Quelques malades, sentant que leur mal est loin d'être sans danger et se liant en l'humanité du médecin, recouvrent la santé (...) Un bon praticien, en effet, doit être capable d'établir l'amitié et l'amour entre les éléments les plus hostiles du corps... la médecine est donc, comme je l'ai dit, gouvernée toute entière par le Dieu Eros ». (La République, 408.a-410.a)

C'est surtout à Mauss (1924) que nous devons une approche formalisée du don mais aussi du contre-don à travers l'étude des sociétés primitives. Il observe que les échanges s'organisent autour de la triple obligation de donner, recevoir et rendre, qui pour autant, n'a aucune obligation d'être égalitaire et concomitant.

C'est la raison pour laquelle, au regard de notre réflexion sur la relation de soin, nous rejoignons la position conceptuelle de Bourgeon où le don est proposé comme une action de grâce-attitude et de grâce-obligation qui lui permet de distinguer :

- Le don-cadeau : « à titre gracieux », au sens de « gratuit » rejoignant ainsi le mot gratitude (latin gratis : gratuitement.)
- Le don renvoyant à un principe supérieur (sacrifice, bénédiction : le don de Dieu) : « à la grâce de Dieu, touché par la grâce, action de grâces »,
- Le don-talent (aptitude, art, capacité, disposition) : « pour créer de telles œuvres, il faut avoir de la grâce, avoir la grâce »

Dans l'histoire du soin, le don s'est construit sur quatre périodes clés :

- La Philia (l'amour, l'amitié, le don de soi rejetant la recherche de gain).

L'Antiquité, nourrie par la pensée Hippocratique, conditionne les principes fondateurs du don dans sa dimension sociale (sous l'idée d'hospitalité, l'engagement mutuel) et sa dimension affective (pacte d'amitié, parentalité) qui maillent autour du soin, des pratiques désintéressées, fondées avant tout sur la bienveillance. Si, dès cette époque, l'honoraire⁴⁰ est reconnue dans la pratique médicale, c'est avant tout l'empathie qui doit primer sur l'aspect marchand :

Alors, pourquoi, au médecin et au professeur, dois-je quelque chose de plus, et ne suis-je pas quitte envers eux par le salaire ? Parce que de médecin, de professeur, ils passent au rang d'amis, et nous obligent, non par leur art, - qu'ils vendent -, mais par leur attitude bienveillante et affectueuse. C'est pourquoi, si le médecin ne fait rien de plus que de me prendre le pouls et de me mettre sur la liste de ceux qu'il visite, s'il me prescrit ce qu'il faut faire ou éviter sans la moindre sensibilité, je ne lui dois rien au-delà, parce qu'il ne voit pas en moi un ami mais un client. »
[Sénèque, Les Bienfaits, livre VI, 16].

- La Caritas⁴¹ propose une vision sacerdotale et ordalique du don au Moyen Age où l'art de guérir devient, sous l'influence chrétienne et la figure du prêtre-médecin, un devoir dicté par la puissance divine et la foi dans les miracles de Dieu. La gratuité et l'anonymat du geste (charitable) remplacent la dimension ostentatoire du don représenté dans l'Antiquité de sorte que, le don n'est plus entendu comme un acte de bienveillance pure,

⁴⁰ Du latin honorarium (donum) neutre substantivé de honorarius (don honorable, rétribution d'une charge)

⁴¹ Du latin signifiant cherté, amour, affection, tendresse, charité, amour de Dieu et du prochain

mais vécue comme un acte de commandement suprême dans laquelle la maladie devient source de rédemption.

- **Le siècle des Lumières le don du corps-mort comme objet d'étude scientifique** (don du corps à la science) et le don compassionnel en tant que vocation à l'acte de bienveillance, donnant naissance aux activités infirmières et religieuses au service des indigents et à l'histoire des hôpitaux.

- **L'industrialisation du monde contemporain, avec l'arrivée de la psychanalyse et de la santé publique.** Le don et l'absence du don sont re(pensés). Ainsi, les praticiens (re)considèrent la valeur marchande du mandat comme un moyen d'action thérapeutique et la conscientisation d'une certaine absence de don, d'échanges individualisés et personnalisés entre le patient, la société et le médecin devient l'objet de revendications identitaires.

4.2 Le rapport au pouvoir dans les relations de soin

La révolte du patient face à sa demande de recevoir des marques d'attention en tant que sujet malade introduit naturellement la question de l'asymétrie dans la relation de soin. Pour en saisir les fondements il semble intéressant de confronter cette notion à celle du pouvoir afin de rendre compte du ou des processus de fabrication métaphorique du lien qui entrave ou au contraire « attache » le soigné au soignant.

La lecture des propositions définitionnelles que suggère le Centre National des Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL) montre qu'il n'y aurait pas un pouvoir mais des pouvoirs. Ce qui fait de cette notion un composant polysémique désignant à la fois :

- la capacité naturelle (qualités inhérentes au sujet de l'action) et la possibilité matérielle (dépendant de certaines conditions) d'accomplir une action. Cette conception rejoint l'idée d'aptitude, de faculté, de possibilité et de mérite guidant l'action. Dans le champ de notre étude, cela rejoint le rapport aux savoirs, aux connaissances assignées au soignant et au soigné dans le traitement et l'accompagnement aux soins, renvoyant à une rationalité normative fondée sur les compétences, les techniques, l'expérience.

- l'influence à produire un effet pour agir sur quelqu'un ou sur quelque chose. Dans ce sens, le pouvoir prend l'aspect de persuasion, d'ascendant parfois « magique » d'une personne sur une autre ou sur quelque chose⁴².

- le droit, l'autorisation de faire quelque chose, soit par la faculté légale ou morale, soit par la puissance détenue, l'autorité acquise marquant une domination individuelle ou d'un groupe sur autrui ou sur quelque chose. Cette spécificité rejoint les préceptes d'une relation de commandement, de maîtrise et réciproquement d'obéissance, pouvant aller parfois jusqu'à la soumission.

Dans notre étude du *care*, examinons d'abord la manière dont le pouvoir du soignant s'est construit selon les trois approches éthiques du soin analysées précédemment.

4.2.1 Le(s) pouvoir(s) du soignant

4.2.1.1 Le pouvoir du secret et des confidences

En faisant de la parole et des confidences du malade l'objet central de la relation entre le soignant et le soigné, il devient alors possible de pointer plus précisément les nuances entre relation et interactions. Par exemple, l'idéal prôné par le colloque singulier contribue, pour Sarradon-Eck, à la *sacralisation de l'intimité de la relation* qui, ne serait pas sans risque, selon elle, à développer des jeux de pouvoirs visant davantage à asseoir l'autorité de la fonction du médecin plus que de veiller à engager un véritable processus relationnel fondé sur la congruence.

« In fine, lever le secret de la relation pourrait amoindrir la sacralité de sa fonction, composante importante de son autorité et de son pouvoir thérapeutique. En regard des précédents travaux des sciences sociales sur la relation soignant-soigné, on peut aussi interpréter ce refus de regard extérieur comme une stratégie d'évitement des analyses critiques de la

⁴² Cette vision nous ramène aux propos des pages précédentes, lorsque le soin médical était assigné dans l'Antiquité au guérisseur, lui conférant une légitimité sacrée avant de devenir scientifique et rationnelle au cours des siècles et ce, à travers la figure de la profession médicale ou soignante.

relation médecin-malade dénonçant son asymétrie et le paternalisme médical, voire les abus de pouvoir. En d'autres termes, c'est s'opposer à la participation de l'anthropologie de la santé au "désenchantement" de la relation médecin-malades ». (Sarradon-Eck, 2008, p.13)

Dans la lignée des travaux de Faizang (2002) cherchant à comprendre les liens entre secret et pouvoir - le pouvoir ne pouvant s'acquérir et se maintenir que par l'appropriation et la rétention de la parole - Sarradon-Eck développe l'idée que la reproduction d'une relation médecin-malade asymétrique est l'un des usages sociaux du secret médical.

Pour guider sa pensée, elle s'appuie sur les travaux de Peneff (2005) qui qualifie le secret médical de « *protection libérale* », montrant qu'il a toujours permis au médecin de refuser toute intrusion de l'État dans l'exercice de la profession, et d'empêcher tout débat, comme par exemple sur le contenu des dépenses de santé. De plus, l'analyse de sa propre étude, fondée sur une observation ethnographique menée auprès des médecins généralistes et de ses difficultés d'agir en tant qu'anthropologue sous couvert du secret médical par le Conseil National de l'Ordre des Médecins en 2009, souligne d'autres enjeux et usages sociaux du secret, qui relève selon elle, d'une *corporation fondée sur une essentialisation de l'éthique médicale et une représentation culturelle de la sacralité de la fonction médicale (ibid, p.154)*.

Un point de vue également partagé par Bourgeon, considérant lui-aussi que la relation de soins s'appuie d'abord sur la vision que le soignant a de son pouvoir, plus que sur le statut socio-professionnel qu'il occupe comme valeur essentielle aux soins :

« Je ne pense pas néanmoins que le statut du soignant bouleverse profondément la nature de la relation. Il peut l'exacerber mais non la transformer (...). Je considère donc l'échange entre le soignant et le patient comme une relation de soins, parfois médicale, mais ne variant pas, dans sa nature même, dans ses caractéristiques intrinsèques, selon le statut des protagonistes. Une parole parfaitement adaptée aux circonstances, provenant peut-être d'une aide-soignante, provoquera plus d'effets que

celle, impersonnelle d'un praticien uniquement préoccupé par un cas d'école ». (Bourgeon, 2007, p.5)

4.2.1.2 Le pouvoir d'aide et d'accompagnement

Cette perspective permet de dessiner une nouvelle dimension dans le rapport à la vulnérabilité de l'autre, à savoir la manière dont s'exerce le pouvoir de celui qui soigne sur celui qui reçoit les soins, conditionnant autour de l'asymétrie relationnelle fondamentale liant cette rencontre, une *logique de soins* différenciée *d'une logique de choix* pour reprendre l'expression de Mol (2013).

Pour Mol, l'exercice contemporain du/des pouvoir(s) du soignant dépassent les trois caractéristiques intrinsèques données en définition. Selon elle, les espaces de pouvoir répondent surtout à deux logiques sociales :

- l'une guidée par la reconnaissance naturelle de l'asymétrie relationnelle comme légitimation du soin-care (logique de soins), où la diversité des collectifs (patient, soignant, aidant) constitue un écosystème de soin visant l'amélioration des conditions de vie,
- l'autre centrée une logique de choix dans laquelle le sujet vulnérable est un individu additionné pour former des collectifs, rendu autonome, émancipé, responsable de ses choix.

Formaliser le pouvoir du soignant selon ces deux logiques offre l'opportunité de présenter l'une et l'autre des limites. Dans la logique de soins, le surinvestissement d'aide et d'accompagnement du soignant au nom de la bienveillance, de la sollicitude et de l'attention peut s'avérer contre-productive et devenir une forme de domination mal placée. De même, dans la logique de choix, le pouvoir de persuasion, d'engagement communicationnel du soignant vis à vis du soigné, en vue de modifier les comportements et les attitudes, peut entraîner une négligence relationnelle, le « bon patient » - celui qui applique les directives soignantes - sollicitant moins sur le plan relationnel ces derniers (Rautier-Bautzer, 2013).

Les propos de Masquelet synthétisent assez bien les paradoxes de ces deux logiques :

« La vulnérabilité peut engendrer la soumission, la dépendance et la régression. La dérive de la compétence est l'abus de pouvoir. Les deux dérives combinées dans une même relation aboutissent à l'humiliation et l'infantilisation. Cette asymétrie originelle se traduit par deux attitudes possibles. La première est le paternalisme (...) la seconde attitude, en réaction au paternalisme est la relation contractuelle (...) qui s'accompagne de fait d'une dé-individualisation et d'une dé-psychologisation de la relation médicale. Sa limite est l'absence de prise en compte du facteur émotionnel qui touche à la fois le soignant et le malade, et l'occultation de la maladie comme fait total, à la fois organique et psychique ». (Masquelet, 2010, p.64).

4.2.1.3 Le pouvoir d'équité de la vulnérabilité

Pour les théoriciens du *care*, c'est dans ses promesses en tant que modèle de pensée et d'agir que se situe le véritable pouvoir (*empowerment*). Il s'agit de changer de paradigme sociétal dans lequel la vulnérabilité prévaut, marque de « pouvoir des faibles ». Dès lors, il ne s'agit plus de séparer le pouvoir selon qu'il soit attribué au soignant ou au soigné mais de les considérer l'un et l'autre comme des pourvoyeurs et bénéficiaires du *care* dans l'attention portée aux besoins réciproques.

Ainsi et pour l'éthique du *care*, la notion de pouvoir s'adosse à celle des *capabilités* humaines prônées par Sen (1985) et Nussbaum (2012). Pour les deux philosophes, la *capabilité* vient contrecarrer la vision utilitariste des ressources pour considérer que tout un chacun dispose d'un ensemble de possibilités, de libertés de choisir et d'agir :

« Il ne s'agit donc pas simplement des capacités dont une personne est dotée, mais des libertés ou des possibilités créées par une combinaison de capacités personnelles et d'un environnement politique, social et économique. » (Nussbaum, 2012 p. 39).

Partageant avec les théoriciens du *care* une écologie du développement humain, le pouvoir dans l'approche du *care* est le fruit des ressources et possibilités dont disposent *les humains d'aider les autres pour parvenir à développer leurs propres « capacités » afin de permettre à tous le développement de leurs capacités.* (Tronto, 2009 p.187).

Pour les sciences de l'information et de la communication, cette lecture définitionnelle des pouvoirs par les capacités au sein de la relation de soin nous rapproche de la tradition webérienne (2009) mais surtout de Giddens (1991) qui fait de l'aspect relationnel un pouvoir au sens de capacité - d'être et d'agir.

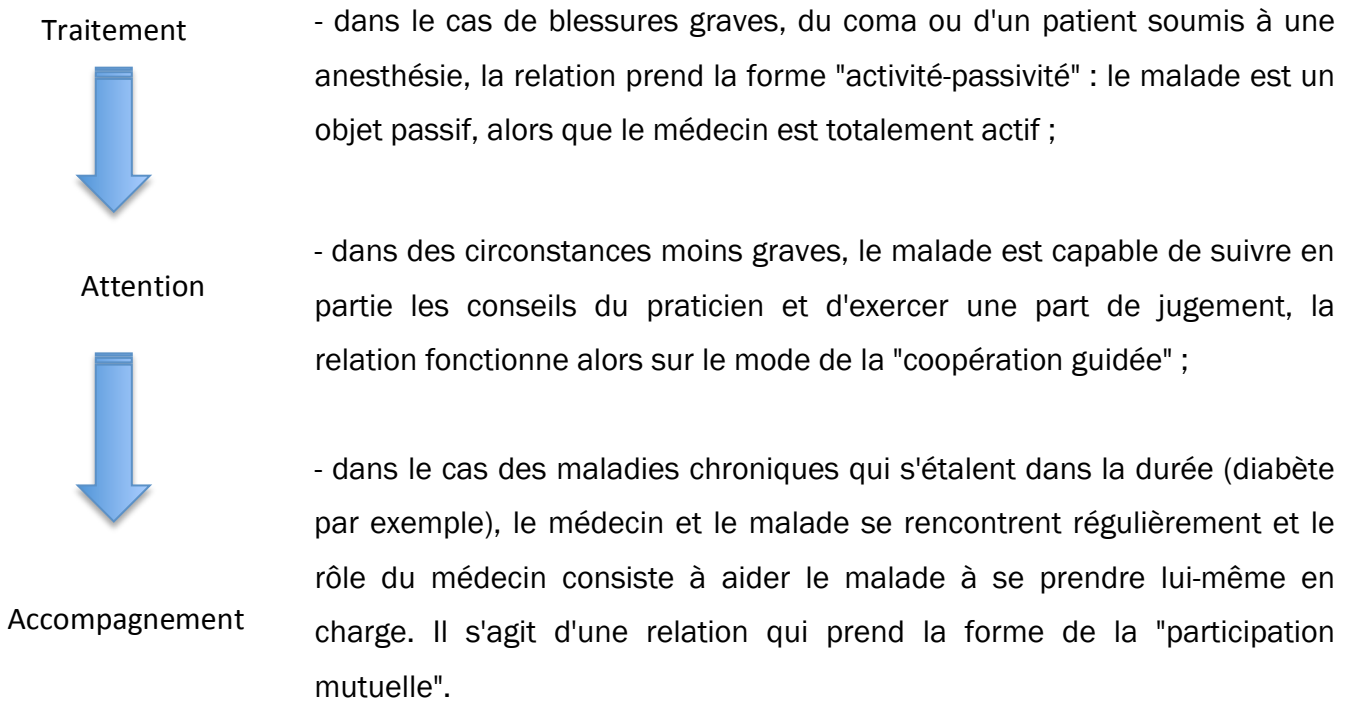
Que les attributs donnés au pouvoir soient ceux de la relation ou ceux de la personne, la lecture proposée ici permet toutefois d'admettre que les individus ou les groupes ne disposent de pouvoir (ou en sont démunis) que par rapport à d'autres individus ou groupes. Dans une note critique, Goetschy développe largement ce raisonnement en focalisant son analyse sur deux points : d'abord en rappelant que *ce sont les autres qui donnent un sens au pouvoir de l'individu et le rendent pertinent dans une relation sociale donnée*, ensuite en insistant sur le fait que malgré la nature asymétrique du pouvoir, *la réciprocité d'influence n'est pas complètement exclue*. En cela elle peut revêtir *des formes de résistances, d'échanges de ressources ou de partage de zones d'influence* (1991, p 449) comme contrepoids à la domination imposée par le pouvoir.

Ce concept de réciprocité d'influence à travers les échanges de ressources est intéressant pour mieux appréhender les jeux d'équilibre et de tensions entre le soignant vis à vis du soigné et ce, au regard du pouvoir que la maladie a sur la construction des statuts sociaux de l'un et de l'autre.

4.2.2 Le(s) pouvoir(s) de la maladie

En effet, même si ces déséquilibres sont considérés comme une inégalité nécessaire pour Jaunais (2007), ils peuvent varier selon l'état du malade, ce que, Szasz et Hollander, deux psychiatres conceptualisent dès 1956 à partir de trois modèles de relations thérapeutiques, dans lesquels le soin évolue de l'acte comme traitement vers celui d'attention et d'accompagnement (cf. figure 3) :

Figure 3 Modèles de relations thérapeutiques



Ainsi, le potentiel des ressources variant selon l'état de maladie, l'activité de soin comme *soin-cure* deviendrait selon le niveau de vulnérabilité, un objet d'attention et d'accompagnement propre au *soin-care*.

4.2.3 Le(s) pouvoir(s) du soigné

4.2.3.1 Le pouvoir d'agir

Constatant que l'état de santé de la personne serait un point d'ancrage par lequel se tisse une logique relationnelle spécifique, Emanuel et Emanuel (1982) la cartographient en fonction des croyances soignant-soigné et de la nature des échanges. Les 4 modèles qu'ils déterminent font écho aux 3 typologies précédentes (Szasz et Hollander), en valorisant des logiques relationnelles données au *soin-cure* et au *soin-care* selon des valeurs temporelles et affectives chargeant la relation soignant et soigné (cf. tableau 4).

Tableau 4: Lecture info-communicationnelle des modèles de relation médecin-patient selon Emanuel et Emanuel (1992) et Szasz et Hollander (1956)

Contrôle → Autonomie

| Modèle Valeurs relationnelles | Paternaliste Le médecin décide pour le patient | Informatif le médecin informe le patient et il décide | Interprétatif le médecin présente au patient ses préférences et il décide | Délibératif le médecin aide le patient à clarifier ses préférences pour que le patient puisse décider équitablement |
|--|--|---|--|---|
| Valeurs du patient | Objectives et partagées par le médecin et le patient | Définies, fixées et communiquées par le patient | En construction et conflictuelles, nécessitant une élucidation | Ouvertes à un développement et à une révision à travers un débat moral |
| Devoirs du médecin | Promouvoir le bien-être du patient indépendamment des préférences qu'il exprime | Fournir une information factuelle pertinente Mettre en œuvre l'intervention choisie par le patient | Elucider et interpréter les valeurs du patient utiles Informé le patient Mettre en œuvre l'intervention choisie par le patient | Articuler et convaincre le patient des valeurs les plus admirables Informé le patient Mettre en œuvre l'intervention choisie par le patient |
| Conception de l'autonomie du patient | Passivité : faiblesse, inaptitudes du patient à prendre des décisions pour lui-même | Choix et contrôle du soin médical par le médecin | Compréhension de soi utile au soin médical | Auto-développement, moral, auto-détermination utile au soin médical |
| Conception du rôle du médecin | Gardien, tuteur | Expert technique compétent | Conseiller | Ami ou enseignant |
| Proposition de lecture info-communicationnelle de la relation soignant-soigné | | | | |
| Logique de relation soignant-soigné | Porter soin <i>cure</i> Activité - passivité TRAITEMENT Instant épisodique | Donner soin <i>curing</i> Coopération guidée ATTENTION Moment passager | Faire soin <i>caring</i> Participation mutuelle AIDE, SOUTIEN Moment récurrent | Prendre soin <i>care</i> Environnement capacitant ACCOMPAGNEMENT Moment continu |
| Rapport relationnel | Normativité, fonctionnalité, activité Sujet de soin : principe d'interactions Dimensions informationnelles du soin Le soin s'organise autour d'un système de compétences et de connaissances dans un objectif de traitement de la maladie | | Expressions, émotions, sentiments Humain de soin : principe de relations Dimensions communicationnelles du soin Le soin s'organise autour d'un environnement psycho-socio-affectif dans un objectif de soutien d'aide et d'accompagnement du malade | |

Ce prisme relationnel met en évidence l'évolution dans la posture du patient qui, délié du contrôle du soignant, s'émancipe et développe sa capacité d'agir. Dans la section précédente, nos références à Mol et Rothier-Bautzer nous ont permis de relever les ambivalences du contrôle du soignant et de sa perte de pouvoir, qui dans une logique de choix, peut entraîner un risque de négligence relationnelle.

Pour ces auteurs, le pouvoir d'émancipation du soigné suit les mêmes injonctions paradoxales selon qu'il s'articule sur une logique de choix ou de soins. Pour le premier – logique de choix - le pouvoir du soigné est porté par un système régulateur (système de santé). Cette « prise en soin » de sa vie par le soigné, conduit Mol à s'interroger sur les limites de cette émancipation du patient qui, depuis les années 1970, font de son autonomie, non plus l'espace de liberté mais de contrôle, en cherchant notamment à augmenter sa capacité rationnelle de choix *pour se soumettre aux règles édictées par l'épidémiologie* (p.130).

Pour le second - logique de soin - le pouvoir du soigné s'appuie sur le principe de partenariat⁴³, où les valeurs sont équilibrées et l'engagement réciproque. Ce qui importe dans la logique de soin, ce n'est pas le rapport contrôle *versus* autonomie, mais l'attention *versus* négligence notamment à partir d'une narration des rapports humains.

« Dans la logique de soin, échanger des histoires est une activité morale en soi. (...) Dans le domaine du soin, s'associer physiquement aux autres est une partie inextricable de l'investissement collectif » (Mol, 2009, p. 139-140).

Devant la logique de marché et l'idéologie consumériste du système de santé contemporain, elle justifie sa pensée autour de trois axiomes :

- celle du pouvoir sur le corps dont il faut prendre soin. Perçu comme un moyen de contrôle de l'autonomie dans la logique de choix, dans une logique de soins, le rapport

⁴³ Nous l'envisageons ici à partir du *Montréal Model*, conceptualisé par Pomey, Flora et al, (2015). Cette approche considère le patient comme un soignant et un membre à part entière – un partenaire – de l'équipe de soins. Ce modèle s'affranchit de l'approche centrée patient (ACP) en faisant des savoirs du patient, « issus du vécu de ses problèmes de santé ou psychosociaux, de son expérience et de sa connaissance de la trajectoire de soins et services, ainsi que des répercussions de ces problèmes sur sa vie personnelle et celle de ses proches », le socle du processus de décision partagée.

de pouvoir sur le corps consiste à une vie pacifiée, comprenant le plus de bonheur possible, avec lui.

- celle du pouvoir de gérer et décider qui consiste, dans la logique de choix, à faire de la mesure et de l'auto-mesure l'élément factuel de contrôle des décisions alors que dans la logique de soins, la mesure des options thérapeutiques s'appuie sur un consensus dialogique du soignant et du soigné.

- celle du pouvoir du collectif sur l'individu qui envisage la santé publique, dans la logique de choix, comme un moyen de changer les comportements individuels. A contrario, la logique de soins vise à agir sur les conditions collectives de la vie vécue en groupe, par l'inclusion des patients à la vie sociale et par la reconnaissance du Soin dans tous principes de relation.

Sa confrontation du pouvoir selon la logique de soin ou de choix donne à éclairer deux conceptions du monde, l'une ressemblant au biopouvoir Foucauldien, l'autre plus proche d'un « vivre ensemble » d'Habermas.

Selon Foucault, nos existences sont soumises à une ingérence toute puissante du « droit de mort et pouvoir sur la vie », d'abord confié aux souverains, puis transféré à l'Etat. Dans l'ouvrage *La Volonté de savoir* (1976), il propose une modélisation de ce qu'il nomme le « biopouvoir » qu'il modélise sous forme d'un diagramme bipolaire.

Le premier pôle se concentre sur les moyens dont le corps investit la vie. C'est le pouvoir de la vie par lequel nous pouvons naître, grandir, habiter un corps qui peut être entraîné et amélioré, parfois tomber malade et mourir. L'individu a le pouvoir de maximiser les forces et les intégrer dans des systèmes efficaces. Cette idée rejoint l'idée d'un pouvoir sur soi-même. Le second pôle est celui des contrôles régulateurs, la biopolitique des populations, concentrée sur le corps de l'espèce, imprégné des mécanismes de la vie : naissance, morbidité, mortalité, longévité.

Elle rejoint la transition d'une médecine clinique vers une médecine des populations (santé publique) présentée dans les sections précédentes. En replaçant la thèse de Foucault à l'endroit de notre recherche, celle-ci justifie davantage une logique de choix.

Ici, la part du *care* sert avant tout un soin-cure. Il devient un instrument de contrôle de l'autonomie et d'émancipation du patient à travers les pratiques de *caring* et plus récemment d'éducation thérapeutique. Nous y reviendrons plus longuement dans le second chapitre. Les dimensions informationnelles du soin y sont privilégiées comme facteur d'acculturation, d'accès à la connaissance et par conséquent d'autocontrôle.

Dans la logique de soin, la part du *care* s'incarne dans le monde vécu des hommes, considérant que *l'acte moral fondamental n'est pas d'émettre des jugements de valeurs, mais de s'engager dans des activités pratiques* (*ibid*, p. 136). De fait, il n'y pas de bien ou de mal, de contrôle plus que d'autonomie dans la logique de soin mais une intervention, une tentative de contribuer à l'amélioration du soin dans son propre langage. Il s'agit ici de « se parler » dans un style plus narratif qu'argumentatif (*ibid*, p.140).

Les dimensions communicationnelles du soin sont valorisées au sens de celles entendues par Habermas. En effet pour le philosophe, la Raison⁴⁴ *s'incarne à la fois dans les réseaux de l'activité communicationnelle et dans les structures du monde vécu* (Habermas, 1988, p. 381). Pour lui, c'est sur les principes d'une vie humaine en communauté, à travers les structures du langage et au travers de pratiques sociales solidaires que se construit le cadre des relations, à partir des valeurs, des normes de communication et des interactions entre les hommes. Le *care*, dans ses principes éthiques et pratiques devient le cadre d'intercompréhension où *les participants ne sont pas coordonnés par des calculs égocentriques (...) mais poursuivent leurs objectifs avec la condition qu'il puissent accorder mutuellement leur plan d'action sur des définitions communes* (Habermas, 1987, p. 289).

⁴⁴ Entendu ici par la faculté de connaître, de bien juger, de discerner le [vrai](#) et le faux ou le bien et le mal (Dictionnaire de la philosophie, Christian Godin, Paris, Fayard, 2004)

Synthèse de cette section

Analyser la relation comme une dimension intrinsèque du soin nous permet d'identifier plusieurs formes de tensions articulées autour des notions de liens, de pouvoir et de don au travers desquelles, la relation se pose à la fois comme soutien au traitement - les soins techniques ayant une dimension relationnelle - et comme acte de traitement - les soins relationnels développant une dimension technique via son système de compétences (Menaut, 2009).

Dès lors, plutôt que vouloir dissocier le *soin-cure* du *soin-care*, ce détour conceptuel a permis de qualifier l'acte d'attention et de traitement selon son rapport entretenu avec le monde social.

Ainsi, la configuration du soin à partir des logiques montre davantage la manière dont se tissent les relations soignant-soigné et permet de révéler les dimensions communicationnelles du *care* selon sa visée d'action (agir en traitement de la maladie ou agir en soutien, aide, accompagnement du malade).

Ainsi, dans l'une, le *care* s'appuierait surtout sur un système de compétences et de connaissances du soignant et du soigné, tandis que l'autre constituerait une forme de narration sociale de rapports humains construit sur l'échange de ressources entre bénéficiaires et pourvoyeurs du *care*.

Synthèse du chapitre 1 : Intérêts du *care* comme objet info-communicationnel de la relation au soin

Nos investigations visant à questionner la relation *de* et *au* soin nous permettent de distinguer deux finalités : l'une pour laquelle le sujet de l'échange est la maladie, et l'autre plus écologique, holistique, pour laquelle l'individu est au centre de la relation. C'est ce que nos lectures ont relevé autour du « donner soin », la-*le cure*, du « prendre soin », le *care*.

La distinction opérée entre la relation *de* soin et la relation *au* soin nous a permis de relever dans une perspective info-communicationnelle ce que nous pouvons accorder au *care* lorsqu'il s'exerce dans l'ordinaire des soins à domicile. Il devient un objet d'étude à part entière intégrant un ensemble de mises en relation, de processus d'interactions entre ceux qui donnent le soin et ceux qui le reçoivent que Viard formalise comme tel :

« La relation de soin est un espace d'engagement que le soignant construit entre lui-même et le patient. La relation au soin est un positionnement personnel, professionnel que le soignant adopte au regard d'une relation qu'il établit grâce à la médiation, aux représentations et aux valeurs qui fondent son intervention » (Viard, 2014, p.150).

Culturellement traversée dans son histoire par des positions articulant une vision du *cure* (donner le soin) à celle du *care* (*prendre soin*), la relation au soin de santé, alimente la réflexion sur les pratiques de communication interpersonnelles et organisationnelles entre le ou les pourvoyeurs du *care* et le soigné bénéficiaire du *care*, de l'un vis à vis de l'autre comme de l'un par rapport à l'autre.

Le choix d'adopter le terme de *care* plutôt que « prendre soin » offre l'avantage d'associer à l'éthique de la sollicitude, les moyens techniques de le procurer. En effet, la manière de se « soucier de l'autre » à toutes les étapes du développement moral proposé dans l'approche du *care* rend compte de la dimension décisive d'une subjectivité psychologique et morale propre à chacun (M. Garrau, A. Le Goff, 2015, p.8). De plus elle permet de relever dans un contexte d'hyperspécialisation de la médecine, le fait que, par nature, *nous sommes tous fondamentalement vulnérables*, ce que le « prendre soin » ne rend pas forcément compte. Par ailleurs, le *care*, à la différence du « prendre soin », rompt avec l'idée d'un contrôle sur l'autonomie comme norme morale et sociale. Mol traduit d'ailleurs cette idée en proposant une conception alternative de l'individu à la logique de choix. Pour elle, la dimension relationnelle de l'existence s'appuie autant sur des dispositions d'attention et de sollicitude, que sur des activités pratiques visant à favoriser le bien-être (logique de soin).

Au même titre que l'on ne peut pas *ne pas communiquer* comme axiome de la communication⁴⁵, il n'est pas possible de vivre sans *care* selon Tronto. Alors que le soin s'est attribué au fil du temps les principes d'une pratique médicale et l'aide celui du champ social, le *care* permet de réunir à lui seul toutes les dimensions soucieuses d'un bien-être individuel et collectif à travers la notion de capacités. En s'adossant au projet de Sen et Nussbaum, le *care* reconnaît qu'en tissant des relations avec autrui, celui-ci produit des *capacités socialement dépendantes* grâce à sa centration sur l'agencéité humaine, qui elle-même est étroitement déterminée par des opportunités sociales :

« Le terme social dans l'expression opportunité sociale (...) rappelle utilement qu'il ne faut pas voir les individus et leurs opportunités en terme isolés. Les options qu'une personne a dépendent largement de ses relations avec les autres et ce que font l'Etat et les autres institutions. Nous devrions être particulièrement attentifs à ces opportunités qui sont fortement influencées par des circonstances sociales et les politiques publiques ». (Drèze et Sen, 2002 p.6)

⁴⁵ Théorie de la communication élaborée par l'Ecole de Palo Alto par Watzlawick en 1967 considérant que tout comportement humain a une valeur communicative. Activité ou inactivité, parole ou silence, tout a valeur de message.

Ainsi et pour l'approche du *care*, la préoccupation de soi et d'autrui ne se joue plus uniquement entre un soignant et un soigné par rapport à une « blessure » mais entre un bénéficiaire et un pourvoyeur à partir des fonctionnements de chacun à «être» et «faire».

Ainsi, aborder le soin de santé par l'approche empirique du *care* est une clé d'entrée pour comprendre le monde social qui le constitue. Si le *care* retient les principes du soin, il s'entend ici comme une préoccupation générique pour maintenir, perpétuer et réparer le corps, l'être et l'environnement y participent entièrement afin d'y vivre aussi bien que possible (Tronto, 2008, p.244).

Cela permet de se détacher du débat fonctionnel sur l'assymétrie relationnelle entre le soignant et le soigné, et de reviser la relation *au* soin à partir d'un rapport à soi et l'autre construit sur la conscientisation d'une agenceité partagée et sur la reconnaissance du caractère relationnel comme un indicateur du capital social au sens bourdieusien du terme :

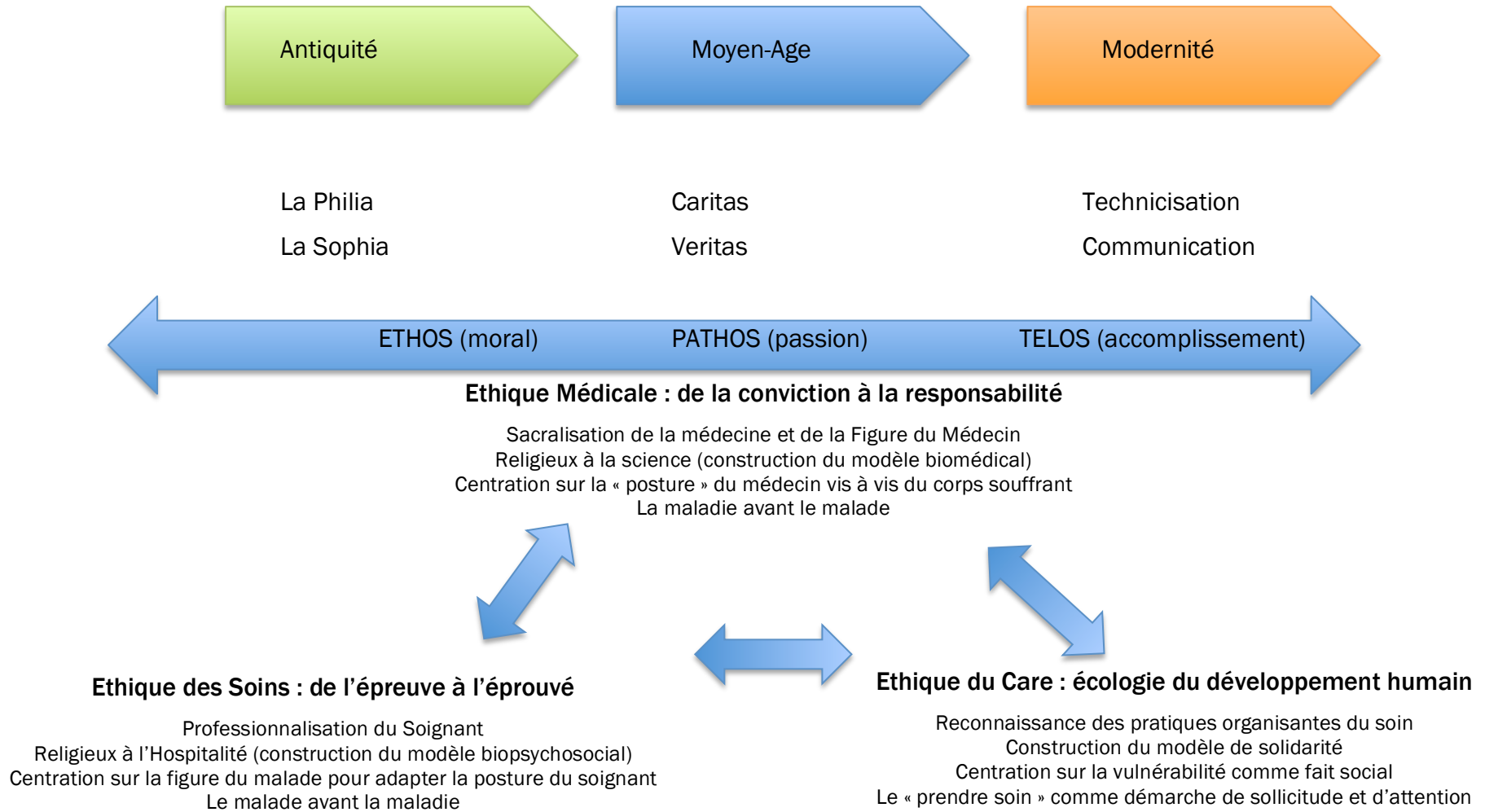
« Le capital social est l'ensemble des ressources actuelles et potentielles qui sont liées à la possession d'un réseau durable de relations plus ou moins institutionnalisées, d'interconnaissances ou en d'autres termes à l'appartenance d'un groupe » (Bourdieu, 1980 p.2)

En cela, le *care* ne s'ancre pas sur un corps professionnel référentiel spécifique comme le propose la relation de soin, mais devient une assignation collective où *la vulnérabilité devient le capital social de la condition humaine, une sorte de réalisme ordinaire* (S. Laugier, P. Paperman, 2009, p.7) au travers de laquelle nous sommes tous amenés un jour à donner et recevoir le soin dans une relation de confiance et de réciprocité.

En positionnant le *care* comme un objet info-communicationnel de la sphère domestique autant que de la sphère professionnelle, notre démarche est de questionner la manière dont celui-ci se traduit dans l'ordinaire des personnes vulnérables, notamment lorsqu'elles sont âgées et atteintes de maladies chroniques.

C'est le cœur de la réflexion du second chapitre dont la finalité est de caractériser, à l'endroit du domicile, la manière dont le *care* prend socialement forme dans l'agenceité individuelle et collective du soin de santé.

Figure 4 Evolution épistémologique de la relation de/au soin



Chapitre 2 : Spécificités du *care* à domicile dans la société du soin

« Chacun de nous commence sa vie dans un état de complète dépendance et beaucoup d'entre nous feront à nouveau, d'une manière ou d'une autre, l'expérience de la dépendance au cours de leur vie ; et nous ne cessons de prendre soin de nous-mêmes. Le care correspond ainsi à la fois à une capacité d'agir et à une passivité ; il implique que l'on soit acteur, mais aussi objet des actes des autres » (Tronto, 2009, p. 15)

Quelle place est accordée au *care* dans une société du soin organisée autour d'un accroissement massif des prises en charge de sujets âgés et de malades chroniques, constituant le socle de « la 3^{ème} médecine » (Grimaldi et al, 2017) ? Comment cette épistémologie de l'attention bienveillante annoncée par Lancelle (2016) se traduit-elle au niveau macro et méso-économique, des politiques publiques jusque dans l'organisation du travail et les tâches quotidiennes du prendre soin entre un sujet âgé malade chronique, les soignants et les aidants ?

Ce deuxième chapitre vise à détailler les spécificités du *care* en cherchant à comprendre à partir de la sociologie du vieillissement et des maladies chroniques comment il se décline entre et par les acteurs au sein de la relation de soin.

Pour conduire notre démarche analytique, nous poursuivrons notre étude à partir du cadre éthique en étayant notre réflexion des apports de la psychologie sociale.

Pour ce faire, deux clés de compréhension seront plus particulièrement abordées ici : le rapport à la vulnérabilité-fragilité et celui de la dépendance-autonomie et ce, à partir des définitions données à la vieillesse-vieillesse d'une part et à celles attribuées aux maladies chroniques d'autre part.

Par ce prisme, nous nous attacherons à mieux déterminer la figure du sujet âgé malade chronique et ce, autour de deux pathologies cibles : le diabète et le cancer.

Sur les plus de 10 millions de malades chroniques en France recensés aux statistiques de l'Assurance Maladie⁴⁶ - soit environ 16,6% de la population - le diabète représente plus de 3 millions (4,7%) et le cancer 1,9 millions (1,9%) des régimes bénéficiant du dispositif ALD (affection longue durée) représentant à elles-seules 25 et 21% des exonérations pour une ALD.

Le choix d'analyse de ces deux pathologies est motivé par leurs impacts et par ce qu'elles ont de commun et de singulier dans l'étude des rapports au *care* qu'elles entretiennent entre ceux qui reçoivent le soin et ceux qui le prodiguent.

Parmi les facteurs explicatifs communs aux deux pathologies, la croissance de la population et son vieillissement sont prédominants. Alors que les projections de l'INSEE estiment qu'en 2025 les personnes âgées représenteront un quart de la population française, le nombre de personnes diabétiques âgées de 75 ans et plus atteint d'ores et déjà 26 % (1 sur 4).

Pour le cancer, la généralisation des campagnes de dépistage à partir de 50 ans (sein, prostate), les progrès en matière de recherche et de thérapies ont considérablement fait diminuer le taux de mortalité lié au cancer, le faisant progressivement entrer dans la nomenclature des affections longue durée au point de le considérer maintenant comme une maladie chronique, c'est-à-dire une maladie de longue durée, évolutive, avec un retentissement sur la vie quotidienne⁴⁷.

Le développement de ces éléments de santé publique au cours de ce chapitre donnera l'occasion d'étudier la manière dont les perceptions, les représentations et les croyances de la maladie et de l'âge influent sur la relation de soin au sein de la triade patient-soignant-aidant et comment dans ce cadre précis, le *care* se concrétise dans les activités de soutien, d'aide et d'accompagnement au sein de l'univers domestique.

La justification de ces axiomes repose sur le fait que le sujet âgé malade chronique est soumis à un double rapport de dépendance relationnelle vis-à-vis des soignants et/ou

⁴⁶ Source : <https://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/donnees-statistiques/affection-de-longue-duree-ald/prevalence/prevalence-des-ald-en-2015.php>

⁴⁷ Source : Ministère des Solidarités et de la Santé. <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/vivre-avec-une-maladie-chronique/>

des aidants. En direction d'une personne âgée, le prendre soin peut, par exemple, amener le soignant et/ou l'aidant à développer un sentiment de toute puissance sous prétexte d'une culpabilité mal située. En conséquence, il peut générer des attitudes de réparations excessives (Regnier, 2009) que Colpé (2007) rappelle en ces termes :

« En gériatrie, la culpabilité est un danger permanent qui nous guette et nous rend confus, totalement inefficaces. Il nous faut accepter cet écart énorme entre l'idéal thérapeutique et la pratique de terrain »

En tant que malade chronique, la dépendance relationnelle ne s'appuie pas sur le paradigme de la dépendance mais sur celui de l'autonomie. La relation devient le lieu d'une éthique de la réciprocité (Levaltier, 2010) fondée sur le partage de savoirs, de savoir-faire et de savoir-être entre celui qui reçoit les soins et ceux qui le donnent, donnant lieu aux pratiques d'auto-soins (*selfcare*), de soins accompagnés (*caring*) et d'éducation thérapeutique du patient (ETP).

Conceptualisée en 1972 par la diabétologue Leona Miller, l'ETP montre pour la première fois l'effet bénéfique d'une éducation des malades à la contribution de la prise en charge de leur maladie. Grâce à une approche de pédagogie thérapeutique, elle aide des patients diabétiques issus de milieux défavorisés de Los Angeles à contrôler leur diabète et à gagner en autonomie. Ce transfert de compétences des soignants vers les patients va ouvrir la voie d'une conception du soin dans lequel, le patient devient acteur de sa santé et expert de sa maladie. De l'une et de l'autre de ces dépendances relationnelles, nous chercherons à dégager l'exercice du *care* à travers le rapport que les soignants/patients/aidants entretiennent avec les autres, avec le monde et avec le vieillissement-maladie.

Il nous importera d'en relever les tensions, les convergences ou les injonctions paradoxales entre l'idéal du « bien vieillir » et l'idéal « de prendre soin » à travers l'articulation des dimensions de l'autonomie et de la dépendance. En effet, conditionné par l'*empowerment* du « bien vieillir » que Y. Le Bossé définit *comme un processus interactif reposant simultanément sur l'implication active des personnes et sur l'aménagement des conditions de réalisation de l'action visée* (2003, p.35) l'action du tiers soignant/aidant pour pallier au déficit d'autonomie du patient, crée parfois

simultanément des injonctions à prendre soin (Kittay, 2011) dictées par le devoir de responsabilité morale, ancrée comme pratique sociale.

Ainsi, en reprenant la conception d'un *care* à la fois individuel et collectif développé par Joan Tronto dans un *Monde Vulnérable* (2009), nous nous attacherons en deuxième partie de ce chapitre à analyser la manière dont le *Social care* permet d'introduire la question du *care* dans la discussion sur les politiques sociales et sur l'État-providence en y reliant deux dimensions du *care* : le micro et le macro (Martin, 2008) et selon une logique centrée sur la personne. Ce prisme de lecture permettra notamment d'étudier la manière dont le modèle du soin est passé d'une éthique de conviction à une éthique de responsabilité avec la reconnaissance du *Chronic Care Model* proposé par Wagner et Al (1998, 2001, 2008) et l'application de la pyramide de Kaiser Permanente⁴⁸ comme normes politiques et organisationnelles de notre système de santé.

Par la présentation et l'analyse des activités du *care* dans la relation de soin nous porterons attention aux conditions d'engagement et de désengagement aux pratiques de *care* entre sphère domestique et sphère institutionnelle par ceux qui donnent le soin, notamment à travers l'évolution de la place et du rôle de l'aidant dans le quotidien du *care*. (Joublin, 2010).

La finalité de ce deuxième chapitre conduira à mieux discerner la fabrique des dimensions info-communicationnelles du *care* entre et par les acteurs qui seront particulièrement abordées en troisième chapitre.

⁴⁸ Le modèle de Kaiser Permanente repose sur une typologie de gestion des patients en fonction de leur profil de risque présentée dans la Pyramide de Kaiser qui permet une intégration des soins combinant la prévention, les soins primaires et les soins secondaires. Le dispositif est fondé sur une analyse précise des besoins et une graduation des réponses, en fonction du niveau de risque auquel patient et aidant sont confrontés. Source : <http://servicespublics.bearingpoint.com/sante-et-innovation-kaiser-permanente-un-colosse-du-si-sante-aux-pieds-dargile/>

Vieillesse, maladies chroniques et rapports au *care* : des interactions complexes

Introduction de la partie

Comment se construit la ou les vulnérabilité(s) du sujet âgé, fragilisé par la maladie chronique ? En portant notre regard sur les différentes dimensions qui entourent les concepts de vulnérabilité et d'autonomie, l'objectif de cette partie est de chercher à comprendre comment, ces notions concourent à nourrir la réflexion sur le *care*.

Dans la continuité de notre réflexion, nous tâcherons donc de saisir la place que revêt le *care* dans cette double situation âge-maladie chronique ciblée sur deux pathologies : celle du diabète et du cancer en analysant plus particulièrement les rapports expérientiels, cliniques et psychosociaux entretenus par les trois acteurs du soin (patients, aidants proches, professionnels de santé) selon ces deux situations.

Le croisement de regard sur ces deux pathologies sera l'occasion, en deuxième partie, de spécifier les variations de prises charge du diabète et du cancer et ce, en vue de mieux cerner par la suite les spécificités du *care* entre et pour les patients, les aidants proches et les professionnels de santé dans l'univers des soins domestiques.

5. De la vulnérabilité à l'autonomie : structuration des dynamiques du care

5.1 Expressions de la vulnérabilité et de la fragilité du patient âgé

5.1.1 Représentations de la santé et de la maladie sous le prisme de la vulnérabilité

Les concepts de vulnérabilité à celui de la maladie s'associent de facto si l'on se réfère au sens étymologique. En effet, selon le Centre National des Ressources Textuelles et Lexicales (CNTRL) la maladie se définit comme une altération de l'état de santé se manifestant par un ensemble de signes et de symptômes perceptibles directement ou non, fonctionnels ou lésionnels, dû à des causes internes ou externes.

Quant à la vulnérabilité, elle est liée au caractère de ce qui est vulnérable, soit en raison d'une exposition aux blessures, aux coups, soit en raison de la maladie ou de la douleur physique. Du latin *vulnus*, *vulneris* (la blessure) et *vulnerare* (blesser), le vulnérable est donc celui « qui peut être blessé, frappé », « qui peut être facilement atteint, qui se défend mal ».

La simple mise en parallèle de ces deux notions fait percevoir que maladie et vulnérabilité partagent un éprouvé commun, celui d'une blessure ou d'une souffrance, l'une intériorisée par des signes et des symptômes perceptibles, l'autre perçue comme l'expression de ces signes vis à vis d'autrui. De l'éprouvé du malade pouvant être désigné comme des « signes subjectifs », l'observation clinique de ces signes par le médecin renvoie aux « signes objectifs » d'une anomalie que Parsons (1975) considère à cet égard comme une déviance vis à vis des normes biologiques de santé. Mais comment et en quoi la maladie devient un facteur de vulnérabilité ? C'est ce que nous proposons de développer maintenant en mobilisant l'apport des représentations sociales de la santé et de la maladie.

5.1.2 Contributions des représentations sociales dans la maladie et le vieillissement

Dans la langue anglaise, la rencontre entre les perceptions du malade sur ses maux et celles du médecin sur les signes cliniques de la maladie est particulièrement bien spécifiée comme en atteste la triple terminologie utilisée pour décrire la maladie :

Disease la maladie telle qu'elle est appréhendée par le savoir médical

Illness la maladie telle qu'elle est éprouvée par le malade

Sickness un état beaucoup moins grave et plus incertain que le précédent comme le mal de mer, le mal de cœur et plus généralement le malaise.

En France, l'expression de ces nuances sémantiques n'existe pas⁴⁹. Pour autant, la pluralité des signes d'identification objectifs et subjectifs visibles et invisibles, montre à quel point la maladie est un processus complexe dont il est difficile de dénouer tous les facteurs qui interviennent dans sa fabrication. Ce que Laplantine (1992) constate dans son analyse anthropologique sur l'origine de la maladie qui, selon lui, s'appuie sur deux modèles de causalités :

- **Un modèle exogène : la maladie vient de l'extérieur.**

Cette manière de concevoir la maladie est particulièrement développée dans les cultures dites primitives ou populaires, notamment en Afrique, laquelle attribue à la maladie une personnalité humaine ou surnaturelle : sorcier, génie, diable, ancêtre. Ainsi, dans ce modèle, la maladie est attribuée à l'action d'un élément (réel ou symbolique) étranger au malade. L'une des notions clés expliquant son déclenchement est celle " d'intoxication " qui désigne l'incorporation lente mais continue d'éléments " malsains " où l'individu ne serait pas responsable de sa maladie, il en serait possédé.

- **Un modèle endogène : la maladie vient de l'intérieur**

Ici, la conception de la maladie s'appuie soit sur une prédisposition biologique illustrée par le courant de la génétique où la personne atteinte ne peut être tenue pour responsable de son affection, soit sur une variante, psychologique, largement diffusée

⁴⁹ Si, dans l'usage courant il existe des similitudes entre « pathologie », « maladie » et « mal », plusieurs distinctions sont à rappeler. En référence au vocabulaire médical, la pathologie désigne d'abord la science qui étudie les maladies avant d'être une altération de la santé d'un individu, caractérisée par des causes, des [symptômes](#), une évolution et des possibilités [thérapeutiques](#) propres. Quant au mal, celui-ci est associé à la souffrance, physique ou psychique causée par l'altération de la santé.

par l'approche psychanalytique qui considère que l'individu crée lui-même sa maladie, inconsciemment.

Signes Cliniques, éprouvés mais aussi normes culturelles constitueraient un prisme de lecture variant selon les croyances, les perceptions et les traditions. Si nous prenons l'exemple du cancer, celui-ci peut en effet, être envisagé suivant les deux modèles endogène et exogène proposé par Laplantine. A ce titre A. Sarradon (2004) rappelle que l'imaginaire collectif et populaire conceptualise le cancer comme un mal qui ronge de l'intérieur auquel on prête la figure du Diable (Gros, 1994) dont le comportement sournois, rusé et hypocrite ressemble aux différentes bêtes maléfiques auxquelles il a été associé (crabe, araignée, serpent, crapaud) que l'on subit comme une fatalité. Pour autant, les recherches actuelles sur l'oncogénétique⁵⁰ permettent de confirmer qu'il existe des prédispositions héréditaires favorables à l'apparition de la maladie en raison d'antécédents familiaux, pouvant être amplifiés selon les modes de vie et/ou l'environnement malsain tel que la pollution, le tabac, les déchets atomiques, etc. Nous y reviendrons au cours de ce chapitre.

Ceci nous amène mobiliser les représentations sociales⁵¹ de la santé et de la maladie, qui, conceptualisées par Durkheim (1868), Moscovici (1969, 2005) et Jodelet (1984, 2003, 2008) mettent particulièrement en évidence l'importance de la triangulation clinique/éprouvé/culture pour comprendre la ou les manières dont se construisent la maladie et la santé individuelle et collective. L'explicitation générale proposée dans ce qui suit montre comment elles peuvent agir sur la fabrique des vulnérabilités.

⁵⁰ Près de 5 % des cancers diagnostiqués sont liés à la présence d'altérations génétiques constitutionnelles et, à ce jour, plus de 80 gènes de prédisposition génétique ont été identifiés. Ces altérations, transmissibles à la descendance, peuvent être recherchées chez des personnes dont les antécédents médicaux, personnels et/ou familiaux, sont évocateurs d'une forme héréditaire de cancer. En France, le diagnostic de ces prédispositions est mis en œuvre dans le cadre du dispositif national d'oncogénétique.
Source : www.e-cancer.fr/

⁵¹ Au sens large, la représentation sociale désigne une activité mentale qui fournit un mode de connaissance de la réalité. Elle s'appuie sur un système de valeurs, de notions et de pratiques dont la vocation est d'instaurer un ordre permettant d'une part aux individus de s'orienter dans l'environnement social et d'autre part d'assurer la communication entre les membres d'une communauté (Moscovici, 1984 p.10-11).

Considérées comme des formes de savoirs naïfs, elles se construisent sur un rapport figure/signification (cf. figure n° 5).

Figure 5 Formalisation de la représentation sociale selon S. Moscovici (1976)

$$\text{Représentation} = \frac{\text{Figure (reproduction mentale)}}{\text{Signification (représentant mental)}}$$

Elles sont constituées de trois aspects caractéristiques et interdépendants, la communication, la reconstruction du réel, et la maîtrise de l'environnement :

La communication : les représentations sociales offrent aux personnes un code pour leurs échanges et un code pour nommer et classer de manière univoque les parties de leur monde et de leur histoire individuelle ou collective.

La reconstruction du réel : les représentations sociales nous guident dans les différents aspects de notre réalité de tous les jours ; dans la façon de les interpréter et de prendre une position à leurs égards et de la défendre.

La maîtrise de l'environnement par le sujet : les représentations sociales en tant que connaissances pratiques permettent à l'être humain, de se situer dans son environnement et de le maîtriser.

Agissant comme facteur d'utilité sociale, elles répondent à plusieurs fonctions :

La fonction de code commun : les représentations dotent les acteurs sociaux, d'un savoir qui est commun, donc partagé, ce qui facilite la communication. Cette fonction de communication va permettre de comprendre et d'expliquer la réalité.

La fonction d'orientation des conduites : elles guident les comportements et les pratiques.

La fonction de justification : elles permettent à posteriori, de justifier les prises de position et les attitudes.

La fonction identitaire : elles permettent de définir l'identité d'un groupe professionnel ou social.

La vision contemporaine et systémique de Jodelet rejoint sur plusieurs points la pensée d'Herlizch (1969) qui envisage l'analyse des représentations sociales de la santé et de la maladie à partir de trois variables d'études :

- **La médecine psychosomatique** qui s'intéresse à la nature, à la genèse psychologique et organique de la maladie ;
- **La relativité culturelle** construisant l'élaboration de répertoires culturels de mythes, croyances, valeurs pratiques sur la santé et la maladie qui sont des modèles propres à des sociétés données ;
- **L'importance des comportements sociaux** concernant la santé et la maladie.

L'analyse minutieuse par la sociologue des expressions des individus, en particulier des personnes malades, fait constater qu'elles peuvent ressentir de manière positive ou négative selon les souvenirs, les images ou les expériences personnelles laissés dans la mémoire individuelle et collective. Ainsi, ses observations lui permettent de dégager plusieurs de représentations sociales selon que la norme soit celle de la santé ou de la maladie (cf. tableau 5)

Tableau 5 : représentations sociales de la santé et de la maladie (Herlizch, 2003)

| Norme sociale = santé / déviance sociale = maladie | | | |
|--|---|--|--|
| Représentations sociales de la santé | | Représentations sociales de la maladie | |
| « Santé vide » | Réduite à une absence de maladie | Maladie « destructrice » | Vécue comme un anéantissement personnel et d'une impuissance sur l'organique. Ce type de représentation est plus fréquemment associé à un déni de la maladie, à un refus de comportement de soin et de tout signe extérieur pouvant révéler aux autres qu'on est malade. |
| « Fond de santé » | Symbolisé par un capital de robustesse, caractéristique organique et biologique de l'individu pour résister aux maladies | Maladie « libératrice » | L'expérience de la maladie a une valeur formatrice et suscite une réflexion sur ses problèmes, sa propre vie... Les examens, les soins, les comportements de santé permettent de manifester aux autres la présence de la maladie. |
| « Equilibre » | Bien-être psychologique et physique et une efficacité dans l'activité. Sur le plan du vécu, c'est l'actualisation des possibilités du « fond de santé » et s'oppose sur le plan | Maladie « métier » | Le malade lutte activement contre la maladie. Contrairement aux conceptions précédentes, le malade redoute la maladie mais l'accepte, et a un pouvoir sur celle-ci qui prend sa source dans |

| | | | |
|--|------------------------------|--|--|
| | du ressenti à la santé vide. | | l'acceptation. Dans la maladie chronique, l'adaptation est possible en se créant un nouveau mode de vie et en développement des relations avec les autres malades. La lutte contre la maladie intègre la connaissance de l'état organique, condition essentielle à l'implication dans la lutte. L'efficacité perçue des soins dépend du moral et de la volonté. Il n'y a pas d'obéissance stricte au médecin mais une relation symétrique, d'égal à égal, de coopération et d'échange. |
|--|------------------------------|--|--|

Cette approche laisse percevoir que santé et maladie sont vécues et pensées par l'individu selon ses propres normes et selon ses rapports avec la société. Par la santé et la maladie, l'individu s'insère dans la société contraignante ou en est exclu. Ceci amène à la question de la vulnérabilité que l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit en ces termes :

« La vulnérabilité est le degré avec lequel une population, un individu ou une organisation est incapable d'anticiper, de s'adapter, de résister, et de sortir des impacts, des catastrophes » (Environmental health in emergencies and disasters : a practical guide, OMS, 2002)

Le travail généalogique entrepris par l'historienne Axelle Braudriez Baulino (2016) met en exergue l'évolution définitionnelle donnée à la vulnérabilité au cours du 20^{ème} siècle à partir des catégorisations saillantes qui lui sont associées. De la potentialité initiale à être blessé (Soulet, 2005), le terme de vulnérabilité prend une dimension transdisciplinaire depuis les années 1970 pour embrasser d'abord la psychologie sociale sous la forme associée de résilience (capacité d'un individu à s'adapter à un environnement, à surmonter ses blessures post traumatiques). Il a ensuite gagné une série de disciplines intéressées à la notion de « risque », comme le management des catastrophes, l'économie du développement, les sciences environnementales, de la santé et de la nutrition ou encore la statistique, où la vulnérabilité permet d'analyser, de calculer et d'anticiper les risques, et d'en mesurer l'impact.

Au cours des années 1980, le terme gagne le droit pénal. La vulnérabilité est reconnue à la fois comme circonstance aggravante alourdissant la peine de celui qui commet une

infraction et comme moyen de protection de l'intégrité physique ou sexuelle des personnes victimes. Six états de faiblesse physiques ou mentaux caractérisent alors la vulnérabilité selon le code pénal qui, pour être reconnu juridiquement, doivent atteindre un certain degré : l'âge, la maladie, l'infirmité, la déficience physique ou psychique et la grossesse. Enfin, il s'impose peu à peu, depuis les années 2000, en sociologie, pour remplacer celui « d'exclusion » très en vogue en France dans les années 1990.

Le « *zapping terminologique* » tel qu'exprimé par l'auteur fournit le cadre de lecture à une certaine *anthropologie de la vulnérabilité*, construite sur fond de société du risque (Beck, 2001) que le chômage, guerres, catastrophes naturelles et pandémies amplifient aujourd'hui. Elles provoquent une montée des incertitudes (Castell, 2009) que les sociétés modernes (19^{ème} et 20^{ème} siècle) ont cherché à maîtriser par l'édification de la protection sociale et grâce aux progrès de la médecine.

Ainsi, la vulnérabilité recèle plusieurs caractéristiques que Soulet définit comme suit :

- **Elle est universelle** d'abord, puisque nous sommes tous vulnérables. En cela elle rejoint l'idée de finitude humaine à laquelle nous sommes tous confrontés.
- **Elle est aussi potentielle** : elle est possible mais non certaine dans la mesure où elle concrétise un risque. Les crises multiformes que nous traversons aujourd'hui en sont l'exemple.
- **Elle est relationnelle et contextuelle** : nous ne sommes vulnérables que dans un contexte donné, et en fonction des protections dont nous bénéficions.
- **Elle est individuelle** : elle ne frappe pas tous les acteurs de la même façon : face à une même exposition, certains seront plus touchés que d'autres.
- **Elle est réversible** : il est possible d'agir sur les facteurs et le contexte.

Commune à tous les individus, mais non égale, cela conduit à considérer *ce qui peut être blessé* comme l'expression catégorielle de certains individus rendus plus fragiles que d'autres vis à vis d'une norme sociale que représenterait la santé. Dans le cadre de nos travaux, la vulnérabilité représente alors la tension qui existe entre les personnes malades chroniques, les femmes enceintes, les enfants, les personnes âgées, les migrants, les sans-abris, les pauvres, les malnutris et la santé, appréciée comme un *état de bien-être complet physique, mental et social, et qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* (OMS, 1946).

Ainsi, attachée à la maladie, la vulnérabilité serait la conséquence visible et reconnue par l'ordre social de la santé, de la blessure du souffrant et/ou du risque d'une déviance (maladie) qui, d'une certaine manière, nous ramène aux réflexions posées dans le premier chapitre à propos de la philosophie des soins entre le « normal et le pathologique » de Canguilhem (1996) :

C'est donc d'abord parce que les hommes se sentent malades qu'il y a une médecine. Ce n'est que secondairement que les hommes, parce qu'il y a une médecine, savent en quoi ils sont malades.

En résumé

Cette édification de la vulnérabilité sous le prisme des représentations sociales de la maladie et de la santé permet de rendre compte des variations d'appréciations, non plus uniquement en terme de « blessures », mais aussi en terme de capacités, d'incapacités et par jeu réflexif, de ressources.

Or, le processus irréversible du vieillissement comme expression de notre finitude est, par définition, l'un des reflets de notre vulnérabilité.

Nous cherchons à présent à comprendre les interactions entre cette vulnérabilité générique et la manière dont l'âge et la maladie contribuent à ces fluctuations.

5.1.3 Age, âgisme et vieillissement : entre objectivation et subjectivation

A quel âge est-on vieux ? Quelles sont les distinctions entre seniors et personnes âgées ? Qu'est-ce bien-vieillir ? Les recherches visant à qualifier les relations entre l'âge, vieillissement ont des acceptions différentes selon le positionnement scientifique. Dans son article consacré à l'âge et au vieillissement, Henrard et al (1997) évoque l'âge comme une donnée biologique socialement manipulée et variable selon les époques et les sociétés. En effet, par nature, l'âge est à la fois l'expression d'un déroulement du temps biologique, qui s'insère dans un processus de sénescence marqué lui-même par un temps chronologique. Pour autant, l'âge est également une construction à partir d'expériences vécues à partir des questions suscitées par la conscience de son vieillissement et de sa position par rapport à la durée de vie, formalisées sous le concept d'âge subjectif (Guiot, 2001).

Voyons dans un premier temps comment se caractérise la notion d'âge réel et de vieillissement selon les disciplines et les méthodes d'investigation mises en œuvre.

5.1.3.1 Modèle de classification socioéconomique

Le Centre d'Analyse Stratégique⁵² propose de catégoriser la population en distinguant les seniors des personnes âgées. Selon ce rapport, les seniors sont définis comme :

« L'ensemble des individus ayant entre 50 et 75 ans, encore en emploi ou à la retraite, bien insérés dans la vie sociale ou économique. Ils sont en bonne santé, même si des distinctions en termes de catégories sociales mettent en évidence des différences importantes » (p. 29).

La classification des personnes âgées ou «aînés» fait référence à des sujets âgés de 75 à 85 ans, qui malgré la dégradation de leur état de santé et l'observation d'un processus de retrait de la vie sociale, restent autonomes (3^{ème} âge). La catégorie du «Grand Age» fait référence à des individus qui, au-delà de 85 ans, voient le risque de perte d'autonomie et de grandes fragilités s'accroître très fortement (4^{ème} âge).

⁵² Centre d'Analyse Stratégique (2010). Vivre ensemble plus longtemps, Rapports & Documents n° 28, Paris, La Documentation Française.

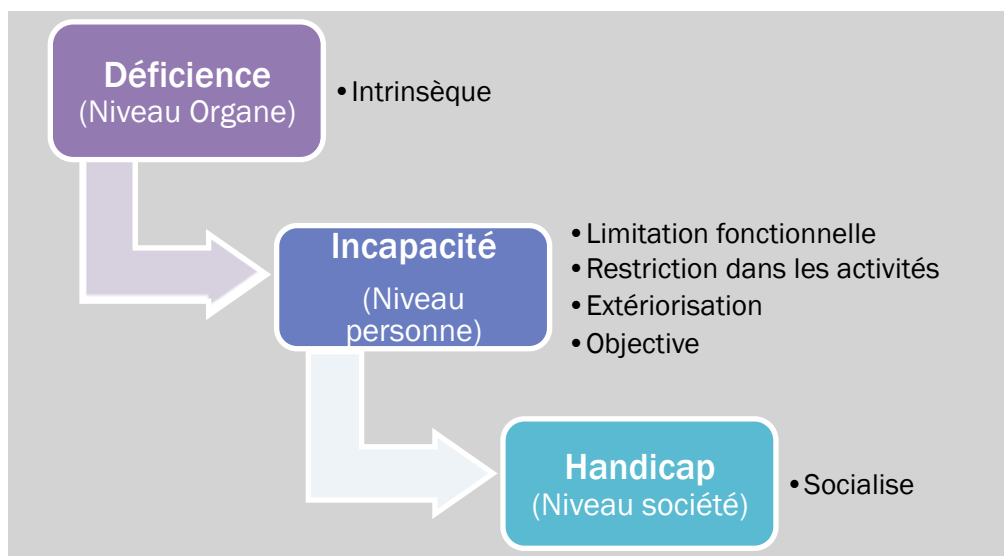
Cette manière d'aborder l'âge permet d'associer ce dernier au concept de vieillissement dont la qualification la plus classique est de l'assimiler à ces caractéristiques biologiques. En cela, il serait un produit de l'accumulation d'un vaste éventail de dommages moléculaires et cellulaires qui, au fil du temps entraînent une dégradation progressive des capacités physiques et mentales, une majoration du risque de maladie et, enfin, le décès. Age et vieillissement, dans cette perspective, répondent à des critères à la fois biologiques, fonctionnels et chronologiques.

5.1.3.2 Modèle de catégorisation biologique et fonctionnelle

La vieillesse, lorsqu'elle est reliée à l'état de santé, se caractérise par des syndromes gériatriques comme la fragilité, l'incontinence urinaire, les chutes, les délires et les escarres.

Avec la grille d'analyse fonctionnelle des maladies proposées par Wood (1976) dans le cadre des travaux de l'OMS, l'étude des pathologies, et notamment celles liées au vieillissement, intègre pour la première fois l'individu et son environnement en distinguant 3 niveaux de déficits : la déficience (anomalie d'un organe, appareil ou système), l'incapacité (conséquence d'une déficience qui impacte la performance) et le handicap (écart entre les incapacités physiques et intellectuelles et les normes de vie) qui formalisent le concept de dépendance. (Cf. figure 6)

Figure 6 : Conception fonctionnelle de la maladie selon l'OMS (Wood, 1976)



Entendu comme une « *impossibilité partielle ou totale pour une personne d'effectuer, sans l'aide humaine, les activités de la vie quotidienne, qu'elles soient physiques, psychiques ou sociales, et de et de s'adapter à son environnement* »⁵³, la dépendance est alors associée au terme de perte d'indépendance fonctionnelle afin d'éviter toute ambiguïté avec le terme « dépendance » utilisé en psychiatrie et en addictologie.

Si le chemin entre âge, maladie et dépendance ne peut pas être généralisé, les données du rapport HCAAM⁵⁴ de 2011 (Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie) sur la dépendance montrent qu'une dépendance plus lourde est associée à un nombre plus élevé de pathologies. De même l'enquête HID⁵⁵ (Handicaps Incapacités Dépendance) de l'Insee, enquête nationale sur les personnes en situation d'incapacité, a montré que la prévalence de la dépendance restait faible avant 75 ans quelque soit le sexe, puis augmentait rapidement avec l'âge. En effet, l'âge moyen de la dépendance serait de 78 ans pour les hommes et de 83 ans pour les femmes. De même, l'enquête de l'Insee montre que le taux de dépendance atteignait en moyenne en 2010, 1,8% entre 60 et 70 ans, 11,4% entre 80 et 84 ans, et plus de 37% au - delà de 90 ans.

De fait, l'incapacité et la perte d'indépendance s'institueraient dans un processus d'évolution multifactoriel que Verbrugge a d'ailleurs modélisé en 1994. Selon cet auteur, si la maladie demeure le point d'entrée dans le processus, de nombreux facteurs vont interagir (facteurs de risque, facteurs intra - individuels et extra - individuels) et moduler ce processus soit en accélérant la détérioration fonctionnelle, soit au contraire en la stoppant ou en la ralentissant, voire en favorisant une récupération des capacités fonctionnelles. (Cf. figure 7)

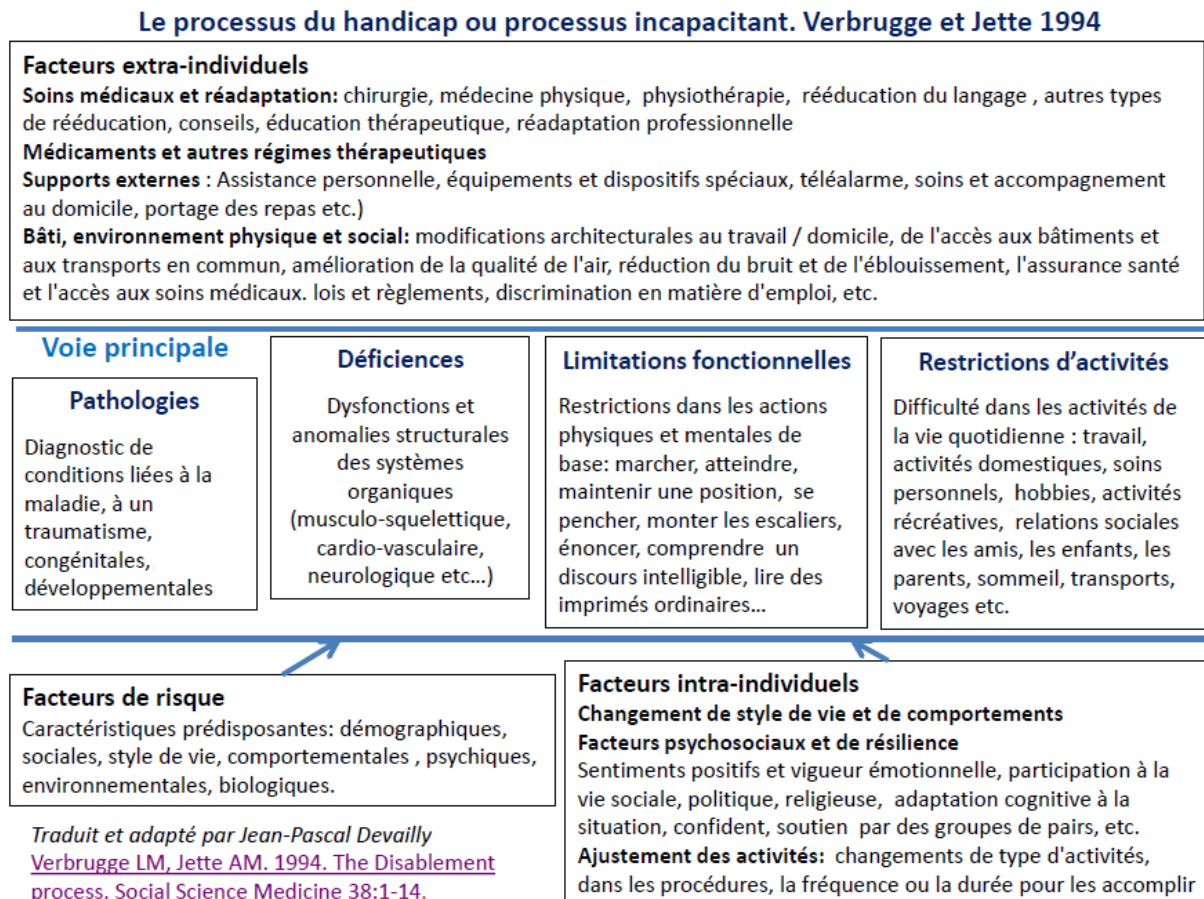
⁵³ Autonomie et dépendance chez le sujet âgé. Collège National des Enseignants en Gériatrie. Vieillesse (2ème édition). Paris. Masson, 2010, 272 p. (199-215)

⁵⁴ http://www.securite-sociale.fr/IMG/pdf/hcaam_rapport_assurance_maladie_perte_autonomie.pdf

⁵⁵ L'enquête HID, Handicaps-incapacités-Dépendance a été réalisée fin 1998 et renouvelée fin 2000 auprès d'un échantillon d'environ quinze mille personnes vivant en institutions et à domicile. Fruit d'une collaboration entre plusieurs équipes de recherche, l'enquête s'intéresse aux conséquences des problèmes de santé sur l'intégrité physique, la vie quotidienne et la vie sociale des personnes.. http://www.insee.fr/fr/publications-et-services/docs_doc_travail/F1109.pdf

L'approche conceptuelle de Verbrugge souligne également l'importance de déterminants psychosociaux comme par exemple le genre, le niveau d'études, la qualité de la vie sociale ou encore l'application de comportements de santé favorables. De même, certains facteurs psychologiques seraient aussi impliqués tels que la santé subjective⁵⁶ ou encore l'autodétermination comme trait de personnalité.

Figure 7 : Processus incapacitant selon Verbrugge et Jette (1994)



Cette approche a largement influencé le champ de la gérontologie clinique puis sociale⁵⁷. Elle ouvre également le champ des possibles en terme de politique de santé comme le souligne Edjolo dans sa thèse de doctorat en santé publique :

⁵⁶ La compréhension de la santé, inclue au delà de la définition classique donnée par l'OMS comme « un état complet de bien-être physique, mental et social qui ne consiste pas seulement en l'absence de maladie ou d'infirmité » une approche dite perceptuelle qui renvoie au « ressentir », à ce que G. Canguilhem appelle « la vérité du corps ». Elle est éminemment subjective et variable suivant l'époque, le lieu, le sexe, la catégorie sociale, l'âge. Cette dimension "perceptuelle" est essentielle : c'est à la population de dire comment elle juge sa santé. Cette perception est déterminante : on sait l'influence sur la maladie du vécu de la maladie. (Mias, 1996).

⁵⁷ Prenant appui sur la théorie de la modernité, la gérontologie sociale examine l'impact des évolutions sociétales sur le statut des personnes âgées et le soutien qui leur ai accordé (Johnson, 2001)

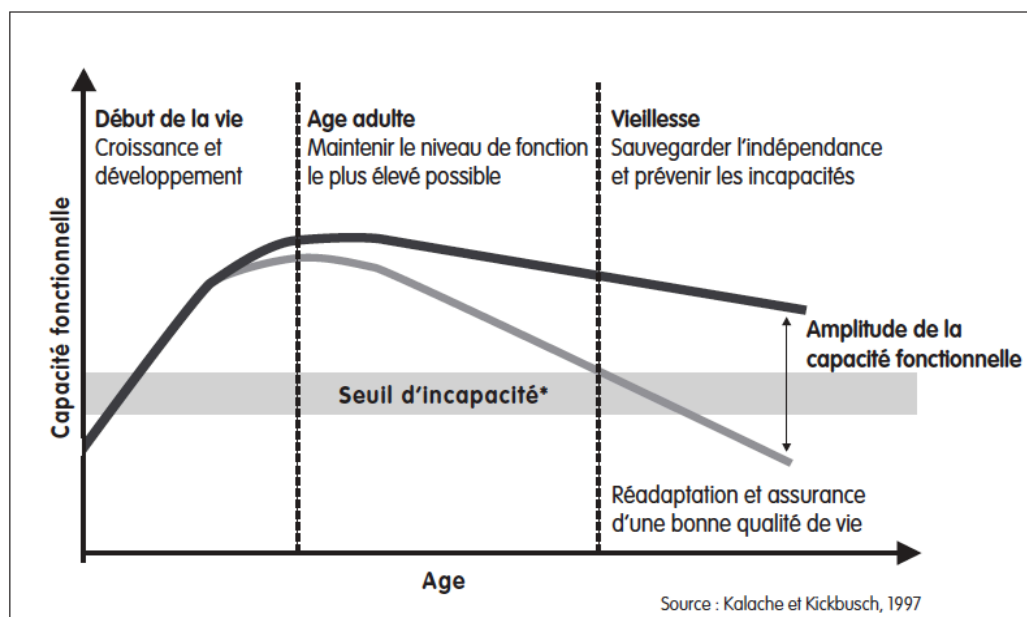
« Nombre de ces facteurs sont autant de leviers d'action potentiels en matière de prévention et de prise en charge. Les recherches doivent donc se poursuivre pour identifier les meilleurs candidats sur lesquels agir pour promouvoir un vieillissement réussi, devenu aujourd'hui primordial tant sur le plan individuel que collectif » (2014, p.8).

L'idée de vieillissement réussi est d'ailleurs proposée dès 1987 par Rowe et Kahn qui distinguent trois types de vieillissement :

- **Le vieillissement pathologique, pour désigner les pathologies qui accompagnent l'avancée en âge ;**
- **Le vieillissement usuel ou habituel, en rapport avec la réduction des réserves adaptatives conduisant à un risque de déséquilibre ou à un syndrome de fragilité ;**
- **Le vieillissement réussi, maintien des capacités fonctionnelles, absence de pathologies.**

Concept repris et modélisé par Kalache et Kickbusch (1997) sous forme de processus dans un parcours de vie et qui sert depuis de référence à l'Organisation Mondiale de la Santé (cf. figure 8).

Figure 8 Processus de parcours de vie



Cette première lecture permet d'identifier que l'approche étiologique, fondée essentiellement sur la pathologie et donc l'organe bascule vers une démarche plus systémique dans laquelle, l'individu s'intègre dans un environnement. Ainsi, l'apport des sciences humaines et sociales apporte un éclairage supplémentaire à l'appréhension de ces phénomènes, notamment en terme de comportements et de perceptions. Voyons comment les notions d'âge subjectif, de vieillissement actif et en bonne santé se concrétisent dans une perspective socio-anthropologique.

5.1.3.3 Modèle environnemental

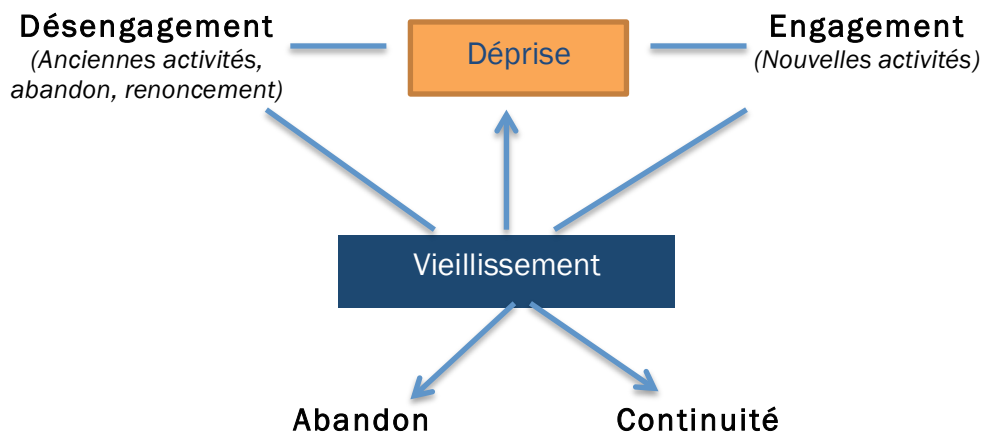
Pour la sociologie et l'anthropologie, l'âge s'inscrit avant tout dans une dimension sociale avant de (ou sans) considérer sa dimension biologique. Le sociologue Caradec (1998) considère, par exemple, l'avancée en âge comme le franchissement de différentes étapes venant jalonner le parcours de vie d'un individu : ainsi, il est possible de distinguer des moments charnières tels la retraite, la démotorisation, le relogement, etc. comme autant d'étapes du « vieillir ». Dans une posture plus anthropologique, ce sont les changements de statut et de rôle de l'individu au fil de son parcours de vie (Cattell & Albert, 2009, p. 116) qui structurent le vieillissement. Ces changements entraînent des tensions qui peuvent être déclinées en trois grandes dimensions : le rapport pragmatique au monde (sur le mode du « faire », donc en termes d'activités) ; le rapport à soi ; le sentiment d'appartenance au monde (Caradec, 2007).

La tension entre « éloignement du monde » et « maintien dans le monde » prend la forme d'un phénomène, celui de la « déprise ». Concept initialement forgé par Jean-François Barthe, Serge Clément et Marcel Drulhe (1988), il désigne le processus de réorganisation des activités qui se produit au cours de l'avancée en âge, au fur et à mesure que les personnes qui vieillissent doivent faire face à des contraintes nouvelles que Vincent Caradec définit en 5 facteurs : une santé défaillante et des limitations fonctionnelles croissantes, une fatigue plus prégnante, une baisse des « opportunités d'engagement », une montée de l'isolement, une conscience accrue de leur finitude.

La manière dont l'auteur aborde les stratégies de reconversion (adaptation, abandon et rebond) qui découlent de ce sentiment, s'inscrit dans les principes directeurs qui forgent les stratégies de *coping* (Lazarus et Folkman, 1984).

Le *coping* se définit comme l'ensemble des processus qu'un individu interpose entre lui et l'événement perçu comme menaçant pour maîtriser, tolérer ou diminuer l'impact de celui-ci sur son bien-être physique et psychologique, il devient une ressource psychosociale qui permet de maintenir une qualité de vie. (Cf. figure 9)

Figure 9 Proposition de modélisation de l'approche socio-anthropologique de l'expérience du vieillissement

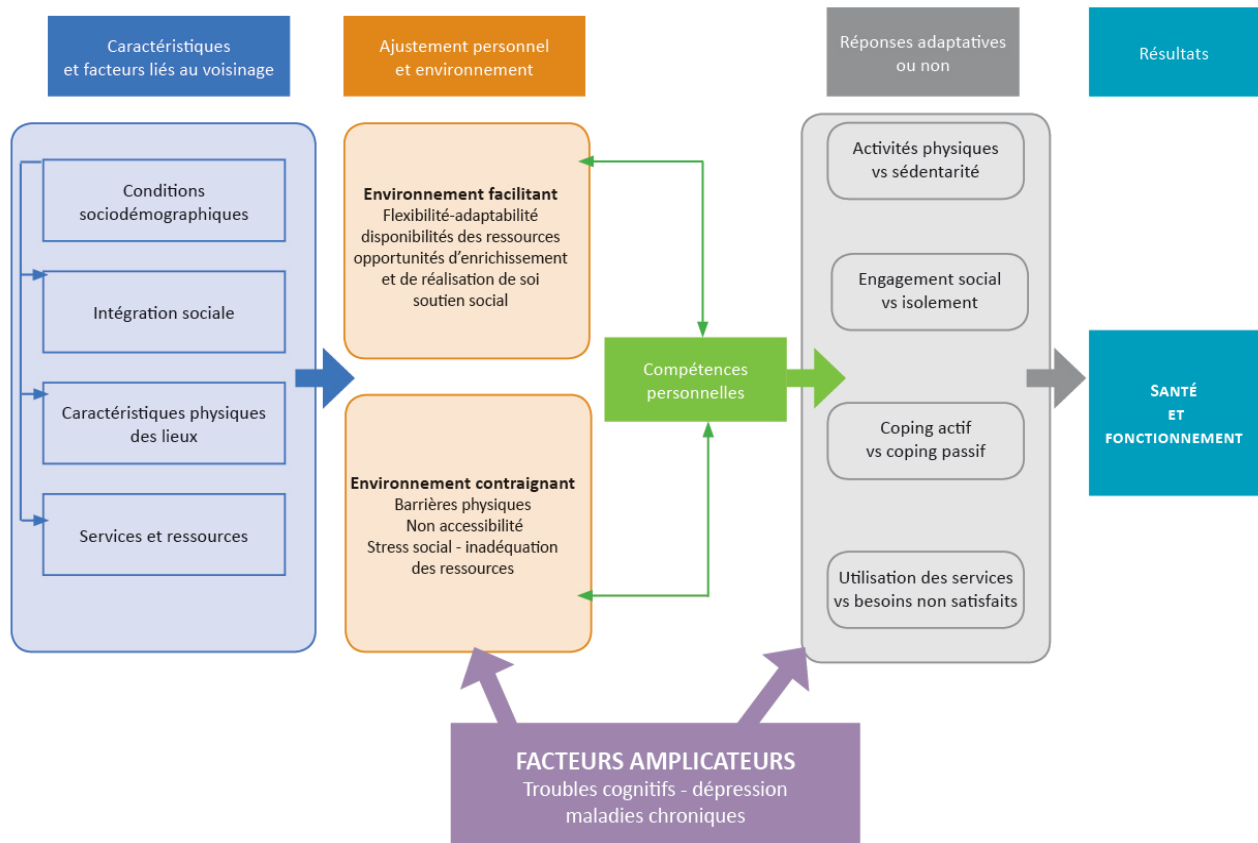


Lawton et Nahemow (1973) ont modélisé le processus d'adaptation de la personne vieillissante en mettant en parallèle ses compétences (habiletés cognitives, capacités psychologiques et physiques) et la demande exercée par son environnement. Dans ce modèle, la personne placée se trouve au centre d'un environnement interpersonnel, auquel se juxtapose un environnement supra personnel (s'apparentant aux milieux de vie), un environnement social (institutions et normes sociales) et l'environnement physique. Avec l'âge, les auteurs constatent qu'il devient souvent impossible d'utiliser certaines compétences ou habiletés déjà acquises et que les occasions d'en apprendre de nouvelles sont de plus en plus rares. Dans ce contexte, la personne âgée emprunte parfois des solutions offrant moins de résistance pour diminuer les tensions qu'elle éprouve.

Inspirés par Lawton et Nahemow, Glass et Balfour (2003) reprendront l'idée d'impact environnemental relationnel sous l'angle du voisinage en lui assignant quatre catégories qui, selon eux, sont particulièrement prédictifs de l'état de santé et des incapacités chez les personnes âgées : les conditions socioéconomiques, le niveau d'intégration sociale, les caractéristiques physiques de l'environnement ainsi que la présence des ressources et services. En reliant l'environnement à une série de facteurs soit favorables (flexibilité, instrumentation, disponibilité des ressources, milieu enrichissant, soutien social) ou

contraires contraignants (barrières physiques, éloignement de la communauté, stress social, absences de ressources), la conception du vieillissement est envisagé sous l'angle de la santé « bien-être » et sans incapacité. (Cf. figure 10)

Figure 10 : Le modèle d'ajustement de la personne âgée à son environnement (Glass et Balfour, 2003)



5.1.3.4 Modèle de construction identitaire

La psychologie sociale vient compléter cette approche en abordant les questions de construction/déconstruction des identités. Elle s'interroge notamment sur comment ces perceptions impactent la qualité de vie et l'état de santé de l'individu (Molinier et al, 2008). Les auteurs soulignent alors que l'âge et le vieillissement se construisent à partir de l'identité personnelle (représentation de soi, estime de soi,) et sociale (similitude à autrui). Celle-ci est impactée par des stéréotypes, catégorisant la personne âgée en un groupe social représenté par des attributs, des caractéristiques plus ou moins connotés négativement et des croyances collectives qui influent sur l'estime de soi et les comportements des sujets âgés.

Outre l'influence du corps vieillissant sur la représentation et l'estime de soi, les travaux de Rotter (1966) ajoutent l'idée d'une représentation du contrôle (*locus of control*). Ils démontrent que cette variable de personnalité peut avoir un impact sur la santé et sur la qualité de vie des personnes vieillissantes. Construite sur l'idée que tout évènement ultérieur dépend soit de facteurs internes (actions, efforts, capacités personnelles), soit de facteurs externes (personnages tout-puissant, destin, chance, hasard), la représentation du contrôle varie selon que les individus privilégient le contrôle interne ou externe dans l'attribution des responsabilités et de leurs conséquences sur les comportements et attitudes.

Confronté au déclin somatique et psychique, il semblerait que les personnes vieillissantes évoluent d'une internalité vers une externalité de ce contrôle alors que, d'après Alaphapine (1995) la persistance du sentiment de contrôle interne serait un des facteurs favorisant un vieillissement réussi. Complétant cette approche, Nurmi (1992) voit dans l'externalité des personnes âgées, la conséquence d'une évolution de leurs centres d'intérêt de domaines qu'ils contrôlaient lorsqu'ils étaient jeunes (activité professionnelle, éducation des enfants), vers des domaines qu'ils ne contrôlent plus (santé, enfants devenus adultes, etc.).

Ainsi et de manière générale, maintenir ou garder des zones de contrôle pour les personnes vieillissantes favorise leur capacité à préserver leur liberté de décider pour elles-mêmes, afin de lutter contre la sensation de perte d'efficacité propre et de démotivation. (Molinier, 2008 p.248).

La dissociation conceptuelle entre âge, âgisme et vieillissement est une porte d'entrée intéressante pour notre objet de recherche. En effet, les nuances exposées permettent de sérier les différentes tonalités de ce qui peut composer l'écosystème info-communicationnel du *care*, selon la manière dont l'âge est objectivé ou subjectivé par les acteurs et ce, en fonction du « monde social » dans lequel ils évoluent.

5.2 Figures du patient âgé malade chronique

5.2.1 Approches biopsychosociales de la fragilité

Le concept de fragilité est un concept majeur dans la compréhension biopsychosociale du malade âgé et un cadre de lecture étiologique au syndrome du vieillissement.

Traduit d'abord comme une notion biomédicale développée en Amérique du Nord (Hogan et al, 2003), la fragilité se fonde sur les recherches épidémiologiques cliniques et sociales afin de lui poser un diagnostic clinique, principalement en raison de ses interactions avec le vieillissement, les maladies chroniques.

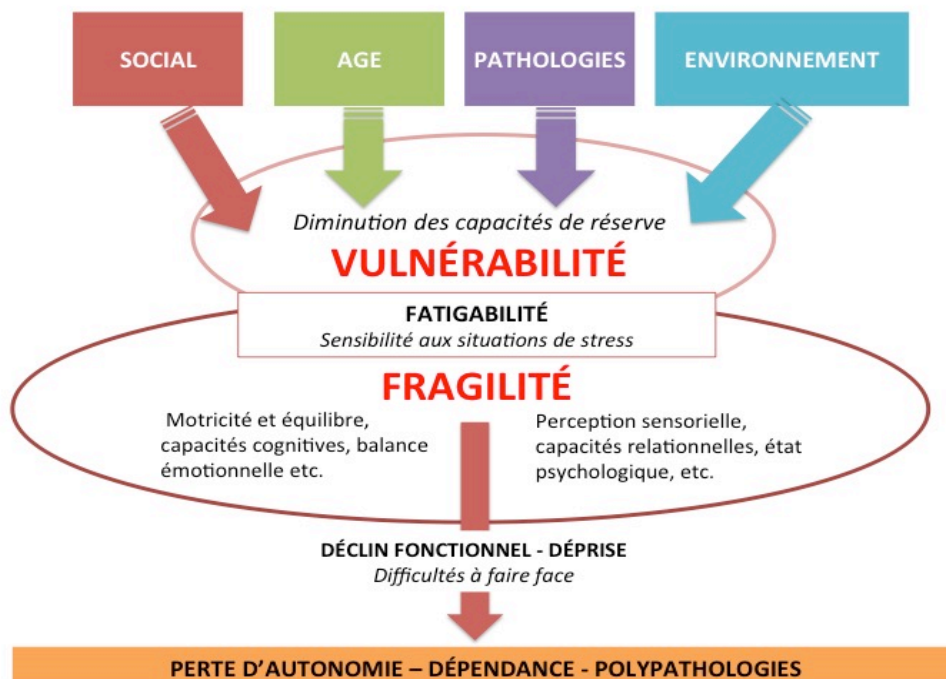
Dans la mesure où la fragilité renvoie à un état de faiblesse vue de l'intérieur, son étude va d'abord intéresser les gériatres par rapport aux indicateurs biologiques et physiques. Elle se présente comme un état d'équilibre instable (Pierre et Boumendil, 2009), un risque de développer ou d'aggraver les limitations fonctionnelles (Lebel et al, 1999) et un syndrome résultant d'une réduction multi systémique des réserves fonctionnelles, limitant les capacités de l'organisme à répondre à un stress, même mineur (Arveux et al, 2002).

En cela, elle se distingue de la vulnérabilité qui désigne un état de faiblesse de l'extérieur (Michel, 2010). Par ailleurs, la fragilité se caractérisant par l'idée de réversibilité, elle se différencie de la notion de dépendance, davantage basée sur une logique de compensation de la maladie et du handicap (Finiez et Piolet, 2009). (Cf. figure 11)

Des procédures cliniques simples et systématiques pour identifier la fragilité sont proposées dès le début des années 1990 (Winograd et al., 1991). Parmi les plus reconnues, citons le modèle développé par Fried et al. (2001) qui repose sur une analyse des changements physiologiques provoqués chez certaines personnes en raison de la senescence et des changements musculaires liés au vieillissement. Ainsi, le phénotype de fragilité de Fried et al. (2001) s'attache alors à considérer la fragilité comme un syndrome clinique défini par la présence de trois ou plus des symptômes suivants :

- Perte de poids involontaire (4 ou 5 kg en un an)
- Sensation subjective d'épuisement rapporté par la personne elle-même
- Diminution de la force musculaire
- Vitesse de marche lente (plus de 4 secondes pour parcourir 4 mètres)
- Activité physique réduite (grande sédentarité)

Figure 11 : Relations entre le concept de vulnérabilité et de fragilité dans le cadre du vieillissement



L'adoption du modèle de Fried sert notamment dans le dépistage de la fragilité comme outil de référence à la pratique médicale. Ainsi et selon les échelles utilisées, elles permettent de déterminer le statut de l'individu sur une grille allant du stade robuste au stade d'extrême fragilité (Ricour et al, 2014).

Cette caractérisation offre également l'opportunité de mieux prendre en charge la santé des populations vieillissantes comme « *des personnes cumulant maladies chroniques, fragilité et déficits fonctionnels nécessitent des soins complexes pour lesquels les modèles de soins intégrés prennent tout leur sens* ». (Santos Eggiman, 2013, p.159).

Elle devient un enjeu de prévention primaire, secondaire et tertiaire en cherchant, à travers des indicateurs physiques, psychologiques et sociaux, à distinguer les personnes non fragiles, pré-fragiles et fragiles. (Michel, 2012).

Dès lors, le concept de fragilité sort de son acception purement clinique pour mettre en relief l'idée d'un processus de fragilisation qui, avant l'apparition des manifestations physiques telle que la perte de poids, de la force, de l'endurance, de la mobilité ou de l'activité, prendrait en compte les dimensions psychologiques, sociales et environnementales dans l'analyse de ce processus. (Ennuyer, 2004, Michel 2010).

En formalisant la fragilité comme un processus inscrit dans un continuum environnemental, ce concept tend à s'inscrire dans une dimension plus systémique que Martin (Martin et al, 2008), fait évoluer comme une vulnérabilité augmentée liées à des changements délétères de l'état de santé. C'est également la thèse proposée par Elisabeth Shröder-Butterfill (2013) qui examine la relation entre vulnérabilité et fragilité. Outre l'analyse du sens donné à ces deux notions, elle pose l'hypothèse qu'en accompagnant les stratégies de résiliences et de capacités à faire face (*coping*) dans les modèles de fragilités, l'intégration et l'analyse des variables sociales et environnementales permettraient à la pratique médicale d'élargir les possibilités de développement et d'orientation des interventions

5.2.2 Approches biopsychosociales de la chronicité

5.2.2.1 Ontologie de la maladie chronique

La maladie chronique mérite d'être distinguée de la maladie aiguë en raison de plusieurs particularités : les signes et les symptômes d'abord, l'apparition de la maladie ensuite, les souffrances, enfin et surtout son évolution dont nous proposons de faire la synthèse dans le tableau comparatif ci-dessus (cf. tableau 6).

Tableau 6 ontologie de la maladie chronique vs maladie aiguë

| | Maladie aiguë | Maladie chronique |
|----------------------|-------------------------|---|
| Signes | Evidents, identifiables | Insidieux |
| Apparition | Brutale | Progressive |
| Evolution | Continue et guérissable | Peu prévisible et à priori irréversible |
| Souffrance, douleurs | Episodiques | Temporaires |

Considérées par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme des affections de longue durée⁵⁸ qui en règle générale, évoluent lentement, les maladies chroniques seraient responsables de 63% des décès toutes tranches d'âge confondues, ce qui en fait la première cause de mortalité dans le monde. De fait, elles constituent désormais les pathologies dominantes dans nos sociétés (Baszanger, 1986).

Avec ce premier cadre de compréhension, nous constatons que l'idée de chronicité n'est pas un concept universel à toutes les pathologies mais se caractérise par un ensemble de particularités incluant : ses causes, sa sévérité ou sa gravité, sa durée d'évolution ou son ancienneté, notamment sa possibilité de guérison, de rémission, de rechute ou d'évolution par poussées, et enfin ses conséquences, en particulier sur le fonctionnement de l'individu. (Agrinier, Rat, 2010, p.12).

Autant de spécificités qui d'ailleurs, se retrouvent dans les tentatives de définitions qui peuvent varier selon la perspective accordée à la maladie par le patient, le médecin ou la société.

A ce jour, différentes approches peuvent être utilisées pour caractériser les maladies chroniques :

- **L'approche par pathologie** : les Classifications de diagnostics et la Classification internationale des maladies (CIM)
- **L'approche par conséquences** : la Classification internationale des déficiences, incapacités, et du handicap (CIDH) ou la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)

⁵⁸ L'affection longue durée (ALD) nécessite des soins continus (et/ou un arrêt de travail) de plus de six mois et implique des dispositions médico-administratives particulières. Ces dispositions concernent le patient, son médecin traitant et la caisse d'Assurance maladie notamment les médecins-conseils. On distingue deux types d'ALD : l'ALD simple ou encore non exonérante et l'ALD exonérante c'est-à-dire celle pour laquelle le malade voit tous les soins qui se rapportent à cette affection pris en charge à 100 % Source : Haute Autorité de Santé (HAS) https://www.has-sante.fr/portail/jcms/r_1501105/fr/affections-de-longue-duree

Nous proposons ici de développer la seconde davantage basée sur un modèle biopsychosocial⁵⁹ que Stein et Perrin (1993) ont utilisé pour tenter définir une maladie chronique à travers les spécificités suivantes :

Présence d'un substratum organique, psychologique ou cognitif d'une ancienneté minimale de trois mois à un an, ou supposée telle, accompagnée d'un retentissement sur la vie quotidienne des personnes atteintes de maladie chronique, pouvant inclure une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation, une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle, et nécessitant des soins médicaux ou paramédicaux, une aide psychologique, ou une adaptation.

Outre les spécificités propres à la maladie elle-même (symptômes, diagnostic, gestion des « crises »), ce cadre définitionnel offre une lecture tridimensionnelle à nos propos.

D'abord, il permet de catégoriser les maladies chroniques en différents groupes et de les associer au régime des Affections Longue Durée (ALD) par l'Assurance Maladie, référencé comme ceci :

- Des maladies non transmissibles comme les bronchites chroniques, le cancer, le diabète, l'insuffisance rénale chronique, les maladies cardiovasculaires, les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI), le psoriasis, etc. ;
- Des maladies lourdement invalidantes, comme la sclérose en plaques ;
- Des maladies rares, comme la mucoviscidose, l'hémophilie, la maladie de Willebrand, les pathologies plaquettaires, la drépanocytose et les myopathies ;
- Des infections transmissibles persistantes, comme le VIH ou l'hépatite C ;
- Des troubles mentaux de longue durée comme la dépression, la schizophrénie, etc. ;
- Des maladies neurologiques ou neurodégénératives évolutives, comme le tremblement essentiel, les maladies de Parkinson ou d'Alzheimer ;

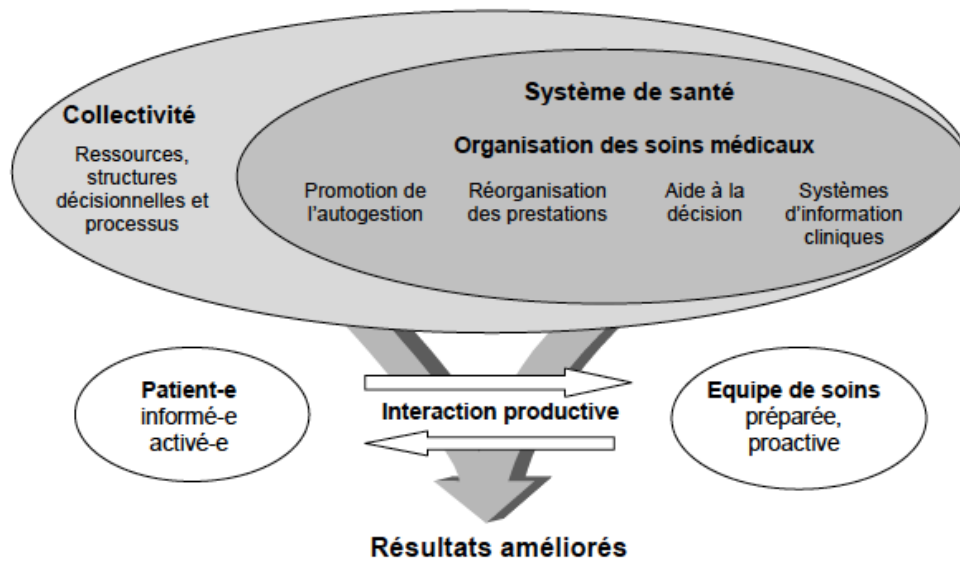
⁵⁹ Le modèle biopsychosocial (bps) est né, à la fin des années 80, des conflits internes entre le réductionnisme biologique et l'orthodoxie psychanalytique. Initié par Engel (1977), médecin généraliste et psychanalyste, il critique le point de vue biomédical trop étroit, focalisé sur des patients-objets et qui ignore que l'expérience subjective du patient mérite de faire l'objet d'une étude scientifique. Ses idées deviennent le fondement d'une idéologie qui tente de contrer la déshumanisation de la médecine et l'infantilisation des patients.

- La douleur chronique, comme les rhumatismes inflammatoires chroniques ou la fibromyalgie.

Ensuite, il intègre la maladie chronique au système de santé. De fait, loin d'être un cas isolé, la prise en considération de la chronicité par le système de santé français, s'inscrit dans une réflexion plus globale visant à repenser l'organisation des soins et les interactions entre les acteurs. Ceci a engendré la construction de nouveaux modèles de soins se caractérisant par une approche intégrée dans laquelle la collaboration entre les catégories professionnelles, la répartition des tâches et des compétences sont recherchés comme moyens d'optimiser la prise en charge. Le plus connu est le *Chronic Care model*, conceptualisé aux Etats-Unis dès 1996 par Wagner et al. dont les idées directrices visent (cf. figure 12) :

- la prévention et l'autonomie du patient
- l'amélioration de l'accès aux soins
- l'optimisation dans l'observance aux traitements
- l'amélioration de l'intégration et de la coordination entre les professionnels
- l'engagement et la continuité relationnelle entre le soigné et les soignants
- la recherche permanente de respect et de transparence dans les échanges
- l'optimisation de la sécurité des soins
- le développement du potentiel d'autogestion par le patient

Figure 12 le *Chronic Care Model* de Wagner et al. (D'après Bodenheimer et al. 2002)



Enfin il renseigne sur la manière dont la maladie chronique impacte la vie quotidienne, au point que le Ministère de Santé conduit en 2007 en France un plan national⁶⁰ en faveur de l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, en engageant une série de mesures, notamment pour faciliter la vie quotidienne des malades et développer les connaissances académiques relatives aux conséquences des maladies chroniques sur la qualité de vie, ce que nous proposons de développer maintenant.

5.2.2.2 Le vécu d'expérience dans la maladie chronique

La prise en compte du vécu de la maladie chronique dans le processus de prise en charge traduit une évolution majeure dans l'organisation des soins constatant justement qu'elle *désorganise durablement les ajustements de la personne* (Baszanger, 2010, p. 8). Considérée comme un bouleversement biographique nécessitant d'après Glaser et Strauss (1967) un travail de reconstruction identitaire, l'émergence de la maladie chronique se décompose pour Bury (1982) en trois phases :

| - Le début de la maladie avec les nécessités d'explication et de légitimation

⁶⁰ Plan National 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Avril 2007. Source : Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative.

- La mise en place du processus thérapeutique nécessitant l'ajustement du système info-communicationnel composant la relation de soins
- Le développement de ressources adaptatives par l'acquisition de connaissances et de savoirs (savoir-faire, savoir-être)

L'intégration de la maladie et des soins dans le quotidien amène une autre transformation distinctive : celle du rôle du malade lui-même dans la gestion de sa maladie, passant d'un statut de « passif » à « actif ». Pour Baszanger (2004), deux phénomènes sont à l'origine de ces changements : d'une part l'intrusion croissante de l'autorité médicale dans la vie quotidienne conduisant à une liste toujours plus grande de comportements visant la santé (régime, prévention, compliance, etc.) et d'autre part de l'amplification d'un transfert de compétences dans la réalisation d'auto-soins par le malade lui-même. Ceci nous renvoie à l'idée développée dans les sections précédentes sur les représentations de la maladie dans lesquelles la maladie devient un métier (Herzlich, 1969), métier nécessitant un travail à réaliser, travail identifié comme les signes d'une individualisation de la maladie (Herzlich et Pierret, 1984).

La mobilisation des ressources propres au malade transforme également la vulgate associée à la maladie chronique à travers tout un champ sémantique construit autour de la compliance, l'autonomisation, l'émancipation que Vaillant, dans sa thèse de sociologie résume en ces termes :

« Au diagnostic de la maladie, les patients sont invités à construire leur soin autour de l'ordonnance. Il arrive qu'ils en viennent à le reconstruire, s'ils ont des latitudes sur l'adaptation de la posologie des traitements. Ils le font en fonction de leurs propres croyances et expériences, arrivant parfois à une reconstruction paradoxale, si la lecture de leur travail révèle a priori des incohérences, voire des actions inverses aux préconisations médicales initiales ». (2012, p.26)

Rejoignant l'idée d'un ordre négocié (Stauss, 1978, Baszanger, 1986) dans laquelle les interactions quotidiennes sont le fruit d'accords, de refus ou de négociation, le malade chronique par le rôle actif et conscient qu'il joue, s'engage dans un processus

d'autorégulation interne (Barrier, 2009) reconsidérant ainsi la notion d'autonomie dans une dynamique autre que celle de l'indépendance kantienne⁶¹.

Dans sa vision idéalisée, l'autonomie est porteuse d'une capacité émancipatrice et réflexive de l'individu face à toutes formes de dépendance. Dans son versant négatif, l'autonomie en santé peut être perçue comme une injonction normative imposée à l'individu, ayant pour conséquence la construction de nouvelles injonctions à « l'activation biographique » que subissent en particulier les jeunes, les plus âgés ou les plus démunis (Bessin,2009). L'autonomie devient l'illustration de la responsabilité de sorte que cette nouvelle exigence individuelle normalise les relations à l'autre et aux institutions :

« L'obligation d'être libre, d'être maître et souverain de soi-même, présente une face plus sombre, car, si chacun est libre et placé dans les conditions de manifester cette liberté, chacun devient responsable de ce qui lui arrive (...) » (Dubet, 2002, p. 360).

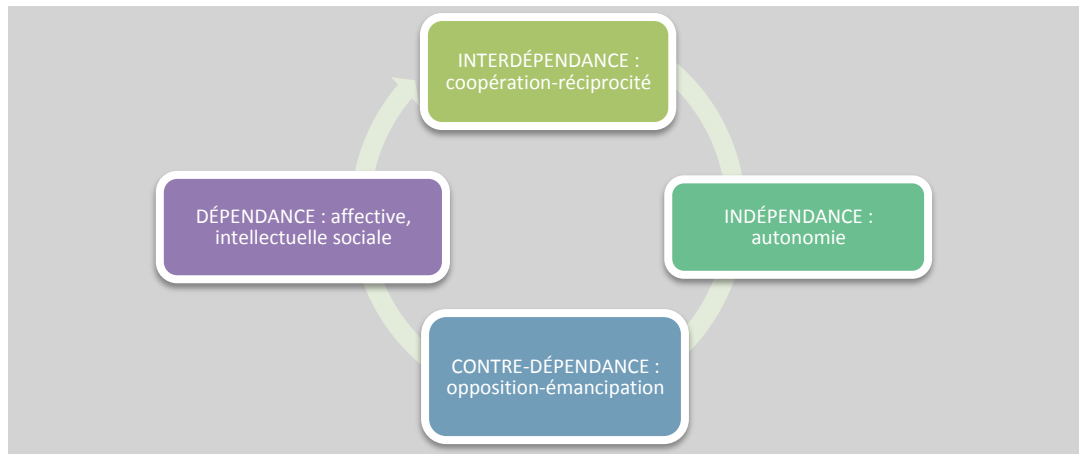
Pour Parron (2014) l'affaiblissement des régulations collectives et la montée de la désinstitutionalisation sont, pour la pratique professionnelle soignante, le moyen d'instaurer un accompagnement individualisé afin de placer *la subjectivité de la personne suivie au cœur de la prise en charge (p.2)*. Le sens de l'action n'est plus de guérir, mais d'accompagner, voire de « coproduire » avec le patient un nouveau lien social. Cela produit, dans la perspective du *care*, une logique de soins au bénéfice d'une logique de choix (Mol, 2009) dans laquelle l'autonomie devient une variable d'ajustement modélisée par la relation.

Ainsi, considérant que personne n'agit tout à fait seul, de même que nous sommes tous vulnérables, la capacité d'agir dans la logique de soins s'appuie davantage sur une vision d'interdépendance favorisant la coopération et la réciprocité.

⁶¹ La référence commune à l'autonomie se fait en rapport avec la perspective kantienne, et en particulier à la formule : « Agis comme si la maxime de ton action devait être érigée par ta volonté en loi universelle »¹². En d'autres termes, l'autonomie, c'est être soi-même sa propre loi.

Rattachée à une perspective info-communicationnelle, la logique de soins de l'autonomie fait écho aux travaux de Symor (1977) qui envisage l'autonomie comme une des étapes d'un cycle dynamique organisé en 4 phases : la dépendance (affective, intellectuelle, sociale), la contre-dépendance (l'opposition, l'émancipation) l'indépendance (l'autonomie) et l'interdépendance (la coopération, la réciprocité) (cf. figure 13)

Figure 13 : le cycle de la dépendance et de l'autonomie (Symor, 1977)



En résumé

Le croisement des mécanismes fonctionnels et psychosociaux de la maladie agrège notre compréhension de la vulnérabilité lorsque celle-ci est renforcée par le vieillissement naturel de la personne. Si les conditions ontologiques permettent de profiler les traits caractéristiques du patient âgé malade chronique en fonction de son degré de fragilité, nous voyons bien que les questions liées à l'autonomie du malade se complexifient avec l'âge. A travers notre réflexion sur les limites du développement personnel la personne âgée et de ses capacités d'agir, nous avons tenté de traduire les notions d'autonomie et de dépendance dans une perspective info-communicationnelle.

Synthèse de cette section

La double lecture conceptuelle de la maladie chronique et du vieillissement montre à quel point la perspective du *care* peut être un point d'ancrage fort pour les sciences de l'information et de la communication, notamment pour rendre compte de la complexité et des singularités liées l'étude de cette population.

Ainsi nous observons d'ores et déjà une certaine dialectique dans l'articulation des rôles associés à l'autonomie, construites sur des injonctions paradoxales individuelles et collectives entre le désir d'émancipation d'une part et la (re)connaissance des statuts de la fragilité d'autre part.

Cela invite à percevoir la vulnérabilité comme un objet communicationnel possible qui permet d'appréhender la manière dont s'articulent les interactions entre l'individu et son environnement en terme de capacités, de potentialités et de ressources nécessaires. Ainsi, cette notion contribue-t-elle à poursuivre notre réflexion sur l'apport des nuances conceptuelles entre relation de/au soin.

Pour autant si nous avons pu mettre en perspective les spécifications du *care* selon les perceptions et les représentations de l'âge et de la pathologie chronique, est-il possible d'affirmer que, compte tenu de ces particularités, il y aurait également des variabilités dans l'approche même du *care* selon l'âge et la pathologie ? C'est ce que nous proposons maintenant de développer.

6. Des rapports au care variés selon les pathologies

6.1 Expressions du care dans la prise en charge du diabète et du cancer

6.1.1 Fragilités et vulnérabilités du patient âgé diabétique

Les principales données chiffrées permettent d'en saisir les caractéristiques dominantes : sur les plus de 10 millions de malades chroniques en France recensés aux statistiques de l'Assurance Maladie⁶² - soit environ 16,6% de la population - le diabète en représente plus de 3 millions (4,7%) et la part des personnes âgées diabétiques ne cesse d'augmenter chaque année⁶³. Deux facteurs essentiels expliquent cette recrudescence : la progression de la fréquence du diabète en raison des transformations des modes de vie⁶⁴ (sédentarité, obésité, etc.) d'une part et l'augmentation régulière de l'espérance de vie d'autre part.

Ainsi dans l'hexagone, si la moyenne d'âge des personnes diabétiques est actuellement de 65 ans, un quart d'entre elles est âgé de 75 ans ou plus. Conscient des enjeux de santé publique, le groupe francophone Diabète-Gériatrie sous l'égide de la Société Française du Diabète (SFD) et de la Société Française de Gériatrie et Gériologie (SFGG) publie en 2008 un certain nombre de recommandations⁶⁵ relatives aux spécificités du diabète âgé pour les professionnels de santé.

Leurs travaux révèlent notamment que le diabète est un facteur de vieillissement accéléré pour la personne âgée au point de favoriser le passage à un niveau de dépendance. La synthèse réalisée par Virally *et al* (2011) à propos des spécificités du diabète type 2 chez les personnes âgées confirme ces tendances en mettant l'accent sur les facteurs fonctionnels et sociaux qui font d'elles des patients fragiles.

⁶³ Le nombre de personnes diabétiques âgées de 75 ans et plus représentent 26% de la population diabétique (soit 1 diabétique sur 4).

⁶⁴ La majorité des personnes diabétiques sont de type 2 non insulino-dépendantes (76 %), appelé également « diabète gras », caractérisé par un excès de sucre dans le sang. Ils représentent 92 % des cas de diabète traité⁶⁴ contre 6% pour le diabète de type 1, dit « diabète sucré » causé par le manque de production d'insuline par l'organisme.

⁶⁵ Groupe francophone Diabète-Gériatrie. Guide pour la prise en charge du diabétique âgé. Médecine des maladies Métaboliques 2008 ; 1 : S69.

En effet, outre des atteintes fonctionnelles liées à la sédentarité et à l'obésité avec des conséquences articulaires, des troubles visuels ou de l'hypertension artérielle, le diabète chez la personne âgée provoque également des troubles mentaux importants (troubles cognitifs et perte d'équilibre, états démentiels ou syndromes dépressifs) qui, nécessitent de savoir *dépister les critères cliniques de fragilité*, afin d'agir en prévention sur la perte d'autonomie et l'amélioration de la qualité de vie (p.410).

Au plan des facteurs sociaux, plusieurs recherches ⁶⁶ ont montré l'existence de correspondances entre la qualité du réseau social, le niveau socio-économique de la personne et le développement de la maladie chronique. Ainsi il s'avère qu'en cas de problèmes socio-économiques ou de difficultés familiales, la personne âgée diabétique développerait davantage de signes cliniques de fragilité comme le souligne la Société Française de Diabétologie dans son rapport⁶⁷ de 2010 :

« Le sujet âgé qui a bien réussi son vieillissement est en bonne santé ou présente une mono pathologie correctement traitée et bien contrôlée. Ce senior est autonome, sans déficit cognitif, avec un bon état nutritionnel et évolue dans un environnement familial favorable. Le sujet âgé fragile est habituellement poly pathologique et poly médicamenté. (...) Les facteurs socio-économiques et familiaux sont importants à prendre en compte pour adopter les mesures qui s'imposent afin d'éviter le passage à la dépendance » (p.3)

Dès lors les particularités de la fragilité *endogène* - pour reprendre l'expression de Laplantine - de personne âgée diabétique constituent une source d'appréciation du niveau de vulnérabilité relationnelle et économique auxquelles elle peut être soumise. Les travaux de Cohen (1997) sur la qualité du lien social au sein de populations vulnérables montrent à ce titre que le patrimoine socio-économique et que le réseau relationnel d'un individu, conditionné par sa position de classe, son statut familial vital⁶⁸ et son cadre de vie, peuvent impacter le processus d'intégration ou de désaffiliation.

⁶⁶ Dont celles du programme ENTRED (Echantillon National Représentatif des personnes Diabétiques). Menée pour la première fois en 2001, renouvelée en 2007, ENTRED vise à décrire, à partir d'échantillons de patients tirés au sort au niveau des caisses locales, l'état de santé des personnes diabétiques, leur qualité de vie, les parcours de soins, les coûts etc...

⁶⁷ Guide référentiel paramédical sur la prise en charge du patient âgé diabétique. Edition mars 2010. Elsevier Masson

⁶⁸ Le statut familial vital regroupe les variables de sexe, d'âge, du nombre d'enfants, du statut matrimonial.

Les résultats d'ENTRED confirment cette tendance dans l'analyse des facteurs socioéconomiques conditionnant l'accès (intégration) ou de renoncement aux soins (désaffiliation).

6.1.2 Fragilités et vulnérabilités du patient âgé cancéreux

D'après les chiffres publiés par l'Institut National du Cancer (INCA), il s'agit surtout d'une pathologie du sujet âgé. En effet, sur les 230 000 nouveaux cas recensés en 2015 chez les plus de 65 ans, ceux ci représentent plus de 60% de l'ensemble des cancers dépistés, tous âges confondus. Aux vues des prospectives sur l'allongement de la durée de vie et le vieillissement de la population, les personnes âgées devraient constituer bientôt la majorité des patients oncologiques. Pour preuve, l'Institut de Veille Sanitaire (InVS) estime que la survenue du cancer chez les 75 ans et plus devrait atteindre 50% des cas en 2050.

Si pendant longtemps le cancer entraînait une morbidité certaine à court terme de cette population, les avancées médicales en terme de thérapeutiques et la systématisation des campagnes de dépistage (notamment pour la prostate, colon et les seins) permettent maintenant une survie à moyen terme (cf. tableau 7)

Tableau 7 : le cancer chez les personnes âgées, données principales – source Francim/Inca - 2016

| Données essentielles |
|---|
| 1 - Nombre de nouveaux cas estimés de cancer : 145 000 chez les 70 ans et plus |
| 2 – Cancers les plus fréquents : prostate, colon-rectum, seins, poumons |
| 3 – Survie relative (diagnostics portés en 1989 et 1997) Chez les 75 ans et plus : 59% à 1 an – 39% à 5 ans Chez les femmes : 65% à 1 an – 45% à 5 ans Chez les hommes : 53% à 1 an – 31% à 5 ans |

Par ailleurs, la mesure 38 du plan cancer 2003- 2007 visant à « mieux adapter les modes de prise en charge et les traitements aux spécificités des personnes âgées » a permis la reconnaissance en France de la démarche d'oncogériatrie. Fruit d'une action coordonnée entre oncologues médicaux, gériatres, médecins généralistes, et de façon plus générale, l'ensemble des acteurs de soin, l'oncogériatrie a pour but d'apporter une réponse individualisée aux problématiques multiples des patients âgés cancéreux.

Apparue à la fin des années 1990, elle s'articule autour d'une prise en charge conjointe en cancérologie et gériatrie en vue de dépister les risques de fragilités liés au vieillissement d'une part et d'adapter au maximum la thérapeutique pour prévenir des effets secondaires des traitements autant que possible d'autre part.

Ainsi, partant de la clinique de fragilité telle que présentée dans les sections précédentes dans ses caractéristiques essentielles (dénutrition, dépression, sédentarité, perte de force musculaire), l'analyse de la fragilité du patient cancéreux s'appuie ensuite sur l'évaluation des bénéfices-risques de la thérapeutique liée au traitement du cancer.

Le niveau de fragilité est ainsi catégorisé selon trois types de patients :

- 1/ les patients non gériatriques** pour lesquels un traitement oncologique classique est proposé (oncologie gériatrique) ;
- 2/ les patients intermédiaires** en termes de fragilité pour lesquels le traitement s'adaptera aux paramètres de fragilité (par exemple réduction des doses thérapeutiques, association d'interventions gériatriques) ;
- 3/ les patients résolument trop fragiles** pour envisager une prise en charge à visée curative et qui bénéficieront alors d'un traitement palliatif adapté.

Cette objectivation par l'algorithme décisionnel proposé par Balducci et al. (2007) est plus qu'un simple outil d'aide à la décision dans la pratique de l'oncogériatrie. Il a énormément contribué à changer le regard médical et sociétal sur la personne âgée cancéreuse et sur les risques de vulnérabilités auxquelles elle peut être soumise.

En effet et pendant longtemps, la personne âgée cancéreuse a été écartée des stratégies de prise en charge en cancérologie, sous prétexte de ne pas la soustraire à des examens et traitements considérés comme futiles⁶⁹ en raison de sa grande vulnérabilité. Ce que De Breuker et Pepersak rappellent comme suit :

⁶⁹ En 1983 une commission d'éthique introduisait déjà le concept de traitement " futile " et exprimait clairement le fait que les cliniciens n'étaient pas contraints éthiquement à proposer des traitements futiles. Un groupe de travail a défini plus tard cette futilité comme suit : " le but ultime de tout traitement devrait être l'amélioration du pronostic du patient, son confort, son bien-être et son état général de santé. Un traitement qui échoue dans ces objectifs devrait être considéré comme futile ".

« La méconnaissance des concepts gériatriques comme celui de la fragilité du patient pouvait engendrer une forme de maltraitance par omission, le clinicien jugeant parfois que la demande d'une prise en charge d'un patient âgé présentant un cancer relevait de l'académisme ». (De Breuker, Pepersak, 2009 p. 488).

Ce niveau de lecture sur la singularité des différentes fragilités et vulnérabilités de la personne âgée diabétique ou cancéreuse nous conduit à deux réflexions.

La première permet de rendre compte de certaines variabilités des fonctions du *care*, selon la vision info-communicationnelle donnée au « prendre soin ». Ainsi, et en fonction de l'échelle des capacités fonctionnelles, des zones de contrôle, de l'environnement et des représentations sociales, une personne âgée malade chronique serait plus à même de prendre soin d'elle lorsqu'elle est autonome, c'est à dire capable d'agir pour elle-même dans un équilibre de gestion entre bien-vieillir et bien se soigner. Si la vulnérabilité est prévisible, l'absence de fragilité lui permet de maintenir un bien-être malgré la double condition de l'âge et de la maladie. En d'autre terme, le *care* consisterait surtout en un maintien de la capacité d'agir intra personnelle légitimée par le soutien, l'aide et l'accompagnement des producteurs de *care* (*caregivers*) incarnés dans la relation de soin.

A l'inverse, lorsque la fragilité s'installe, il reviendrait aux professionnels du soin comme à l'entourage familial et social d'être à l'écoute des signes et des besoins d'attention pour adapter les pratiques du « donner soin » de manière curative ou palliative, avec justesse et bienveillance pour préserver les ressources existantes. Dans ce cas, le *care* s'appuierait davantage sur le soutien, l'aide et l'accompagnement des producteurs du *care* à la préservation d'un bien-être. En somme, nous pourrions dire que deux formes info-communicationnelles du *care* préexistent selon l'échelle de fragilité intra personnelle et de vulnérabilité exogène qu'elle suscite : un *selfcare* comme dimension du souci de soi (Saillant et Gagnon, 1996) et l'expression d'une autonomie intériorisée et un *social care* comme structure sociale et organisationnelle du souci des autres à prendre soin du fragile et vulnérable en raison d'une autonomie contrariée, de rupture ou déficitaire.

Ces deux formes offrent, l'une et l'autre, un cadre d'analyse fécond pour les pratiques qui y sont associées, soit au titre de la communication interpersonnelle ou de celle des organisations.

La seconde réflexion s'appuie sur le constat d'échelles de valeur différenciées dans la manière de traiter les personnes âgées atteintes de l'une ou l'autre de ces maladies en raison des relations qu'elles entretiennent avec la finitude. En effet, dans le diabète, le développement de la fragilité peut conduire à des risques de handicap, de dépendance et dans une moindre mesure à une morbidité. Dans le cadre du cancer, les échelles de fragilité conduisent plus précocement à une morbidité qu'à une dépendance.

En résumé

Dans une perspective info-communicationnelle, les rapports au *care* entre les bénéficiaires et les producteurs présenteraient des particularités dans leur perception de la vulnérabilité et la manière de la traiter dans le discours public : pour le diabète, la vulnérabilité semble davantage fonctionnelle en raison de l'aide et l'accompagnement nécessaires au bénéficiaire pour pallier les handicaps liés à la perte d'autonomie. Dans le cas du cancer, la vulnérabilité serait plus relationnelle et centrée principalement sur le soutien et l'accompagnement des producteurs du *care* pour préserver la meilleure qualité de vie possible.

A ce stade d'analyse et pour justifier ces axiomes, il nous paraît nécessaire d'affiner maintenant ces trois différentes ressources du *care* (*selfcare*, *caring* et *éducation thérapeutique-ETP*) dans les sections suivantes afin d'en saisir les singularités.

6.2 Les ressources du *care*

Si chacune de ces trois notions ont des particularités propres, toutes se réfèrent à l'idée de choix dans la dispensation des soins et redéfinissent les contours des savoirs et des pratiques des sphères profanes et professionnelles. En effet, elles s'inscrivent individuellement et collectivement, depuis les années 70, dans un contexte de recherche d'autonomisation de la personne malade à laquelle on reconnaît une antériorité et une

permanence, un espace sur lequel les individus auraient plus de maîtrise (Saillant et Gagnon, 1996 p. 21).

De ce fait, *selfcare*, *caring* et éducation thérapeutique vont partager la recherche d'une émancipation face au pouvoir médical scientifique et faire de l'expérience le centre de compétences dans la gestion de la maladie.

L'autre point de liaison contextuelle est la transformation du système de santé en raison de 3 facteurs socioéconomiques majeurs : la recherche d'humanisation des soins, les changements épidémiologiques dû à l'accroissement du vieillissement et des maladies chroniques de la population et enfin l'émergence d'un nouveau contrat social entre le citoyen et l'Etat Providence dans la demande du maintien et/ou du retour à domicile pour assurer les soins.

6.2.1 Le *selfcare* : de l'autonomisation à la gestion du soi

Initialement l'étude du *self* au sens « identité de soi » n'est pas une notion propre au champ de la santé mais s'inscrit dans une longue démarche philosophique et psychologique⁷⁰ portée par les réflexions autour de la conscience de soi et d'identité personnelle. Dans le champ de la santé et de la maladie, elles alimentent une grande partie de la littérature sur les questions d'estime de soi (*self-esteem*), d'autocontrôle (*self control*) ou d'auto-efficacité (*self-efficacy*) qui viennent enrichir les réflexions sur la relation soignant-soigné et plus particulièrement la relation éducative.

Le *selfcare*, tel que présenté par Levin et *al.* en 1976, se définit comme *un processus par lequel un profane agit pour son propre compte en matière de promotion de la santé, de prévention ou de lutte contre la maladie*. La naissance de ce concept est en fait le fruit d'une remise en cause de trois présupposés :

- D'abord que la santé est le but premier recherché dans la vie et que la société doit en faire une priorité

⁷⁰ En psychologie sociale, trois grandes périodes d'intérêt pour le Soi peuvent être déterminées : le début du XXe siècle avec les ouvrages de James (1890), Baldwin (1897) et Cooley (1902), les années 30 avec les travaux de Mead (1934), et enfin la fin des années 70 avec l'émergence d'un attrait de la psychologie sociale expérimentale pour le Soi (e.g., Markus, 1977 ; Rogers, Kuiper et Kirker, 1977).

- Ensuite que l'accroissement de la santé d'une population est attribuable à l'accroissement des ressources et des services professionnels
- Enfin que les soins de santé se résument aux soins médicaux et professionnels.

L'intégration du *selfcare* devient alors une variable d'étude anthropologique du soin pour comprendre les comportements de santé. Par la reconnaissance des savoirs d'expériences profanes, le *selfcare* devient le support du « prendre soin de soi » et l'instrument communicationnel d'une médiation entre le soignant et le soigné visant à éclairer le processus de décision de l'un et de l'autre.

6.2.2 Le *caring*, une démarche soignante pour développer les potentialités

L'appropriation particulière du *selfcare* par le corps infirmier va engager progressivement une hybridation de la notion. Celle-ci va dépasser les oppositions idéologiques premières entre soins profanes et professionnels pour devenir un ensemble d'actions nécessaires à l'organisme pour préserver ou restaurer son intégrité (Orem, 1985), phénomène amplifié par les besoins d'accompagner les soins à domicile.

L'auto-soin comme fonction du *selfcare* s'inscrit dans un processus de développement humain plus général ; ce dernier pouvant être réalisé par le malade lui-même ou par des agents de l'auto-soins (entourage, infirmier, aidant professionnel) et ce d'autant plus lorsque l'autonomie de la personne se trouve limitée en raison du déclin des capacités fonctionnelles liées à l'âge ou la maladie.

Ce qui compte dans la vision des sciences infirmières et qui la distingue de la conception accordée par les sciences sociales c'est que le *selfcare* provient en partie des savoirs expérientiels profanes et de la manière dont la profession les optimise en aidant, accompagnant et soutenant l'activité de la personne malade et de son entourage pour assurer la qualité des soins. (Cf. tableau 8). L'infirmière devient éducatrice, elle enseigne au patient à se soigner lui-même quand il ne sait pas le faire.

Tableau 8 Approche conceptuelle du partage des compétences et des responsabilités selon les sciences infirmières et sciences sociales

| Pour les sciences infirmières | Pour les sciences sociales |
|--|---|
| Définir le champ d'action professionnelle pour arriver à cerner ce qui revient aux individus, aux patients eux-mêmes | Connaître les comportements des individus en considérant les limites des soins professionnels |

D'un *selfcare* forgé sur l'indépendance, celui-ci va déboucher vers un *selfcare* d'interdépendance, résultat de facteurs *caratifs* (*caring*) issus d'une démarche soignante, dont l'infirmière est le pivot (Watson, 1998). Ainsi, le *caring* précède-t-il le *selfcare*, à la fois comme activité et comme compétence professionnelle de la profession infirmière, par ce qu'elle relève d'humanisme et d'expertise :

« Le caring a existé dans toutes les sociétés. Dans chaque société, on trouve des personnes qui prennent soin d'autres personnes. Une attitude soignante n'est pas transmise d'une génération à l'autre. Elle est transmise par la culture d'une profession comme un moyen unique de s'ajuster à son environnement. Les soins infirmiers ont toujours pris une position soignante vis-à-vis des autres êtres humains. (...) La pratique du caring est au centre de la discipline infirmière (...). » (Watson, 1998, p.22-23)

Complétant l'approche existentielle-phénoménologique du *selfcare* selon laquelle chaque personne possède un champ unique, subjectif et métaphysique qui lui permet de faire face aux différentes situations de la vie, Aucoin-Gallant (1990) va encore plus loin dans la filiation du *caring* en l'envisageant comme un support émotif, éducationnel et instrumental capable de transcender le moment difficile de la situation vécue :

« Le caring permet à chacun et chacune de découvrir la signification de son existence et de ses expériences vécues, d'augmenter son contrôle de soi dans la façon de faire face au stress et de parvenir au développement de son potentiel. » (Aucoin Gallant, 1990, p.32)

6.2.3 L'éducation thérapeutique ou *self management*

La reconnaissance toute particulière du *caring* comme valeur éducative amène à s'interroger sur les rapports entretenus avec la pédagogie et la manière dont celle-ci

peut impacter le *selfcare*. L'évolution des méthodes pédagogiques depuis une vingtaine d'années ont influencé la pratique relationnelle, passant d'une éducation du patient à la maladie - visant à améliorer la prise des traitements, la prévention des rechutes et le vivre avec (Deccache et Lavendhomme, 1989) à une éducation thérapeutique que J. Ph. Assal, responsable d'un groupe de travail à l'OMS défini comme suit en 1998 :

« L'éducation thérapeutique du patient doit permettre aux patients d'acquérir et de conserver les compétences les aidant à vivre de manière optimale avec leur maladie. Il s'agit d'un processus permanent, intégré dans les soins et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique, concernant la maladie et le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles et les comportements de santé et de maladie. L'éducation thérapeutique vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie. » (Rapport OMS Europe : Therapeutic Patient Education, mai 1998)

A la différence du *carinig* dont la pratique éducative consiste surtout à informer le patient et/ou l'entourage aux moyens d'exposés et d'explications, de « tenir conseil » avec elle (Hesbeen, 1999) afin de l'accompagner dans ses choix et ses décisions, la finalité de l'éducation thérapeutique est d'aller plus loin qu'une appropriation à gestion autonome du traitement. C'est former le malade pour qu'il puisse acquérir un savoir-faire adéquat, afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de la maladie (Charte Ottawa, 1986). D'un *selfcare* acquis par la transmission d'informations nécessaires des professionnels de santé pour aider à l'autogestion de soi, l'éducation thérapeutique, grâce à l'application de stratégies psychopédagogiques mises en œuvre, devient *self management*. Mobilisant aussi bien la pédagogie par objectifs, les théories de la motivation (Nuttin, 1980, Deci & Ryan, 2000, 2002, 2008), les stratégies de « faire face » ou *coping* (Lazarus et Launier, 1978) et plus récemment les approches narratives (Lacroix, 2007), elle se distingue du *carinig* dans la formalisation d'objectifs et du programme d'enseignement proposé. (Cf. tableau 9)

Tableau 9 Compétences à acquérir par le patient au terme d'un programme d'éducation thérapeutique, quels que soient la maladie, la condition ou le lieu d'exercice (D'Ivernois & Gagnayre, 2001)

| Compétences | Objectifs spécifiques |
|--|--|
| Faire connaître ses besoins, déterminer des buts en collaboration avec les soignants, informer son entourage | Exprimer ses besoins, ses valeurs, ses connaissances, ses projets, ses attentes, ses émotions (diagnostic éducatif) |
| Comprendre, s'expliquer | Comprendre son corps, sa maladie, s'expliquer la physiopathologie, les répercussions socio-familiales de la maladie, s'expliquer les principes du traitement |
| Repérer, analyser, mesurer | Repérer des signes d'alerte des symptômes précoces, analyser une situation à risque, des résultats d'examen. Mesurer sa glycémie, sa tension artérielle, son débit respiratoire de pointe... |
| Faire face, décider... | Connaître, appliquer la conduite à tenir face à une crise (hypoglycémie, hyperglycémie, crise d'asthme...), décider dans l'urgence... |
| Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention | Ajuster le traitement, adapter les doses d'insuline. Réaliser un équilibre diététique sur la journée, la semaine. Prévenir les accidents, les crises. Aménager un environnement, un mode de vie favorables à sa santé (activité physique, gestion du stress, etc.) |
| Pratiquer, faire | Pratiquer les techniques (injection d'insuline, autocontrôle glycémique, spray, chambre d'inhalation, peak flow). Pratiquer les gestes (respiration, auto-examen des oedèmes, prise de pouls, etc.). Pratiquer des gestes d'urgence |
| Adapter, réajuster | Adapter sa thérapeutique à un autre contexte de vie (voyage, sport, grossesse, etc.). Réajuster un traitement ou une diététique. Intégrer les nouvelles technologies médicales dans la gestion de sa maladie |
| Utiliser les ressources du système de soins. Faire valoir ses droits | Savoir où et quand consulter, qui appeler, rechercher l'information utile. Faire valoir des droits (travail, école, assurances, etc.). Participer à la vie des associations de patients... |

6.2.4 Applications pratiques dans la prise en charge du diabète/cancer âgé

Parmi les groupes sociaux, les personnes âgées font l'objet d'une attention particulière. Selon Strain (1989), plusieurs raisons expliquent cet intérêt. Du fait des risques liés au développement de maladies chroniques en raison de l'âge, compte tenu des croyances et des représentations, elles exigent d'une part des soins de confort et de réadaptation complémentaires aux soins médicaux et d'autre part une attention plus soutenue quant

aux motivations intrinsèques et extrinsèques (Deci & Ryan, 2002) pour maintenir leur santé et bien-être, notamment en cas de maladie chronique installée.

Le *selfcare* devient une ressource en plus d'une capacité d'auto-soins pour mieux informer les bénéficiaires et former les producteurs de soin à sa prise en compte dans la gestion de la maladie et de la vieillesse, depuis la sphère des soins informels prodigués par les profanes (*informal care*) jusqu'à l'action des professionnels de santé (*selfcare action*).

Dans le cadre du diabète, *selfcare*, *caring* et éducation thérapeutique s'insèrent dans une pratique de prévention du quotidien et s'intègrent dans les habitudes de vie, qu'il s'agisse des habitudes alimentaires, de la pratique d'activité physique ou de la protocolisation liée à la surveillance glycémique. Il s'agit de s'accommoder de la maladie pour vivre avec en adaptant les objectifs de contrôle glycémique en fonction de la trajectoire du vieillissement de la personne⁷¹. L'enjeu info-communicationnel de l'éducation du sujet âgé robuste ou fragile, est à la fois persuasif et motivationnel afin que l'entrée dans l'âge ne soit pas un facteur d'aggravation de la maladie, notamment au travers des risques de dénutrition, de dépression ou de sur-médication.

Pour ce faire, les messages sont axés principalement sur des recommandations et sur des pratiques d'auto-surveillance par le sujet âgé lui-même et/ou son entourage. En ce qui concerne la pratique d'éducation thérapeutique d'une personne âgée diabétique, elle s'appuie globalement sur les mêmes méthodologies qu'un sujet adulte. Pour autant, la démarche éducative présente deux nuances :

- la présence et la place laissée à l'aidant proche dans le dispositif de formation
- une préférence pour des séances individuelles plus que collectives.

De même, l'effort est porté sur l'adaptation des supports d'information avec une prédilection pour les supports imagés, ces derniers nécessitant moins d'effort cognitif que l'écriture (attention, concentration), le visuel facilitant la mémorisation.

⁷¹ La fiche mémo « Stratégie médicamenteuse du contrôle glycémique du diabète de type 2 » de l'HAS (Haute Autorité de Santé) de Janvier 2013 pose les objectifs glycémiques de la personne âgées selon son degré de fragilité : Pour les personnes dites « vigoureuses » l'indicateur de contrôle de la glycémie (HbA1c) doit être inférieur ou égal à 7%, « fragiles » inférieur ou égal à 8% et « malades dépendantes », inférieur à 9%.

L'exemple de l'étude OMAGE⁷² ou l'utilisation de l'outil DIAB'IMAGES par une quinzaine d'équipes du Réseau Diabète Midi-Pyrénées sont l'illustration de l'effort entrepris en faveur d'une littérature info-communicationnelle en santé en proposant des supports en lecture FALC (Facile à Lire et A Comprendre).

Le travail individuel entre le patient, le soignant et possiblement un aidant, se fonde sur la manipulation de cartes avec dessins schématisés (cartes symptômes, maladies ou situations pathologiques, signes d'alarme, médicaments, personnes ressources, comportement de santé adapté en réaction) manipulées par le patient pour aider à la compréhension et l'appropriation des messages éducatifs.

Les modalités d'assignation du *selfcare*, *caring* et de l'éducation thérapeutique sont des démarches encore émergentes en cancérologie, et plus particulièrement en oncogériatrie. L'idée de « vivre avec le cancer » - qui plus est lorsqu'on est un sujet âgé - n'est pas encore ancrée dans les représentations sociales. Il demeure l'incarnation d'une maladie grave, évolutive et avancée, dont l'issue sera très probablement fatale. Du fait de la double incidence âge-pathologie, le contrôle thérapeutique sur la maladie est plus incertain, ce qui rend les soins non plus curatifs mais la plupart du temps palliatifs⁷³.

Depuis la mise en place du Plan Cancer 2009-2013 (mesure 42) et la circulaire de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS) de Février 2005, il s'agit d'accompagner les patients le plus tôt possible dès l'annonce du cancer, en leur proposant au fur et à mesure de leur parcours de soin, l'intégration de soins de confort. Particulièrement promus par la Société Française de psycho-oncologie, les soins de confort ne sont pas une nouvelle spécialité mais le développement et la coordination de compétences et de moyens mutualisés entre le patient, l'entourage et les professionnels de santé. Avec leur reconnaissance, *selfcare*, *caring* et l'éducation thérapeutique deviennent légitimes au titre d'une recherche d'amélioration permanente de la qualité de vie du patient et de son entourage afin d'optimiser la prise en charge de la fatigue, de la

⁷² OMAGE (Optimisation des médicaments chez les sujets âgés) : étude multicentrique menée en Ile de France en 2010.

⁷³ Pour la Société Française de Soins Palliatifs (SFAP), les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne en phase évoluée ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle. Selon le Ministère de la Santé, ces soins ont trois objectifs :

- prévenir et soulager la douleur et les autres symptômes, prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels dans le respect de la dignité de la personne soignée
- limiter la survenue de complications en développant les prescriptions personnalisées anticipées
- limiter les ruptures de prises en charge en veillant à la bonne coordination entre les différents acteurs du soin.

douleur, de la souffrance psychique, des perturbations de l'image corporelle, des difficultés sociales, des problèmes nutritionnels, des troubles digestifs, respiratoires, moteurs et des handicaps liés à la maladie.

A la différence du diabète, les démarches de *selfcare*, *caring* et éducation thérapeutique déployées en cancérologie n'ont pas comme intérêt premier l'apprentissage préventif et curatif de la maladie en elle-même. Elles visent davantage le développement des habilités d'adaptation vis à vis des effets indésirables et des répercussions physiques, psychologiques et sociales de la maladie sur la personne et son entourage. De fait, elles prennent particulièrement en compte les facteurs psycho-sociaux-affectifs de la personne malade et de son entourage en s'appuyant sur le *coping* comme moyen pédagogique cible pour agir et interagir entre la personne et son environnement.

En terme info-communicationnel, ces dispositifs se traduisent depuis 1998 en France par l'application du programme SOR Savoir Patient⁷⁴. Engagé par la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (aujourd'hui UNICANCER), les Centres régionaux de lutte contre le cancer (CRLCC) et la Ligue contre le Cancer, ce programme vise à mettre à la disposition des patients et de leurs proches une information validée, compréhensible, accessible et régulièrement actualisée sur les différents cancers et leurs traitements. Cette base d'informations synthétiques et compréhensibles offre également aux soignants le moyen d'engager une relation éducative avec eux.

⁷⁴ SOR : standards, Options, Recommandations Savoir Patient

Synthèse de cette section

La mise en perspective des différenciations notionnelles entre *selfcare*, *caring* et éducation thérapeutique permet de mettre en évidence la constante recherche d'attention portée à soi et l'autre dans la relation au soin.

De plus, elles offrent un cadre de lecture pour mieux comprendre, sous l'angle de la fragilité et de la vulnérabilité, la manière dont peuvent s'articuler *selfcare*, *caring* et éducation thérapeutique selon les logiques d'autonomie ou de possible dépendance.

Ainsi, nous pouvons remarquer que les pratiques de *selfcare* du sujet âgé selon la pathologie diabétique ou cancéreuse montrent des variations en terme de mobilisation de ressources face à la vulnérabilité induite par la maladie. Si le souci de soi est commun aux deux maladies, l'enjeu info-communicationnel du *selfcare* du sujet diabétique renvoie l'idée d'une responsabilité individuelle centrée sur l'auto-surveillance et l'autocontrôle de la maladie avec l'aide plus ou moins importante des proches et des professionnels. La finalité attendue est de développer les habilités et ce, dans l'objectif de préserver l'autonomie au sens d'indépendance. Dans le cas du cancer, les dimensions du *selfcare* prennent davantage la forme d'habilités psychosociales d'adaptation face aux situations provoquées par la maladie (douleur, fatigue, etc.). Le *selfcare* s'envisage davantage ici comme l'expression d'une coopération constatant que les aléas de la maladie, moins contrôlables que le diabète, augmentent les facteurs de risques et par conséquent amplifient le phénomène de vulnérabilité.

Enfin, le développement proposé dans cette section est l'occasion de rendre compte du caractère particulièrement interactionniste du *care* dans le rapport à soi et à l'autre. En effet, si la mise en parallèle du *care* comme objet de soin de soi et d'autrui révèle la construction de phénomènes info-communicationnels interpersonnels, la prise en compte de cette notion sous l'angle de la vulnérabilité lui offre une dimension plus systémique. C'est ce qui est proposé maintenant d'aborder dans la section suivante.

Du *care* au social *care* dans un monde vulnérable

Introduction de la partie

Le premier chapitre a été l'occasion de mettre en évidence la particularité de la philosophie du *care* dans ses essais de rencontre dialogique entre deux mondes : celui des « savants », représentés par le corps médical et soignant et le monde des « profanes » composés de tout ceux qui portent attention aux soins au quotidien. Dans cette perspective, le domicile en serait un dénominateur commun, par ce qu'il révèle d'intime et de singulier d'une part et parce qu'il est aussi un lieu où différentes formes de soins peuvent s'exercer (soins domestiques, médecine populaire, soins techniques, soins relationnels, etc.).

L'objet ici est d'interroger la notion de *care* sur la perméabilité des frontières entre espace privé, espace public, visibilité et invisibilité du travail dans les pratiques du domicile. Comment d'un *care*, entendu comme l'expression de la rencontre d'attention singulière entre celui qui donne et celui qui reçoit le soin, peut-il devenir un outil de gouvernance d'action collective telle que Tronto l'imagine dans *Un monde Vulnérable* et que nous identifions sous l'appellation de *social care* ?

Pour y répondre, la première partie de cette partie s'attachera à détailler le travail du *care* à domicile dans ses régimes d'actions et ses représentations sociales avant d'aborder en seconde partie, la manière dont les politiques publiques se saisissent de cette notion dans les organisations professionnelles et la définition d'orientations stratégiques.

7. Conjonctions entre care et soins à domicile

7.1 Le travail du care à domicile

7.1.1 Du care et social care, les fondements sociologiques

L'une des raisons qui a engendré le développement de l'éthique du care au cours des années 1980 dans les sociétés anglo-saxonnes tient dans l'affaiblissement des capacités des classes moyennes à s'occuper de leurs vieux, de leurs malades, de leurs handicapés et de leurs enfants. Rapidement, il apparaît bien plus qu'un bien, une valeur ou un idéal assigné à la seule vision philosophique de justice morale et de « bons sentiments » entre les individus. Il devient un objet sociologique à travers duquel certains chercheurs vont tenter de comprendre les phénomènes sociaux et moraux qui sous-tendent l'expérience des individus et leurs rapports à la société. En France, les travaux de Papermann-Laugier (2004, 2006, 2011) et de Martin (2008, 2013) constituent un terreau fertile d'analyse sociologique du care à partir des points de vue minorisés du fait du genre, de l'appartenance sociale ou ethnique d'une part ou bien d'étude des politiques publiques dans leurs fondements culturels et institutionnels d'autre part.

Le care s'appréhende comme une analyse d'activités de soins et de services à la personne, construite sur l'étude des rapports entre l'individuel et le collectif, le privé et le public :

« Les relations de care dans la famille, le travail domestique, les métiers du care et leur organisation, les institutions de soins ou les organisations dont la définition officielle des objectifs inclut une visée de care, par exemple le travail social, les politiques publiques de santé et de dépendance, deviennent des objets de description et de connaissances dans la perspective du care. » (Papermann, 2013 p. 48).

Dès lors, la conception sociologique du care ouvre sur une vision politique du concret, sur la mise en visibilité du quotidien et de l'ordinaire, en joignant et reliant des dimensions humaines, sociales et économiques constitutives d'une société accompagnante (Guerin, 2011).

En France, la réflexion menée sur les rapports entre les formes socialisées et collectives des solidarités et le travail du *care*, s'est trouvée formalisée par la Chaire « lien social et santé »⁷⁵ sous l'étiquette de *social care*. En introduisant la question du *care* dans les politiques sociales et sur l'Etat-Providence, le *social care* permet de relier deux dimensions du *care* : le micro et le macro (Daly et Lewis, 1998). Au niveau macro, il s'agit de comprendre l'écosystème du *care* (travail, responsabilité, coût), son infrastructure (travail accompli, services et prestations) et ses normes véhiculées par les politiques publiques. Au niveau micro, le *social care* s'intéresse plus particulièrement à la « boîte noire » que forment la famille, les liens de parenté, l'espace du domicile (Martin, 2008, p.36) pour détecter la distribution du *care* entre les membre de la famille et de la communauté et ses modalités de réception. (Cf. tableau 10)

Tableau 10 : Niveaux d'analyse du *Social Care* – source Daly et Lewis, 1998 p.8

| | Niveau macro | Niveau micro |
|----------------------------|---|--|
| Référence conceptuelle | Division du <i>care</i> (comme travail, responsabilité et coût) entre l'Etat, le marché, la famille et la communauté. | La distribution du <i>care</i> (comme travail, coût et responsabilité) entre les individus dans la famille et la communauté |
| Matériau empirique | L'infrastructure du <i>care</i> (travail, services) La distribution de l'offre entre les secteurs | Qui assure le <i>care</i> et qui est le bénéficiaire des prestations offertes ? Quelles sont les conditions économiques, sociales et normatives de la délivrance du <i>care</i> Les tendances en matière d'activités économiques des femmes en âge de prendre soin |
| Trajectoires de changement | Plus/moins d'Etat, de marché, de famille, de communauté | Changement dans la distribution du <i>care</i> Changement dans l'identité des <i>carers</i> Changement dans les conditions de délivrance du <i>care</i> . |

7.1.2 Régimes d'action du *care* à domicile : entre travail familial et professionnel

L'augmentation de l'espérance de vie complexifie aujourd'hui les normes de prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie, de sorte qu'elles ne peuvent rester chez elles sans recevoir l'une ou l'autre forme de *care* – familial ou professionnel, bénévole ou rémunéré (Cresson et Gadrey, 2004). Mais la dimension démographique comme la seule valeur morale n'explique pas tout : si le maintien à domicile des

⁷⁵ La Chaire « social care – lien social et santé » a eu pour titulaire Claude Martin, sociologue, directeur de recherche CNRS. Elle a reçu le soutien financier de la [Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie \(CNSA\)](#). Elle a fonctionné de 2005 à 2015 et était rattachée au [Département des sciences humaines et sociales \(SHS\)](#) de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP).

personnes âgées répond à une demande sociale, c'est aussi une volonté de maîtrise publique des dépenses de santé.

C'est en raison du développement de l'activité salariée des femmes tout au long du 20^{ème} siècle que de nouveaux besoins ont émergé en direction des personnes âgées traditionnellement prises en charge par la famille. En effet, le recouvrement des soins quotidiens jusqu'ici donnés dans le cadre de la maisonnée, devient lieu de consommation de soins et de services à la personne où s'y côtoient de nouveaux métiers et rapports sociaux entre des groupes, aux responsabilités et tâches différentes. A l'instar du *care* intrafamilial, le *care* à domicile devient un nouvel espace de travail professionnel où se développe une activité salariée majoritairement féminine⁷⁶, où se créent de nouveaux métiers à la frontière du secteur sanitaire et social légitimés par des politiques publiques en terme d'organisation, de réglementation, de promotion et de professionnalisation de ces nouveaux emplois.

Pour comprendre ces transformations récentes, Demailly les replace dans un triptyque idéologique, constitué d'une société de la connaissance et de l'information, d'une société de services et d'une société du travail de relation (2008, p.43).

La double histoire de l'émergence des métiers du secteur sanitaire et social et ceux des emplois domestiques en est d'ailleurs l'incarnation. Ceux-ci prennent leurs sources au 19^{ème} siècle dans la figure de la servante, puis dans celle de l'employée de maison (Fraise, 1979). A la frontière du salariat, ils relevaient la plupart du temps de l'économie informelle (emplois non déclarés). Aujourd'hui ils s'incorporent dans une série d'activités initialement non marchandes (soutiens divers, nursing, entraide matérielle, etc..) dans une économie de la relation de service, fondée sur *le professionnalisme d'un prestataire qui prend des engagements sur la base d'un cas particulier, lequel nécessite une réponse individualisée, s'élaborant en cours de la relation et non préexistant sous forme de composants standards à assembler* (Demailly, 2008, p.43).

L'histoire des métiers du secteur sanitaire et social est plus récente. En effet, bien que le savoir profane des femmes soignantes soit reconnu depuis l'Antiquité, le métier

⁷⁶ 85% des emplois à domicile sont occupés par des femmes selon l'Observatoire 2017 de la Fédération des Particuliers Employeurs de France (FEPEM).

d'infirmier(e) se structure seulement à partir des années 1920 et celui d'aide-soignant(e) s'organise en 1956. Dans les deux cas, un diplôme d'État est nécessaire pour l'accès à un métier qui s'exerce d'abord dans les structures collectives puis ensuite au service du domicile⁷⁷. Du côté de l'intervention sociale, la reconnaissance statutaire de la profession d'assistante sociale symbolise d'abord en 1932 la technicisation du rôle social de la femme et son accès sur le marché du travail avant de partager un socle commun de connaissances médico-social avec la profession infirmière, dont l'exercice se concrétise par la création du service social hospitalier (Blum, 2002).

Au domicile, s'il semble que ce secteur soit né de mouvements confessionnels (catholiques) dans les années 20, puis développé par la création d'associations de bénévoles militants (mouvements ouvriers et populaires), c'est surtout après la deuxième guerre mondiale, qu'il se structure pour apporter de l'aide aux familles. A partir des années 70, avec le vieillissement de la population, il devient un champ conséquent d'abord au travail social puis du travail soignant, avec comme fonction essentielle l'aide, le soutien et l'accompagnement de la personne âgée dans les activités de la vie quotidienne et l'équilibre de sa santé.

A ce propos Ennuyer (2003) met particulièrement l'accent sur la dimension sociale des aides à domicile, considérant que son action contribue d'une part au « *le maintien de l'identité de la personne âgée à ses propres yeux, au moment même où cette identité est menacée par les pertes et les deuils qui l'atteignent* », et apporte d'autre part la sécurité d'un environnement quotidien stable et ordonné à la personne âgée.

L'existence d'une certaine porosité historique des frontières du familial et du professionnel impacte les métiers du *care* à domicile, subissant alors une reconfiguration des normes et des contenus du travail de manière « hétéro normée » (Cresson et Gadrey, 2004). En effet, dans l'aide aux personnes âgées, les professions médicales et paramédicales sont présentes à côté des services à domicile et du tissu familial, constituant un ensemble hétéroclite, flou et fluctuant, aux hiérarchisations multiples et hétérogènes en matière de formation, de salaires et de statuts (cf. tableau 11).

⁷⁷ Les premiers textes réglementant l'activité des Services de Soins Infirmiers à domicile (SSIAD) datent du 8 mai 1981 fixant par décret, les conditions d'autorisation et de prise en charge des services de soins à domicile pour personnes âgées. La circulaire du 1^{er} octobre 1981 relative aux services de soins infirmiers à domicile pour personnes âgées va en fixer les modalités pratiques.

Ceci engendre des tensions de rapport dominant/dominé dans les métiers, les uns s'imposant comme « dominants » dans leur manière de proposer des normes et des contenus de travail aux métiers « dominés » à partir de leurs propres modèles.

Force est de constater que l'ensemble des recherches menées sur les métiers du *care* concèdent un nivellement par le bas de cette hiérarchie : dans la faiblesse des niveaux de formation initiale, dans la précarité des statuts, dans la grille salariale (Cresson et Gadrey, 2004). Bien que les métiers du *care* à domicile fassent appel à des savoirs pratiques et des capacités relationnelles variées, dans les faits, le *care* à domicile demeure majoritairement associé au travail domestique féminin. Il peine à construire un positionnement légitime. La reconnaissance des gestes ordinaires du quotidien (aide à la vie pratique, soins d'hygiène et de confort, accompagnement social et soutien psychologique par exemple) ne sont pas réellement appréciées pour la norme sociale, comme des indicateurs probants de la qualité et de la valeur du « prendre soin » d'autrui.

Tableau 11 : Proposition de cartographie des métiers à domicile à partir de l'analyse de Demailly (2008) sur le travail de relation dans le cadre de la prise en charge médico-sociale de sujets âgés à domicile.

| | | | | | |
|--|---|---|--|-------------------------|-----------------------|
| Visée de l'action | Secteur « service à la personne » | Secteur social | Secteur sanitaire | | |
| Objet de l'intervention | AIDE à DOMICILE | ACCOMPAGNEMENT à DOMICILE | SOINS à DOMICILE | | |
| Transformation directe sur autrui | Aide ménagère/ à domicile (niveau 5-6) Agent d'entretien (niveau 5-6) Socio-esthétique (niveau 4) | Auxiliaire de vie sociale, de gérontologie (niveau 5) Aide médico-psychologique (niveau 5) | Aide-soignant(e) (Niveau 4) Infirmier(e) (Niveau 2) Kiné. (niveau 2) Psychologue (niveau 2) Médecin (niveau 1) | | |
| Transformation indirecte sur autrui | | Assistant(e) sociale (niveau 3) Educateur spécialisé (niveau 3) | Ergothérapeute (niveau 2) Coordinateur, Gestionnaire de cas (niveau 4) | | |
| Nomenclature des niveaux par diplôme (source : Service public.fr) | | | | | |
| Niveau 1 : Bac + 5/8 | Niveau 2 : Bac +4/5 | Niveau 3 : Bac +2/3 | Niveau 4 : Bac +1/Bac | Niveau 5 : CAP - BEP | Niveau 6 : Collège |

Face à ces multiples tensions, il nous paraît maintenant intéressant d'en détailler les représentations sociales dans les pratiques de soins et de l'aide à domicile.

7.2 Représentations du care dans les pratiques de soins à domicile

7.2.1 Exercices professionnels du care : du « sale boulot » au care partagé

La difficulté d'émergence et de reconnaissance des activités de care à domicile est étroitement liée à leur place dans la division du travail entre les professionnel(le)s (André, 2012). Ceci se constate entre corps professionnels, dans hiérarchie des métiers, comme entre secteurs professionnels, dans le rapport à domicile entre services de soins et services à la personne.

Entre corps professionnels, fonction médicale et paramédicale affichent des disparités fonctionnelles particulièrement marquées entre catégories socioprofessionnelles. Alors que le métier d'infirmier(e) s'est attaché à faire-valoir un savoir académique et des compétences (techniques autant que relationnelles)⁷⁸ en se calquant sur le modèle médical (Rothier-Bautzer, 2013), le métier d'aide-soignant(e)⁷⁹ s'est construit par la délégation progressive à un niveau inférieur des tâches que ne veulent plus ou ne peuvent plus effectuer les infirmières (tâches hôtelières ou tâches d'assistance quotidienne auprès des malades). Le qualificatif même d'« aide-soignante » est assez révélateur de ce statut de subordonnée selon Arborio (2001) :

« Ce n'est pas sur un découpage selon des caractéristiques techniques, ni sur un découpage fonctionnel qu'est fondé le choix de ce nom. Contrairement à ce que pourrait laisser penser l'usage du masculin "aide-soignant" et du féminin "aide-soignante", "soignant(e)" ne joue pas ici le rôle d'un adjectif qualifiant l'aide, le servant. C'est d'abord la position hiérarchique de l'aide-soignante que le nom "soignant(e)" met en avant, sa fonction n'ayant de sens que par rapport au soignant professionnel auquel elle est subordonnée. L'appellation du métier aurait pu mettre en avant l'assistance, l'aide apportée aux malades [...] puisque le rôle de l'aide-

⁷⁸ Florence Nightingale (1820-1910), Anna Hamilthon (1864-1935), Virginia Handerson (1897-1996), Marie-Françoise Collière (1930-2005), Jean Watson (1940) et Walter Hesbenn sont entre autres, les figures emblématiques de la profession infirmière grâce à leurs apports dans la formation, l'organisation des soins infirmiers, la réflexion sur le rôle propre infirmier et la construction des référentiels de compétences.

⁷⁹ La création de la fonction d'aide-soignante et la création de son diplôme d'état en 1946 est une conséquence du processus de professionnalisation des infirmières. Le grade d'aide-soignant est né de l'impératif d'hygiène réclamée par le fonctionnement hospitalier et de l'incapacité pour les patients à assumer leurs besoins élémentaires comme se laver, s'habiller et manger seuls.

soignante apparaît au moins autant comme une aide aux soignés qu'aux soignants ». (p.54)

Ceci est d'autant plus vrai en contexte de soin à domicile où le statut libéral de l'infirmière est légalisé⁸⁰ alors qu'il est interdit pour un aide-soignant d'exercer sa fonction *en toute indépendance, sans qu'il existe de lien de subordination avec l'infirmier*, celle-ci étant réservée à *des professionnels diplômés, dotés de compétences et de responsabilités*⁸¹.

Cette différenciation majeure entre l'infirmier(e) et l'aide-soignant(e) n'a pas pour seule conséquence la construction de territoires professionnels propres ; elle formalise les représentations sociales distinguant d'un côté les tâches nobles, du « sale boulot » (Hughes, 1962).

Selon Hughes deux significations peuvent être données au « sale boulot ». Celui qui renvoie aux tâches « *physiquement dégoûtantes ou symbolisant quelque chose de dégradant et d'humiliant* » et celui « *qui va à l'encontre de nos conceptions morales les plus héroïques* ». Si le métier de médecin, infirmier, aide-soignant partagent la conception commune d'un travail sur le corps d'autrui, tous ne tirent pas de l'activité thérapeutique du soin, les mêmes bénéfices matériels et symboliques (Lhuillier, 2010).

Ainsi, les gestes réalisés sur le corps malade par le médecin, l'infirmier(e) ou l'aide-soignant(e) amènent à des projections de soi (au sens de respectabilité) et d'identité sociale (au sens de prestige social) totalement distinctes. En somme, pendant que le médecin ausculte le corps, l'infirmier soigne le corps et l'aide-soignant facilite l'exécution des besoins primaires du corps.

En contexte de soins à domicile, des tâches comme la toilette peuvent cristalliser les rapports entre catégories socioprofessionnelles d'une part, comme entre secteurs professionnels d'autre part. En effet, plusieurs métiers peuvent prétendre à l'exécution

⁸⁰ Selon le Rapport de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES) de 2015, la France compte 109 925 infirmiers libéraux sur un effectif total de 638 248.

⁸¹ Extrait tiré du communiqué de presse rédigé par Thierry Amouroux, Président du Conseil Départemental de l'Ordre Infirmiers de Paris le 1er Juin 2009 à l'attention de Bernard Debré, député de Paris dans le cadre du projet de loi n° 1559 visant à créer un statut libéral d'aide-soignant. Disponible à l'adresse <http://www.syndicat-infirmier.com/Statut-liberal-d-aide-soignant.html>

de ce soin : l'infirmière libérale, l'aide-soignant(e) ou l'auxiliaire de vie sociale par exemple. De fait, ce n'est pas tant l'acte lui-même mais la mobilisation des savoirs et des compétences justifiées par le niveau de formation et le degré de responsabilité qui hiérarchisent la noblesse ou la dévaluation de cette tâche exécutée selon le professionnel. Comme l'explique Feytant :

« Les infirmières libérales qui effectuent ce soin le font après avoir analysé la situation de la personne, à la demande d'un médecin, et juger que ce soin leur revenait (de par sa technicité, de par les risques qu'encourent la personne...). (...) Elles justifient leurs actes à partir de modèles de pensée appris lors de leur formation initiale. (...) En jonglant avec l'un ou l'autre des modèles biomédical ou holistique, les infirmières confortent des relations d'autorité. Ainsi, face aux aides-soignantes (professions paramédicales), les infirmières mobilisent le modèle biomédical pour souligner leur proximité avec les médecins, alors que face aux auxiliaires de vie sociale, elles vont plutôt mobiliser le modèle holistique de façon à se placer sur un registre commun avec ces professionnelles, celui d'un être humain considéré dans ses multiples dimensions (psychologique, sociale, culturelle). » (Feytant, 2017 p. 265-266)

De ce fait l'auteur remarque que faire une toilette, loin d'être un « sale boulot », peut être vécue comme un acte hautement soignant en ce qu'elle est *source d'informations précieuses* pour le diagnostic infirmier alors que pour les professionnels de l'aide, elle peut être vécue comme une relégation au nettoyage des souillures du corps. A son sens, ce qui favorise le glissement vers le « sale boulot », c'est lorsqu'il y a absence d'échanges avec d'autres professionnels :

« Les différentes tâches attribuées à chaque métier intervenant à domicile peuvent glisser d'un métier à l'autre (des aides à domicile peuvent se retrouver à laver les pieds d'une personne alors que les infirmières installeront cette personne à table). Dès que les échanges entre professionnelles cessent, le sale boulot reprend sa connotation péjorative. » (Ibid p.266)

La valorisation de ces savoir-faire dans des tâches qui, somme toute, relèvent de l'ordinaire et du quotidien invite à s'interroger sur la place et le rôle du *care* domestique mobilisé dans les fonctions aidantes et soignantes réalisées par la sphère familiale de celles effectuées par les professionnels du *care*.

7.2.2 Du *care* domestique au *care* « éprouvé »

A domicile, *care* professionnel et *care* domestique peuvent partager et assumer une grande diversité des tâches : tâches ménagères, mais aussi accompagnement de la vie quotidienne, soutien matériel et moral, participation aux soins, écoute et échanges, relations avec les autres professionnel(le)s, gestion des événements imprévus.

Évaluer la gravité de l'état de santé d'une personne âgée, prendre l'initiative de son hospitalisation, écouter et comprendre les personnes âgées font partie du quotidien de travail des professionnels et comme de celui des profanes (Cresson et Gadrey, 2004). Avec autant de diversités d'activités et de tâches, comment distinguer la part du *care* professionnel de celle du *care* domestique ? Trois spécificités permettent de marquer leurs différences de travail : le référentiel des compétences, les dimensions de la relation, la temporalité d'exercice.

- **Les compétences**

La professionnalisation des tâches de soins domestiques met en relief certaines habilités et savoirs propres (comme le respect des règles d'hygiène dans les tâches ménagères, la mobilisation de connaissances diététiques pour la préparation des repas, la pratique de gestes corporels adaptés pour la toilette). La mobilisation des compétences⁸² dans le cadre du *care* professionnel s'acquiert par la formation, l'adaptation de modèle de pensées à la pratique professionnelle et l'expérience. Pour le *care* domestique c'est davantage au travers du vécu qu'elles s'illustrent, mobilisant plus les savoirs d'expériences et sociaux que les savoirs théoriques (savoir comprendre, savoir interpréter) ou procéduraux (savoir comment procéder).

S'il est vrai qu'une part du travail médical est de plus en plus délégué à la sphère familiale en raison de l'accroissement des maladies chroniques et de leur suivi à domicile, l'action reste concentrée sur les moyens de faire obstacle aux situations de

⁸² Nous retiendrons ici la définition de compétence telle que proposée par Guy le Boterf (1995, 1997, 2000) : "La compétence est la mobilisation ou l'activation de plusieurs savoirs, dans une situation et un contexte données".

crise et de changement (Aïcha, Kaufmann et Waissman, 1989) plus que sur l'assistance d'actes professionnels propres qui lui serait déléguée.

- **La relation**

Entre écouter et comprendre un membre de sa famille proche avec lequel on a développé des relations affectives, et construire la « bonne distance » avec une personne âgée dans le cadre d'une relation salariale, les aspects relationnels ne relèvent pas des mêmes conditions communicationnelles ni des mêmes règles. Bien que l'empathie et le respect des personnes, s'articulent l'une et l'autre dans des dimensions éthiques chères à l'approche du *care*, l'une relève de la déontologie alors que l'autre s'inscrit dans le processus de socialisation familiale (Causse et al, 1998).

- **La temporalité**

Pour les salariés du *care*, la disponibilité temporelle est morcelée (Angeloff, 2000). Du côté du *care* familial, le temps non rémunéré accordé à la personne âgée malade demande une disponibilité permanente et constante, qu'elle soit en présentiel ou à distance. De fait, elle entraîne une disponibilité conséquente, en terme d'engagement et d'aménagement du temps de travail (Damamme et Papermann, 2009).

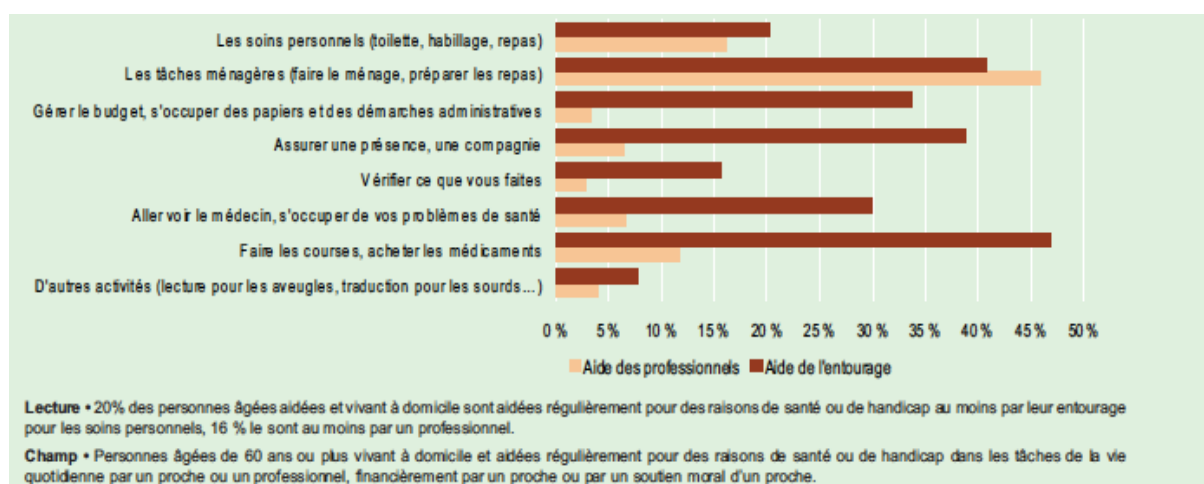
La mise en relief de ces trois signes distinctifs donne l'occasion de caractériser les résonances et dissonances du *care* à domicile, où l'association des tâches domestiques tend parfois à estomper les affiliations légitimes du travail sanitaire profane. Pour preuve, ce dernier a longtemps été évincé des recherches en sciences humaines et sociales, considérant le soin comme le territoire de professionnels et dans des lieux réservés (hôpital, cabinet de consultation) *où la prise en charge médicale constitue l'essentiel de l'aide qu'apporte la société au malade* (Cresson, 2006 p.8). C'est sous l'impulsion de Collière que des chercheurs tels que Saillant (1992,1999, 2000, 2001) vont concentrer leurs réflexions sur l'observation du travail sanitaire profane au sein de la famille, notamment en analysant les lignes de divergences avec le travail domestique. Se définissant comme *un travail accompli dans le cadre de la famille, nécessaire au déroulement de la vie quotidienne, dans les normes sociales actuelles* (Chadeau et Fouquet, 1982), le soin domestique concède bien sûr une part importante des activités liées au « ménage » mais il est surtout :

« Un ensemble complexe de valeurs et de symboles, de gestes et de savoirs, spécialisés ou non, susceptibles de favoriser le soutien, l'aide ou l'accompagnement de personnes fragilisées dans leur corps-esprit, donc limitées, temporairement ou sur une longue période de leur existence, dans leur capacité de vivre de manière indépendante. » (Saillant, 1992, p. 97)

La reconnaissance de la dimension « soignante » au care domestique va amener à subdiviser le champ de la recherche sur les soins de santé et d'aide à domicile autour de deux thématiques : l'une visant la compréhension des liens et territoires d'actions avec les *caregivers* professionnels, l'autre à mieux profiler le travail et la typologie des aidants informels comme *caregivers* domestiques.

Concernant la compréhension des liens et territoires d'actions communs avec les professionnels, les travaux de Cresson (1997, 2006, 2011) mettent particulièrement en évidence l'hybridation plus que la division du travail entre les aidants familiaux et les professionnels. Selon l'auteur, une grande partie des tensions entre *caregivers* résulte davantage de malentendus ou de désaccords sur définition entendue au travail de soins domestiques que sur l'effectivité du travail lui-même (cf. figure 14)

Figure 14 : Proportion de personnes âgées aidées par l'entourage ou par des professionnels selon les domaines d'activités de la vie quotidienne – source Enquête Handicap-Santé 2008, volet ménages - INSEE



A propos des recherches sur la typologie des aidants, les travaux émanant de l'enquête HID permettent d'étoffer les connaissances sur la caractérisation du réseau familial et la

charge de dépendance qui lui est assigné. Si les résultats de cette étude corroborent ceux des enquêtes plus récentes⁸³, ils permettent de relever plusieurs points, nourrissant les recherches sur l'aide, impactant notre réflexion sur le *care* domestique :

- D'abord l'existence d'une reconfiguration des solidarités familiales en raison des transformations matrimoniales (diminution des veuvages des aînés, augmentation des divorces et recompositions familiales des enfants), des évolutions résidentielles (préférence du domicile contre la vie en institution pour les aînés, mobilité géographique des enfants) et d'une revendication à l'indépendance comme mode de vie (délaissement de la cohabitation au bénéfice de l'isolement résidentiel par les aînés) qui amènent à revisiter les dispositifs d'assistance réalisés par la sphère privée de ceux réalisés par les professionnels.

- Ensuite sur la composition du réseau d'aidants familiaux, constitués autant de membres de la famille que de l'entourage amical ou associatif. Ils invitent à reconsidérer cette typologie sous le prisme plus générique d'aidants informels (Legendre, 2001) à partir desquels certains auteurs vont y observer les liens de proximité⁸⁴ (Joublin, 2010) tandis que d'autres vont s'attacher à analyser les interactions et les régimes d'actions (Dutheil, 2001).

Quoiqu'il en soit, ces deux constats posent les jalons des réflexions actuelles sur le *care* domestique. De nouvelles formes de coopération et de coordination entre *caregivers* du domicile s'instituent. Si elles servent à articuler les interventions des multiples acteurs de l'aide et de l'accompagnement, c'est aussi pour trouver des réponses adéquates à la difficile question de la transmission et du partage des informations au service du « prendre soin ».

⁸³ D'autres études ont poursuivi la dynamique instituée avec HID : l'enquête Handicap Santé en 2008 composé de 2 volets : 1 volet « ménage/institutions » et un volet « Aidants informels » suivi du programme « Post enquêtes qualitatives sur le Handicap en 2012 et de l'enquête Capacités, Aides et REssources des seniors (CARE) en 2015.

⁸⁴ La proximologie est une aire de recherche qui se consacre à l'étude des relations entre le malade et ses proches. Cette approche pluridisciplinaire au carrefour de la médecine, sociologie, psychologie ou bien encore de l'anthropologie, fait de l'entourage des personnes malades ou dépendantes un objet central d'étude et de réflexion. « Son originalité est d'envisager la présence et le rôle de l'entourage comme des éléments déterminants de l'environnement du patient, donc de l'efficacité des soins et de sa « prise en charge ».

La section suivante propose d'en dresser les contours à travers l'étude des politiques et des organisations mises en œuvre tandis que le chapitre suivant s'attachera à développer la problématique info-communicationnelle posée par l'environnement du *care* domestique.

Synthèse de cette section

La mise en perspective du travail du *care* dans cette section a été l'occasion d'identifier le caractère polysémique que recouvre cette notion en contexte de soins à domicile, tant au niveau des tâches effectuées, qu'au niveau des acteurs impliqués. Ainsi, il a été possible de montrer comment le *social care* prend en considération au niveau micro, méso et macro économique les dimensions d'un *care* professionnel et d'un *care* domestique en faveur du maintien à domicile. L'incorporation du *social care* à l'approche générique du *care* offre l'opportunité de mettre en exergue trois activités clés du « prendre soin » : le soutien, l'aide et l'accompagnement. Ces dernières apparaissent à la fois comme actes ordinaires du quotidien et disposition morale d'un devoir éprouvé ou partagé selon le statut de celui qui donne le soin (*caregiver*). Il devient le « fonds commun » à l'ensemble des professionnels de la relation représentés par les services à la personne, les services d'intervention sociale et les services médicaux et paramédicaux.

L'autre point essentiel de cette section tient à la manière dont le *care* est perçu selon les catégories socio-professionnelles et selon les secteurs d'activités. Ainsi, le même *care* professionnel donné à un sujet âgé en situation de fragilité peut devenir l'objet de revendication d'un territoire professionnel au titre du Soins et en même temps être vécu comme l'expression sociale du « sale boulot ».

Loin se s'opposer, *care* professionnel et *care* domestique peuvent s'implémenter en contexte de soins à domicile selon la charge de dépendance réelle ou vécue engendrée par la nécessité de « prendre soin » d'un sujet âgé fragilisé par la maladie. Ainsi, le *care* à domicile, réalisé par les travailleurs professionnels est un moyen de soutenir, aider et accompagner, non seulement la personne vulnérable mais aussi l'aidant naturel par délégation de temps, d'affects et de compétences.

La section suivante vise maintenant à comprendre les articulations entre ces deux visées du *care* à domicile en étudiant plus particulièrement la manière dont les politiques publiques les mettent en œuvre dans une perspective de *social care*. Pour ce faire, la première section abordera les principaux enjeux socioéconomiques prédisposant au *care* avant de développer les pratiques mises en œuvre à travers le cadre légal et organisationnel déployé par les pouvoirs publics.

8. Politiques de care pour le maintien à domicile

8.1 Enjeux socioéconomiques du care pour les politiques publiques

8.1.1 Lutte contre la précarité et l'isolement social des personnes âgées

Si l'instauration du minimum vieillesse en 1956 est considéré comme un véritable progrès social, plusieurs rapports vont toutefois alerter les pouvoirs publics sur la situation des personnes âgées en France : le rapport « Politique de la vieillesse » de la Commission Laroque de 1962 ; le rapport « Personnes âgées » de l'Intergroupe chargé des problèmes relatifs aux personnes âgées de 1971 ; le rapport « Vieillir demain » du groupe de prospective personnes âgées de 1980. Tous ont pour point commun de contribuer à demander une amélioration conséquente de la situation des personnes âgées dans de nombreux domaines (emploi, revenu, retraite, santé, aide sociale, action sociale, problèmes médicaux et hospitaliers). Le niveau des retraites en cristallise les débats. En effet, malgré une amélioration de la situation financière des personnes âgées, la quotité des ressources disponibles régresse en raison de l'allongement de durée de vie, l'entrée massive des femmes sur le marché du travail et de la montée du chômage, obligeant à revoir depuis 1980 le système de répartition du régime des retraites.

L'effort mené par les politiques publiques pour maintenir à un niveau quasi équivalent à celui des actifs le revenu moyen des personnes âgées n'en gomme pas pour autant les phénomènes de paupérisation et de précarisation de ces dernières, dus pour partie à des processus combinatoires d'isolement social, de fragilisation, de vulnérabilité économique⁸⁵. Pour preuve, nombre de personnes âgées n'ont encore à ce jour pour seul revenu que l'Allocation de Solidarité aux Personnes Agées (ASPA), sans autre complément de retraite.

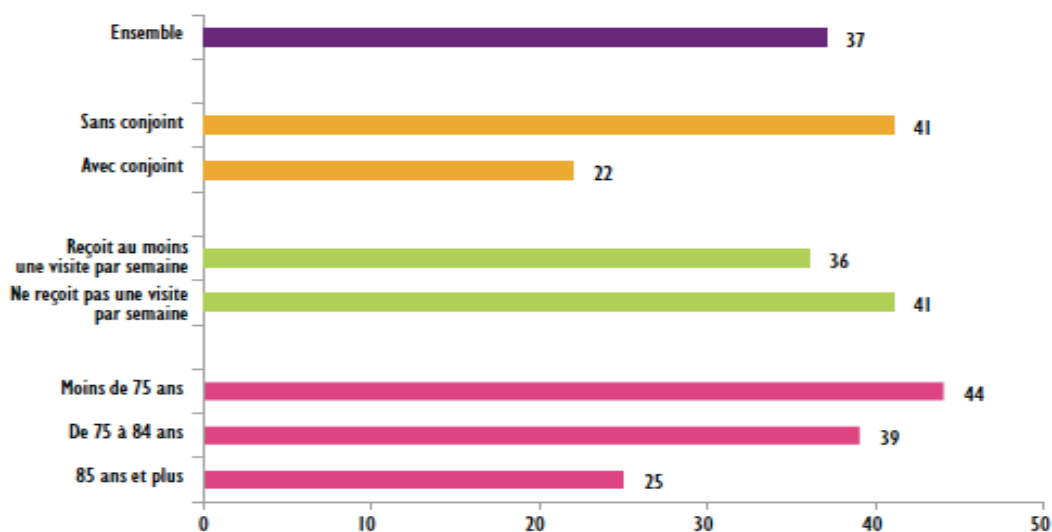
⁸⁵ Pour l'INSEE, la pauvreté monétaire d'un individu (ou un ménage) se caractérise lorsque les membres du foyer vivent sous le seuil de pauvreté. Ce seuil est calculé sur la base de 60% du revenu médian des Français. Il correspond en 2014 à 1008 euros pour une personne seule sachant que 14,1 % de la population vit avec un niveau de vie au-dessous du seuil de pauvreté (taux de pauvreté) et que la moitié des personnes pauvres a un niveau de vie inférieur à 805 euros par mois, soit 20,1 % de moins que le seuil de pauvreté (intensité de la pauvreté). Source : DREES <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2121597>

Selon le rapport 2015 de la DRESS, 557 832 personnes étaient dans cette situation en 2013, soit 5% de la population des retraités. Rappelons que les barèmes du minimum vieillesse s'élèvent à 803,20 € par mois pour une personne seule et 1 242€ par mois pour un couple, soit respectivement 9 638,42 € et 14 963,65 € sur l'année.

Depuis 2007, les enquêtes menées par le Centre de Recherche pour l'Etude et l'Observatoire des Conditions de Vie (CRÉDOC) à la demande de la Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse (CNAV), permettent de repérer et de décrire de façon très concrète les difficultés que rencontrent au quotidien les retraités bénéficiaires de l'action sociale de la CNAV. S'il est constaté que les bénéficiaires sont encore en situation de relative autonomie (contrairement aux bénéficiaires de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie ou « APA »), ils ont besoin d'une aide financière ou matérielle pour continuer à vivre à domicile : aide ménagère, garde à domicile, aide au retour à domicile après hospitalisation, travaux d'adaptation de l'habitat... Face aux difficultés qui impactent leur situation financière, plus de la moitié d'entre eux s'obligent à des restrictions plus ou moins importantes sur l'alimentation et la santé, les potentiels frais de déplacements ou d'aménagement du logement, laissant peu de place à la vie sociale et aux loisirs.

Enfin et malgré la présence réelle et constatée d'un réseau d'aide familial plus étoffé qu'autrefois comme l'attribution financière d'aides sociales au nom de la solidarité nationale, les études constatent la persistance d'un sentiment de solitude de cette population, accentuée par le fait de vivre seule. Cette perception est notamment plus sensible entre 75-84 ans, âge à partir duquel le potentiel de déprise est le plus fort, la probabilité de perte du conjoint plus importante et la multiplication des problèmes de santé plus avérés. (Cf. figure 15).

Figure 15 : Enquête solitude des 75 ans et plus – source : Enquête cohorte CNAV 2009 - exploitation CRÉDOC



L'isolement, lorsqu'il est vécu comme l'expression d'une solitude et non d'un choix résidentiel, amène à rapprocher cette question à celle des phénomènes d'exclusion que Leleu (2003) et Tap (2005) considèrent comme *la perte du droit à la vie relationnelle, à toutes ses activités intentionnelles, à une maltraitance injuste et stigmatisante pour la construction identitaire*.

C'est notamment avec l'épisode douloureux de la canicule de 2003⁸⁶ que s'est opérée une prise de conscience collective du phénomène d'isolement social des personnes âgées. Les pouvoirs publics s'engagent alors à lutter parallèlement contre l'exclusion et la solitude des personnes âgées. En effet, cette crise sanitaire majeure a engagé la responsabilisation de l'Etat Providence dans la nécessité de pourvoir au bien-être des personnes en acceptant le fait que les *inégalités ne sont pas seulement attribuables aux individus, en termes de compétences, de dispositions et de motivations, mais qu'elles dépendent aussi des conditions économiques, sociales et culturelles offertes ou imposées aux citoyens* (Tap, 2005 p.65).

⁸⁶ Sur les 14 802 décès supplémentaires constatés par le Ministère de la Santé entre le 1er et le 20 août 2003, le rapport réalisé par l'INSERM confirme que ce sont les personnes âgées de plus de 75 ans qui ont le plus subi les conséquences des fortes chaleurs. Elles représentent 70 % des décès. Les femmes (60%) ont été davantage touchées que les hommes (40 %). Et c'est en Ile-de-France et dans le Centre que la surmortalité a été la plus importante (respectivement 130 % et 100 %).
Source : http://www1.rfi.fr/actufr/articles/045/article_24804.asp

Par ailleurs elle a été l'occasion de mieux caractériser les phénomènes d'isolement choisi ou subi des personnes âgées à partir desquels, l'étude de la précarité relationnelle et émotionnelle peut se révéler déterminante pour comprendre les mécanismes de la fragilité et la construction des vulnérabilités.

Ainsi, constatant que près de 1,2 millions de personnes âgées de plus de 75 ans seraient en situation d'isolement relationnel, le Conseil Economique, Social et Environnemental (CESE) appelle à *combattre l'isolement social pour plus de cohésion et de fraternité* et à en faire une grande cause quinquennale dans le cadre d'un nouveau plan pluriannuel contre la pauvreté et pour l'inclusion sociale⁸⁷. A ce titre, ses analyses mettent en évidence une corrélation très forte entre niveau socio-économique et l'isolement. La pauvreté, de même que le handicap et les maladies chroniques, augmentent le risque d'isolement : combinée au handicap, la pauvreté multiplie par trois le risque de solitude. Or, plus une personne est isolée, moins elle est susceptible de recourir à ses droits. Force est de constater que la solitude concourt au renoncement aux soins et à une dégradation de l'état de santé des personnes concernées.

8.1.2 Ruptures et inégalités d'accès aux soins

L'expression « accès aux soins » peut avoir plusieurs significations. Elle est capable de désigner tout autant une possibilité où l'accessibilité - notamment en termes de droits sociaux - que l'usage ou le recours qui en est fait ou pas (Lombrail et Pascal, 2005).

Empruntant ses origines notionnelles à la géographie sociale, à l'économie et à la sociologie (Bonnet, 2002) le concept d'accessibilité et d'accès aux soins, lorsqu'il est rapproché de l'étude des inégalités sociales en santé, prend en considération 3 types de facteurs pour analyser le recours aux services sanitaires :

- **Des facteurs prédisposant** (variables démographiques) : âge, sexe, statut marital
- indicateurs de la structure sociale : origine, niveau d'éducation, occupation, ethnie, mobilité résidentielle, taille de la famille
- indicateurs de valeurs et croyances : santé et perception des maladies, attitudes face au risque maladie, connaissance des maladies et de leur impact,

⁸⁷ L'avis est adopté à l'unanimité le 28 juin 2017

- **Des facteurs de capacité** (indicateurs familiaux) : revenu, assurances, source régulière de soins, accès aux sources ; indicateurs communautaires : densité et disponibilité des ressources sanitaires dans le lieu de vie, prix des services, région géographique, habitat rural versus urbain,
- **Des facteurs déclenchant** : besoins face à la maladie exprimés par le niveau perçu de besoins, conséquences attendues de la maladie, symptômes, diagnostic effectué par l'individu, état général concomitant ou niveau de besoin évalué ou mesuré par un tiers, symptômes et diagnostic établi par les experts.

Grâce à la prise en compte des dimensions matérielles et sociales, le concept d'accessibilité aux soins devient pour Picheral (2001) un déterminant de santé capable d'une part d'évaluer le recours aux soins effectifs, c'est à dire à l'utilisation effective du système, et d'autre part de traduire la possibilité de recourir à ces services :

*« Surtout fonction du couple distance/temps donc de la proximité ou de l'éloignement du cabinet médical, de l'établissement de soins et de la longueur du trajet à effectuer. Indicateur social (inégalités) et indicateur de santé fréquemment utilisés, l'accessibilité est une condition de l'accès aux soins mais ne détermine pas à elle seule le recours aux soins effectif (c'est à dire l'utilisation effective du système). L'accessibilité se dit aussi de la possibilité financière de recourir à des services de santé (couverture, assurance sociale) ou à une innovation médicale (pratique, technique, équipement, diffusion). La plus grande accessibilité est ainsi un des objectifs premiers de tout système de santé dans sa dimension sociale (équité). Dans les deux cas, l'accessibilité est maintenant considérée comme un déterminant de santé et un éventuel facteur de risque. »
(Picheral, 2001, p 115)*

Partant du principe que plus une personne est seule et isolée, moins elle est susceptible de recourir à ses droits, Jérôme Vignon, Président de l'Observatoire National de la Pauvreté et de l'Exclusion Sociale donne l'occasion, dans le rapport du CESE, de préciser comment et quoi l'isolement (géographique et social), lorsqu'il est couplé d'une paupérisation (limitation des ressources financières) peut impacter l'accès aux soins. Le

baromètre santé Humanis⁸⁸ réalisé pendant 4 ans auprès des 50-65 ans confirme cette tendance sur trois thématiques spécifiques : l'accessibilité, financière, informationnelle et géographique.

- **L'accessibilité financière**

Afin de réduire leurs dépenses, les sondés indiquent pratiquer des arbitrages voir des renoncements dans les soins entre les pathologies et leur niveau de gravité. Ceci se vérifie dans la programmation de certaines visites médicales jugées non essentielles ou dans la réalisation de certains soins/médicaments pourtant prescrits.

C'est principalement en raison du reste à charge des prestations de soins que les sondés renoncent ou les reportent au cours des deux dernières années (48% des cas). En tête de classement, les frais ophtalmologiques et dentaires sont ceux auxquels ils renoncent très facilement en raison du faible taux de remboursement des caisses d'assurance maladie. En soulignant certains comportements d'auto-préservation (par des actes de prévention, d'automédication, de recours aux médecines alternatives), l'enquête vient compléter les enseignements de la DREES sur le renoncement aux soins en 2011⁸⁹ constatant qu'il renvoie d'une part au « non recours aux soins » et d'autre part aux « besoins de santé non satisfaits ».

Si le renoncement est sans équivoque lié aux ressources (financières, sociales, organisationnelles, etc.) des personnes, il s'avère également dépendant des représentations et des expériences vécues concernant le recours potentiel à la médecine. Comme l'indique Chauvin et al (2012), dans les actes du colloque :

« Déclarer avoir renoncé à des soins suppose en effet que la personne ait ressenti l'envie de recourir à des soins, qu'elle ne l'ait finalement pas fait, et qu'elle interprète cela comme un renoncement. (..) Rapporter un renoncement aux soins peut notamment et alternativement, à besoin médicalement identique, être amplifié ou au contraire diminué à cause d'un manque de connaissances. Finalement, les besoins de soins, au même titre que les besoins d'information, varient d'un individu à l'autre en

⁸⁸ Baromètre Humanis / Harris Interactive / Université Paris-Dauphine - 2013

⁸⁹ Le renoncement aux soins, actes du colloque du 22 novembre 2011 - sous la direction de Bénédicte Boisguerin, collection Etudes et Statistiques

fonction de leurs compétences en matière de santé lesquelles sont largement discriminées socialement. » (p.42)

- **L'accessibilité informationnelle**

Le baromètre Humanis pointe particulièrement les disparités et les pertes de repère quant au niveau d'information et de connaissances des droits, notamment sur les aspects financiers et relationnels. Si le registre du dépassement d'honoraire conditionne leur perception d'inégalités de soins, le sentiment d'effritement de la relation de confiance instaurée notamment avec le médecin généraliste impacte leur perception d'inégalité de traitement et d'attention, à l'image de l'un des verbatim retenus à l'étude :

« Trouver un bon médecin devient une denrée rare. Où est donc passé ce docteur d'autrefois avec qui on buvait un café après sa visite à domicile, on discutait de tout et de rien, il était notre docteur, notre ami, notre frère, notre confident, il connaissait tout de tout le monde sans ordinateur, il avait vu grandir les enfants qu'il avait aussi soigné, ce temps est révolu, hélas, maintenant le médecin n'a plus ni le temps ni l'envie de bavarder, tous les quarts d'heure un autre patient. Claudine D, 60 ans inactive ».

Les observations du baromètre invitent à percevoir deux conceptions différentes de l'accès à l'information. L'une tenant de la capacité de diffusion à travers les flux, les circuits, les réseaux constituant le potentiel de médiatisation (communication médiatique, humaine, numérique) et l'autre s'appuyant davantage sur les aptitudes à comprendre et à utiliser l'information en vue d'atteindre des buts personnels et d'étendre ses connaissances et ses capacités.

Alors que la première conception renvoie à l'idée d'isolement au regard du potentiel d'utilisation des services, la seconde tend à rapprocher l'accessibilité informationnelle du concept de littératie⁹⁰ dont l'inclusion communicationnelle impacte le recours aux services.

⁹⁰ Le terme de littératie provient d'un calque de l'anglais *literacy* qui désigne initialement la notion d'alphabétisme. Son usage explose à partir de 1980, lui associant l'expression *information literacy* qui va progressivement la distinguer de la seule caractéristique du lettrisme. Partant du principe qu'il est aussi important de savoir trouver, critiquer et utiliser l'information dans la société de l'information que de savoir lire et écrire dans la société industrielle, l'expression est officialisée en 1989 par la définition qu'en donne l'*American Library Association* : « Être compétent dans l'usage de l'information signifie que l'on sait reconnaître quand émerge un besoin d'information et que l'on est capable de trouver l'information adéquate, ainsi que de l'évaluer et l'exploiter. Elle sera

S'il a été démontré l'existence de liens entre les conditions d'accès aux soins et le niveau d'information, les recherches menées sur l'impact de la littératie en santé demeurent marginales en France. Seul, le Canada dispose de données et d'un recul suffisant⁹¹ permettant de mettre en exergue les variations d'accessibilité informationnelle selon les âges et les pathologies. A ce titre, l'article de Richard et Luissier (2009) sur les résultats de cette étude nationale sont particulièrement éclairants pour notre objet de recherche et ce à deux niveaux. D'abord, ils confirment l'existence de disparités dans le recours aux soins selon les pathologies étudiées (diabète/cancer) et pointent les fragilités relationnelles lorsque le niveau de littératie est bas :

*« Il est démontré que les patients avec un bas niveau de littératie n'approchent pas la communication de la même façon que ceux ayant un haut niveau de littératie. Un faible niveau de littératie est associé à une plus grande difficulté à assimiler de nouvelles informations et de nouveaux concepts et à une plus grande difficulté à communiquer avec le médecin. Dans le cas du cancer, un bas niveau de littératie est associé à moins d'examens, des diagnostics tardifs, une diminution de l'acceptation du traitement et de l'observance et une diminution de la participation à des recherches cliniques. Des résultats similaires ont été trouvés chez les patients atteints de diabète. (..). Au contraire, un niveau élevé en littératie favorise un bon contrôle de maladie, comme par exemple le diabète. »
(p.126)*

Ensuite ils attestent que l'accessibilité informationnelle se réduit avec l'âge, qui plus est, lorsque l'état de santé se détériore :

« Plus on est malade et moins le niveau de littératie en santé est élevé. C'est donc dire que les personnes qui ont le plus besoin des outils

reprise en 2003 par l'Organisation de la Coopération et du Développement Economique (OCDE) et associée à la santé depuis la Charte de Calgary en 2009.

⁹¹ Le Conseil canadien de l'apprentissage (CCA) développe en 2007 la « Health Activity Literacy Scale (HALS) », dans le but de permettre une mesure spécifique de la littératie en matière de santé, qui correspond à « la capacité d'une personne d'obtenir, de traiter et de comprendre l'information de base sur la santé et sur les services dont elle a besoin pour prendre des décisions éclairées sur sa santé.

intellectuels nécessaires pour se donner et obtenir des soins adéquats sont celles qui sont les plus démunies à cet égard. » (p.125)

- **L'accessibilité géographique**

Sur ce point, les résultats du baromètre entérinent le constat général d'une désertion de professionnels dans certaines zones géographiques qui ont deux conséquences : un manque de proximité des structures médicales et une augmentation des délais d'obtention des rendez-vous (notamment des spécialistes).

Dans sa vision géographique, l'accessibilité est un outil puissant pour cartographier l'espace sanitaire, notamment pour évaluer la régulation entre l'offre de services et la demande et permettre aux acteurs du territoire (collectivités territoriales, agence régionale de santé) de conduire leur planification à partir d'indicateurs spatiaux tangibles. Selon la localisation de la population et l'organisation des services et infrastructures, l'accessibilité géographique permet de mettre en exergue les zones de concentration ou de dispersion, d'attractivité ou de déficit de services de soins et de santé dans l'objectif d'aménager le territoire équitablement et réduire les inégalités (Bonnet, 2002). Toutefois, assujettis à un système d'économie mixte (service public et fonctionnement libéral), l'accessibilité géographique s'appuie autant sur un devoir de responsabilité publique d'accès aux droits et aux services pour tous que sur une liberté d'installation au titre du droit constitutionnel, garant de l'économie de marché. De fait et malgré la mise en place par les pouvoirs publics de plusieurs dispositifs d'incitation à l'installation dans les zones de désertification (prime à l'installation, construction de maison de santé etc..), les disparités subsistent.

En résumé

Pour conclure, précarité, isolement et accessibilité forment un ensemble complexe où s'intriquent des dimensions socioéconomiques, psychosociales, culturelles et géographiques particulièrement prégnantes dans l'expression des recours et des besoins. Elles caractérisent les enjeux socioéconomiques auxquels sont confrontés les pouvoirs publics et formalisent la fabrique des vulnérabilités à laquelle est soumise la population étudiée. En conséquence de ce constat, comment se construit le *social care* dans l'organisation du système de soins et de santé ? Le point suivant vise à présenter d'une part le cadre légal qui en légifère l'expression et d'autre part l'organisation sanitaire et sociale qui le distribue.

8.2 Des politiques publiques à l'organisation du care à domicile

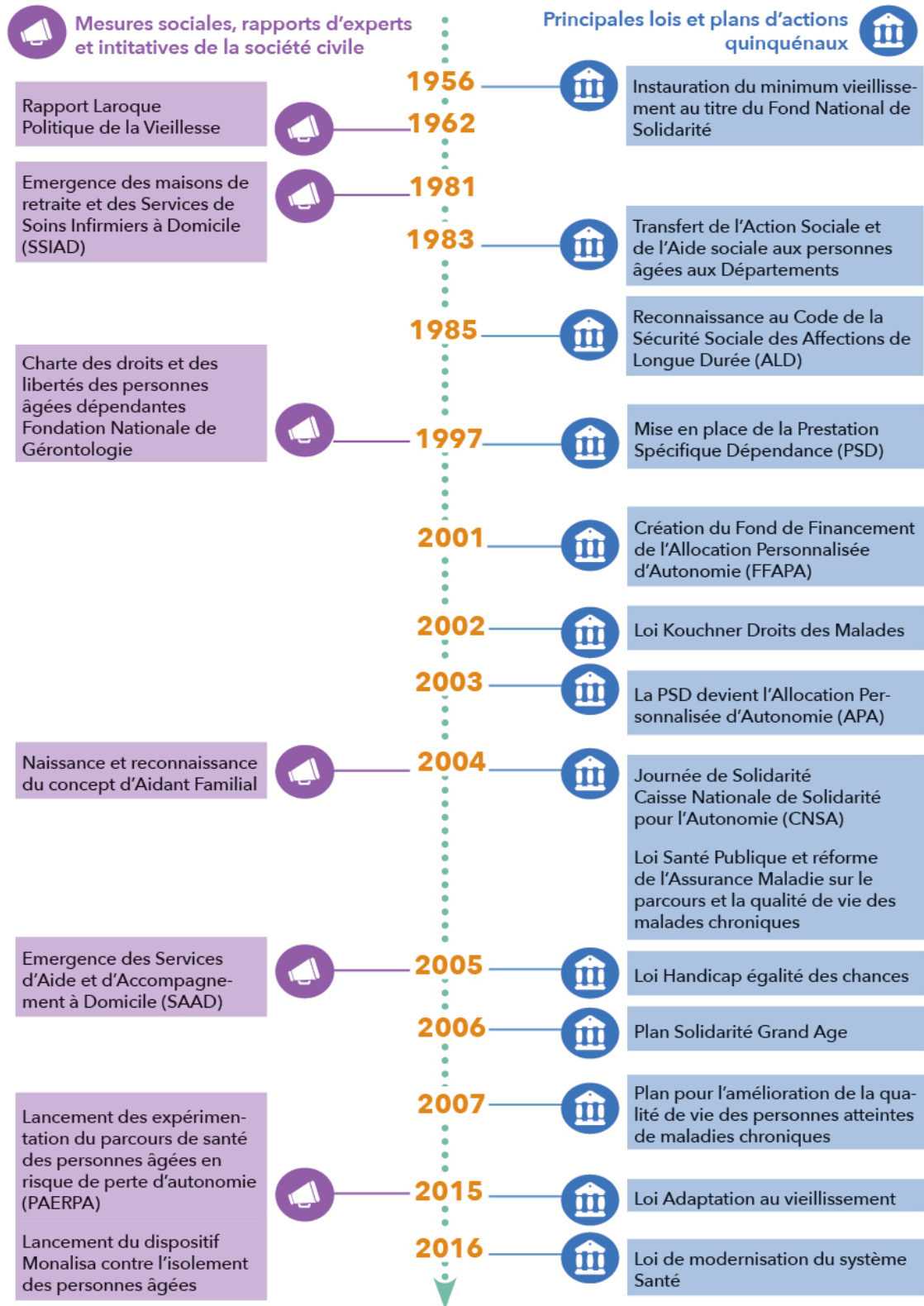
8.2.1 Jeunesse du cadre légal porté au vieillissement et maladies chroniques

En France, le regard politique porté sur la vieillesse s'est transformé en l'espace d'une cinquantaine d'années alors que celui sur les maladies chroniques ne date que des années 2000. La proposition de frise chronologique qui suit n'a pas pour vocation de développer de manière exhaustive le cadre législatif institué par l'Etat Providence mais de repérer les différentes étapes qui ont fabriqué le processus de *social care* comme moyen d'agir sur les fragilités et les vulnérabilités des malades chroniques vieillissants comme des personnes âgées développant des maladies chroniques en raison de leur âge.

Outre les éléments factuels, il a semblé intéressant d'associer à cette dernière les rapports d'experts, les mouvements de la société civile et quelques unes des mesures sociales qui ont influé sur la prise en compte du souci de l'autre, l'attention et la sollicitude propre à l'éthique du *care*. (Cf. figure 16)

Jusqu'en 1960, aucune politique spécifique en faveur des personnes âgées ou de leurs aidants n'est déterminée. La tendance émerge et se renforce progressivement durant les années 1980 jusqu'à l'apparition de la Prestation Spécifique Dépendance (PSD) en 1997 qui confirme les progrès observés.

Figure 16 : Perspective chronologique du *social care* produit par l'action politique en faveur des personnes âgées et des malades chroniques



En 2002, l'application de la loi du 20 juillet 2001 relative à l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) remplace celle portant sur la PSD. Elle s'adresse aux personnes âgées de 60 ans et plus, qu'elles résident à domicile ou en établissement. En 2003, l'épisode de la canicule donne lieu à la rédaction du Plan Vieillesse et Solidarités. Programmé sur quatre ans, ce plan, mis en place par le Gouvernement de Jean-Pierre Raffarin, a pour axe principal d'accroître nettement le nombre de places d'accueil et d'améliorer la prise en charge des personnes âgées dépendantes. En même temps, la loi dite Kouchner (2002) sur les droits des malades et la qualité du système de santé révolutionne le statut de l'utilisateur de santé. Avec la volonté fédératrice de passer de protection de personne fragile à la reconnaissance d'un usager citoyen, la loi met l'accent sur le droit d'accès à l'information et sur la participation aux décisions de santé qui le concerne.

En 2004, le gouvernement crée une « journée solidarité » pour alimenter la Contribution Solidarité Autonomie (CSA) prévue au Plan, et ajuste avec la loi du 11 février 2005, la notion de situation de handicap quel que soit l'âge. En instaurant la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) d'abord à domicile puis en établissement social, médico-social ou sanitaire, la loi défend la nécessité d'évaluer au plus juste les besoins de la personne par une équipe pluridisciplinaire et respectueuse de son projet de vie. La mise en place de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) le 2 mai 2005 permet de financer les aides en faveur des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées, de garantir l'égalité de traitement sur tout le territoire et pour l'ensemble des handicaps, d'assurer une mission d'expertise, d'information et d'animation pour suivre la qualité du service rendu aux personnes. C'est également à cette même période que les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) voient leurs missions renforcées avec leur ouverture à de nouveaux publics : outre les personnes âgées, et toujours sur prescription médicale, ils sont, depuis cette date, autorisés à s'adresser aux personnes de moins de 60 ans présentant un handicap ou souffrant d'une maladie chronique.

Le 27 juin 2006, Philippe Bas, ministre délégué à la Sécurité sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes handicapées et à la Famille, présente l'ensemble des mesures du plan quinquennal « Solidarité grand âge » 2007-2012 visant à améliorer la prise en charge des personnes âgées dépendantes. Si l'effort est maintenu quant à la création de places en établissement, il prévoit surtout de développer l'offre de services de soins

infirmiers à domicile (SSIAD), les structures d'accueil de jour et d'hébergement temporaire pour offrir des solutions de répit aux aidants.

Deux points fondamentaux orchestrent la dynamique de ce nouveau plan stratégique : donner aux personnes âgées dépendantes le libre choix de rester chez elles et améliorer la coordination des prises en charge entre le domicile, l'hôpital et l'établissement médico-social pour en garantir ce droit. Cette même revendication est promue pour les personnes atteintes de maladies chroniques dans le plan 2007-2012, constatant le besoin d'organiser et de coordonner le parcours de soins entre les différents professionnels de santé.

En 2016, la loi de modernisation du système de santé et la loi adaptation au vieillissement (2015) ont renforcé la nécessité de parcours coordonné (PAERPA pour les personnes âgées et parcours de santé, de soins des malades chroniques). Les aidants familiaux sont associés au titre de personne de confiance et bénéficie d'un droit au répit. Par ailleurs, le rôle du patient et de l'aidant sont valorisés, soit en tant qu'expert ou encore d'acteur économique dans le cadre de la filière *Silver Economy*⁹².

Ce tour d'horizon montre comment au cours du temps, les politiques publiques ont contribué à constituer le *social care* au niveau macro économique. Il vient compléter notre analyse plus micro socioéconomique des sections précédentes sur la distribution du travail du *care* entre les acteurs. La partie suivante va donc chercher à articuler les deux précédentes en étudiant, depuis une vision méso socioéconomique, les organisations mises en place pour assurer l'offre et la demande de *care*.

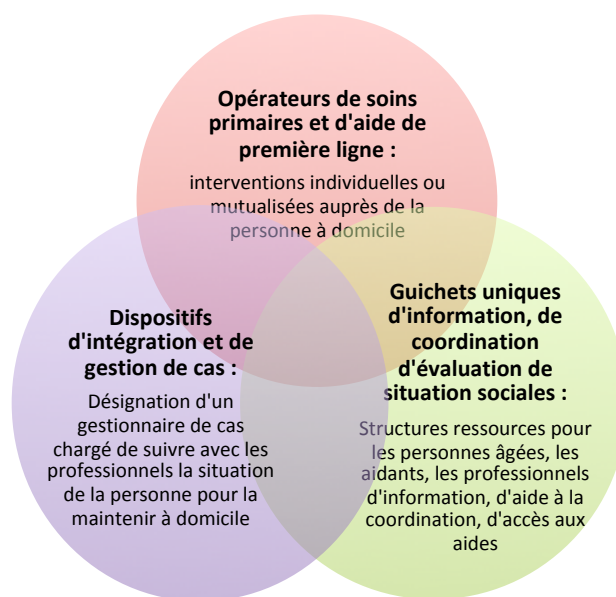
8.2.2 Organisation sanitaire et sociale de l'intervention à domicile

Ecosystème complexe, l'intervention à domicile est légiféré par deux grands opérateurs ministériels : d'une part la Direction Générale de l'Offre de Soins qui a la charge de construire et piloter l'offre de soins entre le secteur hospitalier, de ville et

⁹² La *Silver Economy* est le nom d'une filière industrielle lancée en France en 2013 qui représente 92 milliards d'euros. Appelée aussi souvent Marché des Seniors, elle concerne l'ensemble des produits et services destinés aux personnes âgées de plus de 60 ans. Plus officiellement, « Il s'agit de tous les produits et services qui devraient permettre d'améliorer l'espérance de vie sans incapacité ou d'aider au quotidien les personnes âgées dépendantes et leurs aidants naturels ». Source : Frédéric Serrière - <http://www.silvereconomieguide.com/silvereco/silverconomie-definition/>

médico-social en étroite collaboration avec les Agences Régionales de Santé (ARS) et d'autre part la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS) chargée de concevoir, piloter et évaluer les politiques publiques de solidarité, de développement social et de promotion de l'égalité, afin de favoriser la cohésion sociale et le soutien à l'autonomie des personnes. A travers cette gouvernance nationale, l'offre de services de soins et d'aide à domicile s'appuie sur une structure composite formée de plusieurs types d'opérateurs (cf. figure 17)

Figure 17 : Ecosystème organisationnel des service de soins et d'aide intervenant à domicile



- **Des opérateurs de soins primaires⁹³ et d'aide de première ligne**

Intervenants directs et autonomes, ils regroupent les professionnels libéraux (médecin, infirmier, pharmacien, kinésithérapeute, aide ménagère, auxiliaire de vie sociale, etc.) et les professionnels de l'aide et du soin regroupés en un service mutualisé indépendant (cabinet de groupe, service de soins Infirmiers, service d'Aide et d'accompagnement à domicile, service polyvalent d'Aide et de soins à domicile, maison de santé, pôle de santé, centre de santé, etc.).

Afin d'accompagner le virage ambulatoire, le secteur sanitaire développe depuis plusieurs années, des mesures incitatives en faveur de la collaboration

⁹³ Les soins de santé primaires ou soins de première ligne/ premier recours, ont été définis par l'Organisation Mondiale de la Santé, à Alma Mata en 1978 et doivent garantir à tous un égal accès aux soins. En France, leur organisation s'appuie sur un modèle professionnel non hiérarchisé, à l'initiative d'acteurs.

interprofessionnelle en aidant financièrement à l'installation de maison de santé ou en favorisant la mise en place de protocole de coopération entre professionnels⁹⁴. Du côté de l'intervention sociale, le référencement voire la labellisation des services d'aide à domicile par les Départements vise à garantir le contrôle de la qualité de service offert par les prestataires et la mise en conformité vis à vis des modalités d'attribution des aides sociales (APA, PCH, etc.).

- **Des guichets uniques d'information, de coordination pluri professionnelle et d'évaluation de situations sociales**

Dans le souci de décloisonner l'intervention professionnelle des secteurs sanitaire, social et médico-social et d'améliorer l'accès à l'information des personnes vieillissantes, depuis 2001, chaque département propose, sur son territoire, un ou plusieurs points d'informations locaux regroupés sous l'entité de Centre local d'information et de coordination (CLIC). Son rôle est de conseiller, informer et orienter les aînés et leur famille, ainsi que l'ensemble des professionnels intervenant auprès des personnes âgées. Animé par un responsable coordinateur et composé d'une équipe pluridisciplinaire (médical, paramédical et intervenants sociaux), le niveau d'intervention du CLIC dépend de son degré de labellisation. Ainsi, trois niveaux lui sont attribués :

- **Niveau 1 : missions d'accueil, d'information, d'écoute et de soutien aux familles.** Pour être habilité, le CLIC doit disposer d'un local de permanence et d'un standard téléphonique. Il gère une base de données et organise des actions de formation ou d'information. Enfin, il propose à la fois une information sur les aides et prestations disponibles ainsi que, chaque fois que possible, suit les dossiers de demande nécessaires jusqu'à leur obtention.

- **Niveau 2 : en plus des requis du niveau 1, le CLIC niveau 2 organise des missions d'évaluation des besoins et d'élaboration d'un plan d'aide personnalisé.**

Il propose une gamme de services, par exemple des groupes de paroles. Le suivi de la mise en œuvre du plan d'aide, s'il existe, n'est pas systématique.

⁹⁴ La démarche de coopération entre professionnels est autorisée par l'article 51 de la loi HPST. Selon l'HAS (2012), l'un des facteurs clés de succès réside dans la mise en œuvre d'une prise en charge globale et pluridisciplinaire repose sur une conception du travail en équipe axée sur le partenariat et non sur la simple juxtaposition de compétences complémentaires.

- Niveau 3 : au-delà des prestations du niveau 2, le CLIC labellisé niveau 3 met en œuvre les plans d'aide et le suivi. Il aide les personnes âgées à constituer leurs dossiers de prise en charge. Il organise l'intervention des services d'aide à domicile et de soins infirmiers à domicile, l'accueil de jour, le portage de repas, les aides techniques, les travaux d'aménagement du domicile, etc.

Financés par les Agences Régionales de Santé, les réseaux de santé sont chargés d'intervenir en appui à la coordination polyvalente de proximité, au service des médecins généralistes et des équipes de proximité pour la prise en charge des situations complexes (notamment sur les aspects médico-sociaux). Ils interviennent sur autorisation du médecin traitant et avec l'accord de la personne concernée. Composé généralement d'un médecin coordinateur, d'infirmier(e)s coordinateur(ice)s et d'autres professionnels paramédicaux et sociaux, leur tâche essentielle est d'abord d'accompagner les professionnels intervenants du domicile de manière concertée, sur un temps dédié, dans la gestion de situations spécifiques nécessitant un travail de concertation, en vue et produire ensemble un Plan Personnalisé de Santé⁹⁵ (PPS).

Concernant l'organisation des attributions des aides sociales, chaque département dispose d'une équipe médico-sociale dont la mission est d'évaluer les besoins et de la situation d'une personne âgée vivant à domicile suite à une demande formulée par elle-même ou son proche aidant. Suite à une visite à domicile, l'équipe détermine le niveau de perte d'autonomie (GIR) de la personne à partir de la grille AGGIR, élabore le plan d'aide en concertation avec la personne et l'informe sur la prestation et le reste à charge. La composition de l'équipe (médecin, travailleur social, infirmier, personnel administratif) varie d'un département l'autre. Son intervention s'interface avec celle des opérateurs de soins de premiers recours et les guichets uniques d'information, de coordination.

- **Des dispositifs d'appui à l'intégration et à la gestion de cas**

La mise en pratique du parcours coordonné des personnes âgées insufflé par l'expérimentation du dispositif PAERPA depuis 2014 (Personnes Agées en Risque de Perte d'Autonomie) s'appuie notamment sur le modèle organisationnel insufflé par la

⁹⁵ Le plan personnalisé de santé (PPS) est un plan d'action concernant les personnes âgées en situation de fragilité et/ou atteintes d'une ou plusieurs maladie(s) chronique(s), et nécessitant un travail formalisé entre acteurs de proximité. Il s'agit de favoriser la prise en charge en équipe pluri-professionnelle dans un cadre de coopération non hiérarchique. Ce plan d'action fait suite à une évaluation globale de la situation médicale, psychologique et sociale de la personne afin d'identifier les situations à problèmes. Il débouche sur un suivi et une réévaluation. Le modèle de PPS élaboré par l'HAS est un support qui peut être adapté par les professionnels pour tenir compte des spécificités de leur démarche.

méthode MAIA (Méthode d'Action pour l'Intégration des Services d'Aide et de Soins dans le champ de l'Autonomie). Cette méthode s'articule non seulement sur des principes d'association et de coordination des acteurs entre eux mais vise surtout à produire en co-construction des moyens d'actions, des outils collaboratifs dans l'objectif d'apporter une offre de services d'aides et de soins intégrés auprès de personnes âgées de 60 ans et plus, en situation complexe et nécessitant un suivi intensif au long cours (y compris pendant les périodes d'hospitalisation).

L'application de cette méthode est confiée à un gestionnaire de cas, expert et formé⁹⁶ à cette tâche. Il est l'interlocuteur direct de la personne, du médecin traitant, des professionnels intervenant à domicile et devient le référent des situations complexes. Ce faisant, il contribue à améliorer l'organisation du système de prise en charge en identifiant les éventuels dysfonctionnements observés sur le territoire et ce afin d'éviter les ruptures dans les parcours de prise en charge et de favoriser l'accès aux aides et aux soins pour tous.

⁹⁶ Le gestionnaire de cas doit avoir une formation initiale d'infirmier, d'assistant de service social, de psychologue, d'ergothérapeute ou toute autre formation initiale permettant d'exercer des fonctions d'évaluation multidimensionnelle standardisée et de coordination pour l'ensemble des partenaires (CESF, psychomotricien...). Il est de plus recommandé que le futur gestionnaire de cas ait une expérience dans le domaine de la gérontologie. Une connaissance du domicile serait également appréciée. Pour devenir gestionnaire de cas, le professionnel devra suivre une formation pour acquérir le diplôme inter universitaire (DIU) de coordonnateur de soin en gérontologie. Cette formation peut être suivie avant son recrutement.

Synthèse de cette section

La vision macro socioéconomique de l'approche *social care* est un moyen intéressant de mettre en lumière les manières dont les politiques publiques traitent les phénomènes de vulnérabilités auxquels peut être confrontée la population vieillissante, qui plus est lorsqu'elle est fragilisée par la maladie chronique. Parmi les enjeux relevés du *social care*, l'accessibilité (financière, informationnelle, aux services, aux droits etc.) est un point central sur lequel l'action publique ne cesse d'œuvrer pour lutter contre les phénomènes d'isolement, de précarisation ou de rupture de soins.

Le souci sociétal du vulnérable se traduit d'ailleurs dans l'action menée depuis une cinquantaine d'années par l'Etat Providence à travers la promulgation de lois organiques majeures reconnaissant à la fois le besoin d'adapter la société au vieillissement, de se préoccuper de leur vécu et de faire de la collaboration entre les professionnels et les citoyens-usagers une norme de notre modèle de santé et de solidarité.

Ceci se traduit enfin dans l'organisation sanitaire et sociale au service de l'intervention à domicile. En effet, si pendant longtemps, celle-ci a souffert d'une architecture en silo, le développement de méthodes partagées, la lecture sous forme de parcours de vie dans lesquels les soins sont intégrés laissent présumer, à un niveau méso, que le *care* deviendrait un cadre commun d'attention et de souci porté à la personne vulnérable.

Synthèse du chapitre 2 : d'une société du soin à une société du *care* ?

« Il est clair que le care sera différent auprès de patients qui font de la maladie un lieu d'expertise par la compréhension du sens de la vie et de la maladie. Dans ce cas de figure, le care ne se limite plus au soin mais à l'accompagnement de la personne à se construire une nouvelle identité face à la maladie. L'approche éthique du care (...) nécessite une approche herméneutique qui enclencherait une nouvelle dynamique de relation entre le patient et les professionnels (...), entre le patient et l'Institution ».
(Flora, 2012 p.37)

Les éléments développés dans ce chapitre ont mis en lumière plusieurs points éclairants pour notre objet de recherche. D'abord, il nous renseigne sur la manière dont se construit le processus de vieillissement et comment celui-ci s'interface avec le vécu d'une maladie chronique, en fonction de représentations psychosociales variables selon les pathologies. L'analyse croisée des rapports entretenus avec la fragilité et la vulnérabilité d'une part et l'autonomie d'autre part nous ont amené à questionner le processus de *care* dans ses dimensions individuelles et interpersonnelles. Sur le plan éthique, être un malade vieillissant engage l'individu dans une double injonction comprise entre une éthique narcissique, que nous avons souligné à travers les dimensions du *selfcare* et une éthique de la sollicitude et de l'attention assurée par le travail des pourvoyeurs du *care* pour composer la diminution des facultés de la personne. Sur le plan pratique, nous observons que le domicile cristallise bon nombre d'activités du *care* et qu'il devient, à ce titre, un outil majeur de gestion-administration des personnes âgées fragilisées par la maladie.

En devenant lieu d'intervention, le domicile n'est plus seulement lieu de vie, il devient un territoire professionnel de pratiques traditionnellement assurées par des membres de réseaux de solidarité familiale. Ainsi, il quitte le seul registre socioaffectif du don et de la

dette pour devenir lieu de prestations de services (Dajoui, 2011). En devenant un espace partagé de savoirs (profanes et professionnels), l'intimité du domicile, devient l'objet d'attention et de traitement rationalisé par des activités de soin et d'aide à la vie quotidienne.

Au cours de notre étude, nous avons développé la manière dont le *care* intègre le périmètre de la sphère privée-domestique à celle de sphère publique-professionnelle. A travers l'analyse des interactions entre la personne aidée et les travailleurs du *care*, nous avons tenté de montrer comment la somme des activités entre corps professionnels et familiaux deviennent une action politique fondée sur le principe d'accessibilité et de reconnaissance, à travers le projet sociétal du *social care*.

En conclusion de ce chapitre, nous rejoignons l'idée d'une application de deux logiques dans la construction des pratiques de *care* telle que proposée par Djaoui (2011) : La première, en réponse à une logique d'attention, suit un principe d'actions focalisé sur le maintien de la personne dans son milieu habituel de vie (réseau affectif, familial et social). Outre le souci de l'équilibre de vie, c'est aussi celui de l'intégration à la société dont il est question.

La seconde relaie l'idée d'une conception de la vie en société. Les principes d'actions sont motivés par le besoin d'agir au plus près du concret des personnes, sur un territoire et un réseau social qui lui est propre. Selon Djaoui, *cette démarche promeut une sorte de clinique du social sensible aux besoins, au rythme, au quotidien de ces personnes.*

Ces deux logiques nous semblent particulièrement éclairantes pour aborder dans le chapitre suivant, le traitement info-communicationnel qui peut être fait du *care* en contexte de soins à domicile.

Chapitre 3 : Approche info-communicationnelle du *care* à domicile

« Pour reconnaître réciproquement notre disposition à communiquer, présumée dans toutes nos activités expressives, nous devons être capables de nous « lire » les uns les autres. (Laugier, 2009, p.183)

Analyser les activités pratiques du *care* en contexte de soins de santé à domicile nécessitent que l'on y définisse le système info-communicationnel qui le constitue. Si nous nous rangeons du côté de Miège, considérant l'approche communicationnelle non comme *une sciences de l'ingénierie sociale mais une façon d'orienter la recherche afin de mettre en œuvre des problématiques transversales* (2005, p.107), c'est pour tenter dans ce chapitre de faire ressortir quelques points saillants de ce que le *care*, en tant qu'objet, peut avoir d'attrait pour les sciences de l'information et de la communication.

Notre choix de positionner le *care* au regard d'un système, ou plutôt d'un écosystème vient faire écho à la pensée de Morin (1976, 1980, 1991) sur la complexité à partir de laquelle l'ensemble construit et constitué, s'appuie sur des interactions au sein d'une unité géophysique déterminable et de caractère organisateur (système).

Cela vient agréger la vision d'un *care* organisé⁹⁷ dans lequel les processus informationnels et communicationnels qui le composent en favorisent l'activité humaine. Aussi, la perspective dans laquelle nous nous positionnons s'appuie sur deux axiomes.

Le premier est de considérer le système info-communicationnel du *care* à la fois comme un ensemble organisé de ressources au service du soutien, de l'aide et de l'accompagnement. L'autre est de l'envisager comme un construit social et relationnel, dans ses modes de distribution entre les acteurs, son interdépendance à

⁹⁷ Morin ne considère pas l'environnement comme un ordre et une contrainte ou comme un désordre lié à des aléas mais comme une organisation complexe qui subit, comporte et produit de l'ordre et du désordre.

l'environnement, son intersubjectivité. En cela il permet d'acquérir, traiter, stocker, échanger des informations entre des acteurs grâce à des fonctions cognitives et métacognitives et produire des activités communicationnelles de manière distribuée et en interdépendance avec l'environnement. En conséquence, notre filiation de pensée s'appuie sur deux angles réflexifs : la pragmatique du collège invisible de Palo Alto dans laquelle l'aptitude à communiquer n'est pas seulement la condition d'une bonne communication mais liée à la conscience de soi et d'autrui et l'interactionnisme pour appréhender les dynamiques d'organisation des interactions.

De même, chercher à ramener ces processus en contextualisation (soins de santé à domicile) nous permet d'aborder le *care*, non plus uniquement sous l'attrait philosophique ou socio-anthropologique, mais au travers d'une pensée communicationnelle (Miège, 2005) qui, par les transformations opérées, ajoute de la valeur aux actes réalisés (Mucchielli et al, 2004 p.23).

De manière générale, plusieurs recherches empiriques ont montré que les comportements communicationnels des professionnels de santé avaient une influence sur les soins. D'après les travaux de Hall, Roter et Katz (1988) portant sur 41 études, l'adhésion et la satisfaction des patients ont été renforcées lorsque le professionnel était soucieux de répondre aux besoins d'information et qu'il cherchait à établir une relation de collaboration plutôt que d'autorité avec lui.

La mesure des résultats a ainsi montré que la communication améliorait la santé émotionnelle, la maîtrise des symptômes, l'état fonctionnel, les mesures physiologiques telles que la pression artérielle, la glycémie et le contrôle de la douleur.

Les travaux de Cosnier, Grosjean et Lacoste (1993) poursuivent cette idée. En procédant à l'analyse des rapports sociaux entre le professionnel de santé et le patient, ils montrent comment le rôle structurant du langage ou l'apport de la communication non-verbale sert de support aux actions de soins.

Loin de vouloir résumer l'approche info-communicationnelle du *care* aux seules pratiques de soins relationnels, les modalités d'interactions qui les caractérisent et les fonctions

qu'ils véhiculent permettent toutefois de mieux contextualiser notre recherche centrée sur les soins de santé à domicile ⁹⁸ :

« Le soin relationnel se définit comme une intervention verbale ou non verbale visant à établir une communication en vue d'apporter aide et soutien psychologique à une personne ou un groupe. Se réalisant lors d'entretiens fondés sur le dialogue, l'écoute et les techniques de communication. Le soin relationnel doit permettre au malade de mobiliser ses propres ressources pour tendre vers un mieux être et une meilleure compréhension de la situation. Pour cela, on cherche à vivre et à reconnaître des émotions pour en analyser le ressenti. L'observation, l'écoute de l'autre et de soi permettent ce travail ». (Dictionnaire des soins infirmiers, 1995)

C'est à partir de cet axe de lecture que nous chercherons en première partie de ce chapitre à spécifier ce qui, en contexte de soins de santé à domicile, agencent le périmètre communicationnel entre des pourvoyeurs et un bénéficiaire du care, et plus uniquement entre un patient et un soignant.

De fait et ce qui nous intéresse ici est de pouvoir faire l'analyse des différentes dimensions qui agencent la triade patient (bénéficiaire)-aidant/soignant (pourvoyeurs) dans les spécifications du domicile et de la maladie. C'est pourquoi, après avoir posé comme cadre commun d'analyse les dimensions psychoaffectives du care autour des de l'attachement, des affects et de la confiance, la seconde section de cette partie cherchera à comprendre comment et quoi le soutien, l'aide et l'accompagnement constituent des actes de communication et des supports de médiations sociales entre les intervenants.

L'emboîtement de ces contextes (spatial, physique et émotionnel) est également un moyen de mieux comprendre l'organisation du care à domicile en tant que trajectoire, façonné par l'intervention de multiples acteurs professionnels ou non. La seconde section lui sera consacrée.

^{98 98} GROUPE INFIRMIER DE RECHERCHE et MAGNON, René. *Dictionnaire des soins infirmiers*. Amiec recherche, 1995.

La seconde partie de ce chapitre nous amène à construire la problématique en focalisant notre étude sur l'usage des Technologies de l'information et de la Communication (TIC) dans le domaine du soin de santé à domicile. A travers la présentation de cet écosystème appelé communément e-santé⁹⁹, nous ciblerons notre étude sur l'usage des technologies de l'information et de la communication (TIC) dans le suivi et la gestion de la maladie et du vieillissement avant de nous attarder sur les éléments de contrôle et de régulation de ces usages par rapport à la relation de soin.

De l'une à l'autre des sections de ce chapitre, notre parti pris est de questionner l'activité d'information et de communication dans le *care* au sens ergologique¹⁰⁰ (Hulin, 2009).

La mise en parallèle de l'écosystème humain du *care* avec celui des TIC santé nous sert donc de passerelle au chapitre suivant dans la confrontation épistémologique donné à l'artefact et sa relation au soin. Elle ouvre la réflexion vis à vis des pratiques et comportements informationnels, des savoir-faire communicationnels qui lui sont conférés et des transformations relationnelles opérées.

⁹⁹ Se définit comme « l'application des technologies de l'information et de la communication à l'ensemble des activités en rapport avec la santé » par la Commission européenne.

¹⁰⁰ La démarche ergologique est une démarche dont l'objectif est de produire des connaissances sur l'activité humaine en réfléchissant sur leurs conditions de production et d'utilisation. L'approche ergologique se caractérise par une double dimension épistémologique et éthique. Elle est l'héritière de la philosophie de la vie de Georges Canguilhem pour qui « *vivre, c'est être porteur de ses propres normes* ». Elle est également l'héritière des travaux des ergonomes dont Alain Wisner, qui établit le caractère universel de l'écart entre la prescription et la réalité. Pour Hulin, l'approche ergologique des Sciences de l'information et de la communication offre un cadre d'analyse à l'activité humaine dans laquelle les techniques sont incluses, considérant que l'activité relie des espaces sociaux et relationnels à des histoires de personnes.

Modélisation du système info-communicationnel (SIC) du *care*

Introduction de la partie

Comment mettre à jour le système info-communicationnel (SIC) qui façonne le *care* en contexte de soins de santé à domicile ? Revenir aux principes définitionnels semble opportun pour en saisir la composition. Pour les Sciences de l'Information et de la Communication, tout système possède des propriétés irréductibles, lesquelles sont attribuées à la présence de relations qui unissent les composants. En fonction de l'évolution de ces derniers, les relations peuvent changer et les interactions entre le système et son environnement varier. L'information d'après Laborit (1974) permet la structuration de ce système. La communication en formalise le contenu cognitif, psychologique et social (Meyriat, 1986) d'une part et devient un des modes d'expression de la relation d'autre part (Fischer, 1999).

Dès lors, cette partie s'articule en deux temps : l'un pour saisir à travers les agents relationnels du *care* ce qui le compose en contexte de soins de santé à domicile (et ce, à partir des éléments produits dans les chapitres précédents), l'autre pour caractériser la ou les natures informationnelles¹⁰¹ et communicationnelles de l'organisation du *care* à domicile. Nos choix de lecture ne visent pas l'exhaustivité mais la pertinence au regard de notre recherche, centrée sur trois principaux acteurs spécifiques : le soignant, le patient, l'aidant proche. C'est pourquoi, en adéquation avec les théories du *care*, notre analyse se focalisera sur deux composantes particulières : l'attachement et la confiance. La mise en lumière des structures affectives et sociale qui fondent la sollicitude nous semblent des dimensions adaptées pour saisir les dynamiques info-communicationnelles en jeu, tant au niveau de la communication interpersonnelle qu'au regard de la communication des organisations.

¹⁰¹ Nous retiendrons ici la position de Laborit qui fait une distinction entre information circulante (celle qui passe entre les niveaux d'information) et l'information structure (celle qui caractérise les différents systèmes mais ne circule pas, elle est invariable). Dans notre cas, nous considérons l'information au sens de structure pour identifier les invariants qui fondent la relation de soin.

9. Modélisation du système relationnel

9.1 Système relationnel du care en soins de santé à domicile

Pour modéliser le système relationnel du *care*, revenons d'abord à ce qui en justifie l'existence, à savoir : les acteurs qui le compose et les postures interpersonnelles qui le caractérise. Si les chapitres précédents nous ont laissé voir que le *care* se définissait par la présence de pourvoyeurs au service d'un bénéficiaire, en contexte de soins de santé à domicile, trois protagonistes sont particulièrement mobilisés : les soignants professionnels (médecin, infirmier, paramédicaux), les aidants (professionnels, naturels), la personne vulnérable (malade, âgée).

En terme de postures relationnelles, le mouvement porté dès 1940 par Paul Tournier autour de la « médecine de la personne » va inscrire comme principe directeur le souci et l'attention portée à l'inscription de la maladie dans la trajectoire et le contexte de vie du malade, de ce qu'elle peut signifier pour lui et des moyens de l'associer dans l'application thérapeutique.

Michaël Balint (1960) poursuit cette analyse, avec la mise en avant de la dimension affective et transférentielle de la rencontre clinique en considérant que le meilleur médicament, c'est le médecin lui-même. Au niveau infirmier, l'approche du *caring* de Watson (1979) et perceptuelle de Fawcett (1995) font l'une et l'autre prévaloir que le soin s'appuie sur la prise en compte du point de vue de la personne sur sa maladie et son vécu pour ajuster la réponse à la situation de manière concertée.

Quant à Rogers (1951) il considère le médecin comme un aidant par excellence. Intégrant l'Approche Centrée sur la Personne (ACP) dans la pratique professionnelle des soignants, il démontre l'intérêt d'engager une relation d'aide entre le soignant et le soigné centrée sur la congruence, l'écoute active, le non-jugement et l'empathie.

Du côté des liaisons entre l'aidant et la personne aidée, celles-ci ont longtemps été dissociées des soins de santé, considérant cette sphère relationnelle comme exclusivement dyadique entre un clinicien et un patient.

Avec la prévalence des maladies chroniques, le vieillissement de la population et le désir¹⁰² (agi ou subi) de maintenir la personne vulnérable le plus longtemps possible à domicile, ce contexte a grandement favorisé l'intérêt porté à la place et au rôle attribué à l'aidant (professionnel ou naturel) comme un pourvoyeur à part entière. Dès lors, la réflexion alimente depuis une vingtaine d'année un champ de recherche particulièrement fécond avec les travaux de Gagnon et Saillant (2000, 2001) sur les nouvelles responsabilités de soins à domicile et de Joublin sur la proximologie¹⁰³ (2006, 2007, 2010).

Ceci nous amène à concevoir le système relationnel du *care*, dans la perspective des sciences de l'information et de la communication, comme un espace d'échanges informationnels entre des pourvoyeurs et un bénéficiaire dont les attributions visent à apporter aide, accompagnement et soutien à une personne vulnérable à travers des interventions verbales ou non verbales afin que celles-ci puissent mobiliser ses propres ressources pour tendre vers un mieux être et une meilleure compréhension de la situation.

Pour saisir le sens des échanges dans ce système, notre choix est d'appréhender le *care* comme un modèle systémique de communication (Mucchielli, 1998, 2004) façonné à partir de trois composants¹⁰⁴ essentiels (Rosenberg et Hovland, 1960) : une dimension affective structurée autour de l'attachement (Bolby, 1969, Winnicott, 1975), une dimension conative fondée sur l'expression de la confiance (Hovland et Rosenberg, 1960) et une dimension sociale modelant les identités et les places occupées dans l'espace privé et public (Singly, 1998). Si cette dernière a été au centre de notre réflexion dans les chapitres précédents, il semble opportun de circonscrire des deux autres dimensions constituant notre vision du système (Cf. figure 18).

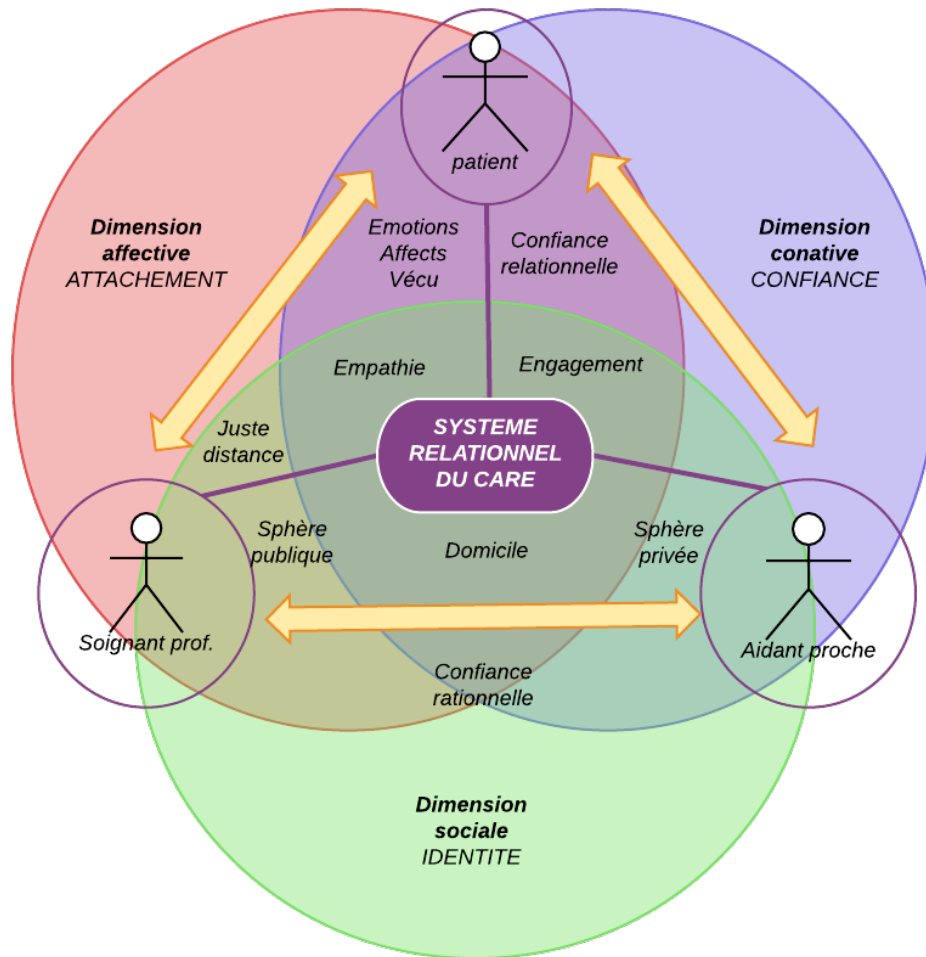
¹⁰² Social, culturel, politique et économique

¹⁰³ Le terme proximologie est un néologisme composé du préfixe « proximo » du terme latin « proximus » signifiant « proche » et du suffixe « logie », du mot grec ancien « logos », signifiant « discours, parole » scientifique. La proximologie est l'étude des relations entre le malade et ses proches.

¹⁰⁴ Nous adoptons le terme de composant en référence aux travaux de Rosenberg et Hovland qui distinguent trois dimensions psychosociales dans la compréhension des attitudes :

- Une composante affective qui concerne les émotions positives ou négatives que l'individu a à l'égard de l'objet attitudinal, la prédisposition à évaluer cet objet comme étant bon ou mauvais, intéressant ou inintéressant, etc.
- Une composante cognitive qui fait référence aux connaissances et croyances présentes et passées que l'individu a concernant cet objet ainsi qu'à la crédibilité que l'individu accorde à ces informations.
- Une composante conative visant l'action et les intentions comportementales à partir des situations passées et présentes vécues par l'individu

Figure 18 : modélisation du système relationnel du care en soins de santé à domicile



9.1.1 L'attachement et ses composants affectifs

Qu'il soit, tenu, fragile, fort, solide, ambigu, tenace, emprisonnant, complexe, le lien dans la relation de soin, quel qu'en soit sa qualification, projetterait d'abord, dans son sens figuré, l'expression de deux singularités d'êtres incarnés, ce que Pierre-Alix Vacher (2013), en référence à la pensée de Hurssel, argumente comme la rencontre de deux *natures intersubjectives* (p.5).

D'abord concept philosophique¹⁰⁵, l'intersubjectivité appliquée dans le soin de santé est pour Rochat (1999, 2009) le sens d'une l'expérience partagée. A ce titre, il le définit comme le fruit d'une réciprocité fondée à la fois sur une différenciation entre Soi et l'Autre (à travers la capacité à comparer son expérience propre à celle de l'autre) et sur la faculté de se projeter dans la position de l'un et de l'autre. Selon lui, l'existence d'une co-conscience dès la naissance permet à l'intersubjectivité d'exprimer la formation du lien entre Soi et l'Autre, dans laquelle le corps est perçu comme agissant, différencié et situé.¹⁰⁶

« Dès 18 mois, l'enfant développe en effet une conscience de soi en concert avec celle d'autrui. Ce développement est l'expression d'une Co conscience de soi où l'enfant devient conscient de lui-même dans sa dépendance aux autres, de même qu'en fonction et au travers du regard d'autrui ». (Rochat, 2003, p.44)

Considérée comme l'ensemble des expériences qui se co-construisent lorsque deux ou plusieurs personnes se rencontrent, l'intersubjectivité serait un processus par lequel le(s) lien(s) d'attachement entre deux ou plusieurs personnes permettrait de fonder les assises de la relation (intersubjective). C'est en tout cas la thèse défendue par Lyons-Ruth du Département de Psychiatrie de l'Université de Cambridge qui propose d'interfacer le concept d'intersubjectivité aux théories de l'attachement, dont l'auteur majeur est Bowlby (1969).

« Je vois la capacité humaine à l'intersubjectivité comme une condition de notre humanité et comme une fonction essentielle de l'esprit. Nous ne pourrions pas plus inhiber la fonction de notre conscience intersubjective que nous ne pouvons inhiber notre aptitude à l'abstraction ou notre besoin de respirer (...) la recherche sur l'attachement a beaucoup à offrir pour comprendre le développement, ainsi que les déviations développementales de l'intersubjectivité ». (Lyons-Ruth, 2005, p.227)

¹⁰⁵ La naissance de l'intersubjectivité est expliquée pour la première fois par Emmanuel Kant dans *Critique de la faculté de juger* (1790). Il renvoie à l'idée que les hommes sont des sujets pensants capables de prendre en considération la pensée d'autrui dans leur jugement propre.

¹⁰⁶ L'auteur parle de reconnaissance d'un soi écologique.

Dans son ouvrage, Bowlby soutenait en effet que les nourrissons sont biologiquement prédisposés à s'attacher à leurs donneurs de soins et que les perturbations précoces des relations d'attachement primaires pouvaient conduire à une insécurité émotionnelle et à des perturbations ultérieures dans le développement de relations significatives (Bowlby, 1969, 1973, 1980). Cela n'est pas sans rappeler la métaphore de Winnicott qui, pour expliciter le lien d'attachement entre l'enfant et sa mère, affirme qu'avant de se voir l'enfant se voit dans les yeux de sa mère le regardant (Winnicott, 1975).

C'est à la demande de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), que Bowlby rédige en 1951 un premier rapport issu d'observations sur la santé mentale des enfants sans foyer au lendemain de la seconde guerre mondiale. Il y met en évidence les conséquences psychologiques chez l'enfant victime de carences de soins maternels tels qu'une absence de concentration intellectuelle, une inaccessibilité à l'autre ou encore une absence de réactivité émotionnelle. Ses travaux l'amènent à formaliser un système motivationnel d'attachement dont le principal objectif est d'établir une proximité physique et un réconfort avec la figure d'attachement.

Son apport dans le domaine du soin médical va nourrir une grande partie de l'approche psychanalytique et de la psychologie développementale ¹⁰⁷, analysant le lien d'attachement sous l'angle thérapeutique, comme un lien affectif privilégié établi avec une personne spécifique, auprès de laquelle on se tourne pour trouver du réconfort en cas de détresse (phénomène de havre de sécurité) et retrouver ainsi un sentiment de sécurité interne (phénomène de base de sécurité).

L'article de Mistycki et Guedeney (2007) précise l'apport de l'attachement dans la clinique en se concentrant sur la manière dont *l'attache mentisme* se constitue à tous les âges de la vie.

- **Dans l'enfance**

Inspirés par les travaux de Winnicott, ils font une distinction conceptuelle importante¹⁰⁸ entre la notion de *caregiving* de celle de *bonding*. Alors que le premier, conduit l'adulte à

¹⁰⁷ Concerne l'étude des changements dans le fonctionnement psychologique (fonctions cognitives, affectives et sociales) de l'individu au cours de sa vie. Source wikipédia.

¹⁰⁸ Cette distinction est également majeure pour notre objet d'étude.

répondre aux besoins d'attachement de l'enfant ou de la personne vulnérable en lui fournissant protection et réconfort (en tant qu'une des dimensions des soins « parentaux »), le *bonding*, fait uniquement référence au lien affectif, à l'acointance, voir à l'amour maternel qui unit de manière instinctive la mère à son enfant et la pousse à s'occuper de lui.

En cela, Leur raisonnement les amène à statuer que *les représentations d'attachement (« être attaché ») influencent grandement le développement des représentations de caregiving (« protéger ») (p. 46)*. De fait, leur proposition rejoint les thèses de Giddens sur le besoin de sécurité identitaire des individus en se référant au sentiment de sécurité ontologique décrit par Erikson (Giddens, 1990).

Fondé sur la confiance fondamentale qui se construit dans les relations avec la mère puis avec les proches tout au long de l'enfance, ce sentiment de confiance devient confiance en soi-même et donne la « capacité d'être seul » pour le dire avec les termes de Winnicott. La sécurité ontologique s'appuie dans la vie adulte sur le caractère routinier des pratiques sociales et se conforte dans les relations d'intimité auxquelles Giddens donne beaucoup d'importance.

- **A l'âge adulte**

Prenant la forme de liens interpersonnels chez l'adulte, l'attachement éclaire en particulier les relations proches et soutenantes en situation de stress. La référence à la classification de Bartholomew et Horowitz (1990) autour des quatre principaux styles d'attachement développés par Mary Ainsworth (1978) et Main et Salomon (1986) : sécure (ou assuré), détaché (ou évitant), anxieux (ou ambivalent), désorganisé (ou désorienté) permet aux auteurs de valoriser la manière dont s'exerce le *coping* (mode d'ajustement au stress) et d'explicitier la manière dont les professionnels de santé ont modélisés cette démarche dans leurs pratiques de soins pour explorer le lien entre le style d'attachement d'un sujet et sa réponse à la maladie ou à la douleur.

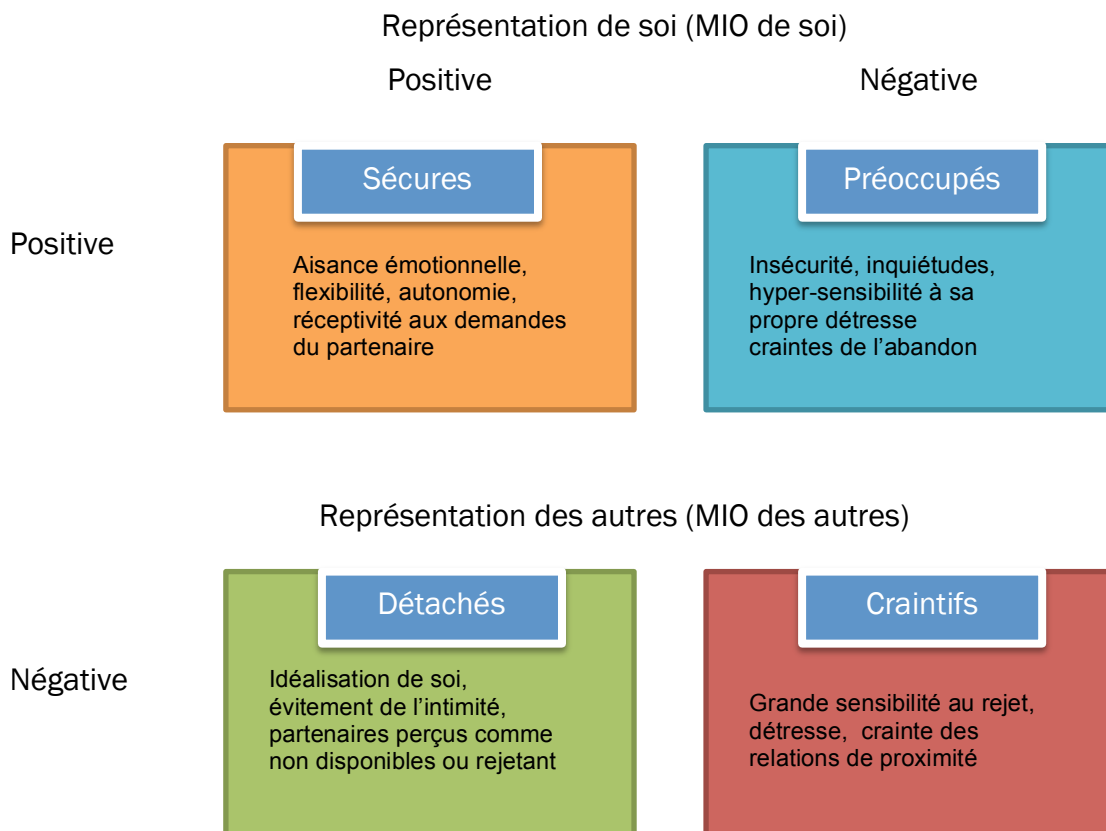
A ce titre, la matrice réalisée par ces auteurs présentant les 4 typologies de l'attachement à l'âge adulte en fonction des styles identifiés par Ainsworth est relativement éclairante pour comprendre la manière dont peut se construire le lien

d'attachement avec les professionnels de santé lorsqu'il est associé aux propres représentations de soi (cf. figure 19).

En s'appuyant sur les travaux de Bowlby¹⁰⁹, ils schématisent la structuration des liens d'attachement interpersonnels en représentation positive ou négative autour de deux idées fortes :

- D'abord que l'assurance de pouvoir compter sur la figure de l'attachement procure sécurité et confiance (*MIO des autres*)
- Ensuite que la conviction d'être accepté par la figure d'attachement constitue l'élément fondateur de la conception de soi (*MIO de soi*).

Figure 19 : typologies d'attachement et représentation de soi – Bartholomew et Horowitz



- **Lors du vieillissement**

Avec le vieillissement, la perception de l'attachement renvoie surtout au désir de protection et l'envie de retarder la perte imminente d'une figure d'attachement en raison

¹⁰⁹ Défini par Bowlby, les Modèles Internes Opérants (les MIOs) sont des représentations cognitivo-affectives, des schémas de Soi en relation avec chacune des figures importantes qui nous élèvent dans les contextes très précis et qui activent notre système d'attachement. Ces MIOs sont l'organisation, sous forme de représentations, de l'histoire interactive des réponses des personnes significatives (celles qui élèvent l'enfant), aux besoins de protection et de réconfort.

de la finitude qu'elle véhicule. A ce titre les auteurs remarquent qu'en fonction du style d'attachement développé à l'âge adulte, celui-ci impacterait la manière dont les enfants s'impliqueraient dans les soins de la personne âgée :

« L'identité de la figure d'attachement va à nouveau évoluer avec la vieillesse. Si la personne âgée malade redevient dépendante de son entourage, (...) il semblerait que les enfants ayant développé un style d'attachement sécure avec leurs parents ont davantage tendance à s'engager ultérieurement dans les soins concernant leurs parents » (p.48).

Ainsi le niveau de vulnérabilité émotionnelle et l'âge détermineraient la nature de l'attachement avec celui qui donne le soin. C'est en effet ce que souligne Mistycki et Guedeney dans leur article, qui, en référence aux travaux de Ciechanowski et al. (2001, 2002, 2004) constatent des corrélations entre la recherche d'aide auprès des professionnels de santé et le style d'attachement développé par la personne malade.

Ainsi, les patients ayant un style d'attachement sécure auraient plus tendance à faire confiance aux autres pour leur apporter de l'aide. Ils s'autoriseraient à exprimer les sentiments « négatifs » que peut générer la maladie (anxiété, colère, etc.) sans que cela vienne altérer la relation avec les soignants. Alors que les patients identifiés comme insécures, éprouveraient plus de difficultés à admettre leurs symptômes et à estimer qu'ils méritent de l'aide ; ils se montreraient aussi plus réticents à faire confiance aux soignants, voire même seraient hostiles.

« Ces sentiments de vulnérabilité activeraient le système d'attachement, lui-même influençant à son tour les comportements du patient dans sa façon d'exprimer ses symptômes, et dans sa recherche de soins puis son observance du traitement » (p. 48)

Cette analyse typologique trouve écho dans l'approche freudienne à travers de laquelle les processus transférentiels (transfert et contre-transfert) organisent, de manière plus ou moins conscientes, les projections d'un bénéficiaire vis à vis d'un pourvoyeur du *care*. Sans rentrer dans le détail de l'analyse psychanalytique, nous retiendrons, pour notre approche communicationnelle, qu'ils conduisent à la production d'émotions positives ou

négatives, faisant de l'affectivité un élément central des soins relationnels, tant dans la formalisation de sentiments (Pages, 1986) que dans la construction des rapports sociaux (Robelin, 2010).

L'intérêt pour notre objet d'étude de s'attarder aux distinctions conceptuelles entre *caregiving* et *bonding* tient à la manière dont on peut questionner plus spécifiquement le système d'échanges relationnels selon la nature du pourvoyeur du *care* (médecin, infirmier, aidant professionnel ou naturel). Deux réflexions motivent le besoin de clarification à ce niveau :

- l'une sur la manière dont se construit l'authenticité du lien selon le contexte (professionnel ou personnel), la nature du pourvoyeur et la représentation de Soi
- l'autre en fonction de la « juste » distance requise dans les rapports sociaux et affectifs entre les différents acteurs du *care* qui, en contexte de soin à domicile (re)questionne le rôle des acteurs et le périmètre des sphères privées-publiques.

9.1.2 Expressions de la confiance dans le système d'échanges affectif du *care*

Dans le chapitre 1 nous avons relevé des distinctions significatives entre l'interaction et la relation. En conséquence et dans la poursuite de notre réflexion, n'est-ce pas la confiance (en soi, aux autres) qui serait le curseur différentiel permettant de préciser les spécifications de l'interaction à la relation ? Ce questionnement nous invite à préciser la dimension conative de notre système relationnel de *care*.

Au sens étymologique¹¹⁰, « faire confiance » serait pour Richard (2000), se « remettre » à quelqu'un. Ramenée aux typologies de l'attachement interpersonnel, la confiance, selon la nature des conceptions de soi (sécure, préoccupé, détaché, craintif) devient alors un indicateur de construction de représentations des autres, que Sureau dans son rapport « *Faut-il faire confiance pour bien soigner* » résume en ces termes :

« La confiance est en quelque sorte la juste mesure entre la crédulité et la méfiance. Faire confiance revient à s'en remettre à l'autre, en sachant l'existence d'un risque, mais en jugeant que ce risque n'est qu'un

¹¹⁰ Du latin *confidere* (cum « avec », *fidere* « fier »). Exprime l'idée que l'on remet à un tiers quelque chose qui nous est précieux. Que l'on se fie à lui.

inconvéient mineur face au bénéfice que la confiance nous procure ».
(Sureau, 2013, p.26)

La mise en oeuvre du pacte de confiance Ricoeurien précisé dans le premier chapitre, comme l'expression d'une relation instituée dans le temps devient un acte par lequel la personne malade se trouve en situation de dépendance, voire d'aliénation à l'autre du fait qu'elle est suspendue à la décision, à la volonté de l'autre. L'idée de « *s'en remettre à* » pour définir la confiance devient, pour Richard « *se soumettre à* » qu'il traduit par « *ce qui m'est cher et que je confis à l'autre, je lui confie librement tout autant qu'il le reçoit librement* ».

En attachant la confiance à la notion d'estime de soi, c'est-à-dire à la valeur accordée au soi (James, 1890), la sécurité intérieure éprouvée vis à vis de soi construit la confiance en l'autre à partir de trois composantes essentielles du Soi : comportementale, cognitive et émotionnelle (André, 2005). Chez le sujet âgé, fragilisé par la maladie chronique, la valeur du soi varie fortement selon le contexte (cognitif, psychomoteur, relationnel) conduisant la confiance, soit à une mission de délégation à l'autre de sa propre fragilité (faible confiance en soi) soit à l'expression de son autodétermination pour maintenir son bien-être et son autonomie (forte confiance en soi) (Alaphilipe, 2008).

Cela suppose, selon Tisseron, la mise en oeuvre d'une intimité partagée comme fondations de l'estime de soi (2011 p. 85) permettant la confirmation de soi dans le regard des autres.

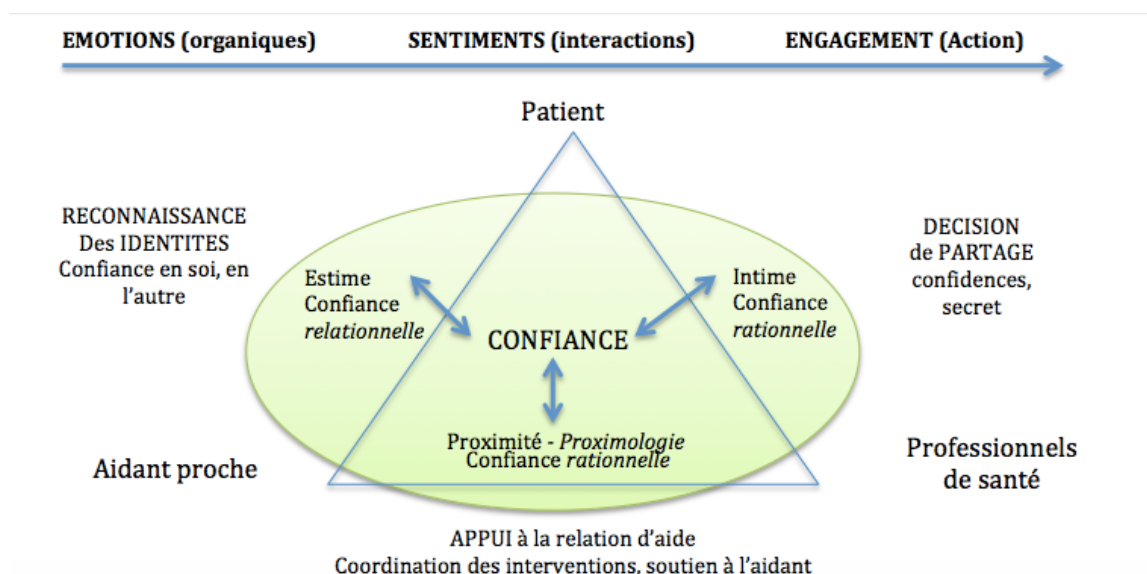
Ainsi, la confiance dans la relation au soin s'envisage au-delà des conditions propres et singulières d'une rencontre entre soi et autrui mais également entre ce que l'on décide ou non de partager de soi avec l'autre. Du partage de l'intime à celui de l'intimité du domicile, la confiance dans la relation de soin s'instaure à partir d'une proximité physique et intersubjective contribuant au développement d'une alliance par la création de liens plus chaleureux, découlant d'une meilleure connaissance de l'histoire de vie de l'utilisateur, laquelle s'avère plus visible à domicile (Crevier, Couturier, Morin, 2010, p.184).

S'inspirant du marketing relationnel¹¹¹, Phanuel (2002) va chercher à mesurer le niveau de confiance dans les relations de soins du soigné vis à vis des soignants. Ses observations menées en contexte hospitalier montrent la construction d'une *reliance* comme l'indissociabilité entre confiance, relation et soins rendue possible grâce à deux déterminants du processus relationnel : l'attitude, le comportement d'une part et l'information délivrée d'autre part. Son analyse rejoint les travaux de Chaulet (2007) qui, dans une approche sociologique, met en exergue la dynamique de la confiance comme un « parcours » dont la trajectoire peut varier d'une confiance « assurée » reposant sur la connaissance ou la prédiction des actions d'autrui à une confiance « décidée » nécessaire pour maintenir l'interaction en l'absence de connaissances.

A mesure que la confiance se routinise, fondée sur l'habitude et les connaissances de l'Autre, la confiance tend à évoluer, passant progressivement du statut de confiance décidée à celui de confiance assurée. La relation peut éventuellement connaître des moments charnières où la confiance assurée est testée selon que l'acteur décide de continuer à accorder à l'Autre une confiance assurée (p. 23).

Notre modélisation du système relationnel du *care* s'appuie sur cette analyse. Il cherche à traduire ce triangle de la confiance, en prenant en considération le bénéficiaire et les pourvoyeurs impliqués dans les soins de santé à domicile (cf. figure 20)

Figure 20 Modélisation du triangle de la confiance dans le système d'échanges affectif du *care*



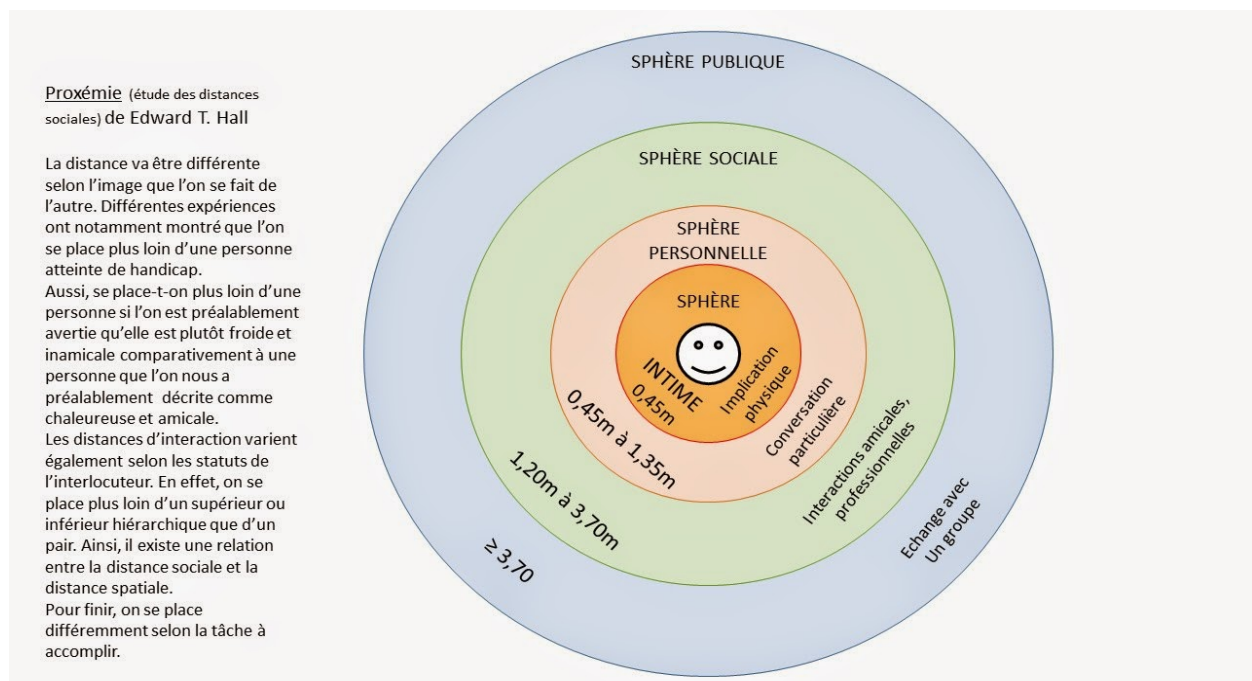
¹¹¹ Indicateur d'analyse des liens entre qualité perçue et satisfaction des échanges

9.1.3 La distance relationnelle dans le système affectif des échanges

Paradoxalement, si la « juste distance » fait l'objet d'une littérature abondante en soins infirmiers et communication médicale (Prayez, 2003)¹¹², ce concept ne trouve pas son équivalent dans l'idée de distance relationnelle. Souvent mobilisée mais peu explicitée, De Guise (1977) la caractérise comme *la valeur d'obstacle dans l'actualisation de relations déjà établies, variant selon le nombre et la nature des relations et ce, de manière anisotrope (p.37).*

En sciences de l'information et de la communication, l'analyse de la distance n'est pas sans rappeler le cadre de la proxémie développée par Hall (1971) et sur laquelle s'appuient les professions médicales, soignantes et sociales dans leurs enseignements universitaires. A travers la définition de « bulles » et de « périmètre de sécurité individuelle », dont les caractéristiques changent suivant les cultures, l'anthropologue établit une corrélation entre les distances spatiales des individus variant suivant les situations et les distances sociales de leurs interactions (cf. figure 21).

Figure 21 : Schéma proxémie E.T. Hall, source IFAS Lorient 2014-2015, Formation aide-soignant



¹¹² Il la définit comme la « capacité d'être en contact d'autrui en pleine conscience de la différence des places » (p.213).

Reliée au processus affectif associé à l'attachement, la distance relationnelle est souvent assimilée à l'idée d'asymétrie, déterminant la clé de la rencontre entre le soignant et le soigné.

Pour Lefève (2009), elle se justifie en raison de trois caractéristiques majeures :

- La première au regard du cadre institué dans lequel se tisse les liens entre le soigné et le soignant. En effet, les sentiments, ne s'inscrivent pas dans un cadre privé, mais social. Ainsi, ce ne sont pas deux personnes qui se rencontrent, mais deux « statuts » : le « soignant » et le « soigné », chacun ayant son rôle à jouer, sans que la relation en elle-même soit impliquée. Ce qui est requis et prévaut dans le lien relationnel entre un soignant et soigné, c'est sa rationalité, gage de compétence et de non malveillance.
- La seconde en raison de la fonction même de la rencontre dont l'objectif n'est pas l'épanouissement de la relation entre deux individus, mais le traitement d'un malade et de sa maladie. En ce sens, la relation de soins dispose d'une visée extérieure à la relation elle-même, située dans le temps, dans l'espace et dans son exercice (consultation de soins).
- La troisième en rapport à la valeur attribuée aux liens d'attachements qui, dans le cadre de la rencontre soignant-soigné s'inscrit dans un « contrat ». Le lien naît et dure le temps de la prise en charge.

Ceci permet de distinguer le système d'échanges affectif produit de celui de l'aidant-soigné agencé autour de trois facettes : celle de la parentèle, de la solidarité et de la filiation (Weber, 2005). De fait, l'analyse de la distance relationnelle s'effectue non pas sur ce qui « éloigne » affectivement le soigné du soignant mais au contraire ce qui constitue une proximité subjective entre eux deux (Joublin, 2010).

L'une des raisons essentielles tient en la nature de l'aidant proche que l'auteur désigne comme *cette sphère relationnelle dans laquelle l'altérité se dissocie clairement de l'étrangeté*. Ce qui engage le système d'échanges affectif ici c'est « d'entourer », c'est-à-dire, être en interaction avec celle ou celui qui marque le *centre de gravité* de la relation,

alors que dans le cas du lien soignant-soigné, le centre de gravité vise un positionnement en dehors du système affectif :

« L'amitié, qui naît de l'affectivité et d'une sympathie spontanée pour la personnalité unique de quelqu'un, n'est pas possible dans la rencontre médicale. Surtout, la situation de soins est imposée par les circonstances, alors que la relation amicale ne l'est pas. En outre, l'amitié relevant de l'exception et de la rareté (l'élection d'une autre personne comme ami(e) - véritable ami- est quelque chose d'exceptionnel dans une vie), le soignant ne peut pas « tomber en amitié » avec toutes les personnes qu'il est amené à soigner au cours de sa longue carrière ». (Lefève, 2009, p. 111)

La grille d'analyse de Scherer (2005) objective les spécifications entre « juste distance », propre à la relation soignant-soigné et celle de « juste place », caractérisant l'espace de l'aidant vis à vis de la personne aidée. En profilant les différents types de phénomènes affectifs selon les composants émotionnels, les humeurs, les attitudes et les postures interpersonnelles, la table obtenue permet d'observer que l'ensemble des dispositions affectives évoluent dans la durée, selon l'intensité et la situation et notamment en fonction des échanges produits entre les sujets.

Grâce à ces travaux, nous pouvons mieux discerner l'expression des sentiments sous-tendus dans le système affectif des échanges au sein de la triade patient-soignant-aidant qui, selon la posture des acteurs, peut osciller entre empathie, sympathie ou compassion (cf. tableau 12)

Tableau 12 : Proposition de lecture des attitudes de communication de la triade patient/soignant/aidant à partir de la grille de Diane Dechièvre (2006) sur le développement des sentiments dans la relation

| | Empathie | Sympathie | Compassion |
|---|---|---|--|
| Circulation des échanges info-communicationnels | Vers le patient | Vers le professionnel (aidant-soignant) | Vers le patient |
| Acteurs concernés | Professionnels (aidant-soignant) | Patient Aidant proche | Aidant proche |
| Objectifs de la communication | Compréhension de l'interlocuteur | Se mettre à la place de l'autre sans projection ni identification | Consolation de la souffrance |
| Postures affectives | Se mettre à la place de l'autre sans projection ni identification | Invitation à faire « avec », à partager | Se confondre avec l'interlocuteur : notion de fusion |

| | | | |
|-------------------------------------|---|---|---|
| Implication émotionnelle | Neutralité | Emotions positives de l'autre | Emotions négatives pour les deux |
| Expression de l'interaction | Distance émotionnelle | Proximité émotionnelle | Contagion émotionnelle |
| Cadre de la proxémie du care (Hall) | Sphère intime – Sphère personnelle | | |
| Conséquences probables | Optimisation de la communication. Qualité de l'accueil de l'autre | Création de sentiment d'amour ou d'amitié réciproques | Liens confidentiels très forts avec risques de dépendance |

L'empathie en soins de santé est notion récente ¹¹³. Elle devient le support de communication professionnelle de référence au système d'échanges affectif entre un pourvoyeur du care (soignant-aidant) et un bénéficiaire. En effet, elle permet de « normer » la posture affective du professionnel envers le bénéficiaire du care dans le souci et l'attention portés au soin. En cela, elle objective l'idée d'une certaine perméabilité affective et émotionnelle dans la reconnaissance de l'expérience affective d'autrui qui ne se retrouve pas dans l'expression de la sympathie :

« L'objet de l'empathie est la compréhension. L'objet de la sympathie est le bien-être de l'autre (...). En somme, l'empathie est un mode de connaissance, la sympathie est un mode de rencontre avec autrui » (Wispé, 1986, p.318).

L'article de Pacherie (2004, p. 149) explique d'ailleurs que l'empathie peut fort bien se passer de motifs altruistes. Il rappelle qu'en fonction de la posture (professionnelle ou personnelle) et de la personnalité de chacun, comprendre la souffrance d'autrui en se mettant à sa place, n'implique pas systématiquement un partage de celle-ci.

Cette objectivation cognitive de l'empathie pose toutefois la question du caractère intrinsèquement humain, auquel Darwin en 1877 faisait référence dans sa théorie de l'évolution. Considérant que celle-ci aurait équipé les hommes de la *capacité de lire les émotions d'autrui sur les expressions de son visage, le ton de sa voix et sa posture physique*, sa théorie rejoint l'idée d'une empathie affective, envisagée comme un partage

¹¹³ Reconnue en psychologie au début du 20ème siècle. Provient du dérivé grec $\epsilon\mu\ \pi\ \alpha\tau\iota\alpha$, désignant jadis souffrir avec, il est traduit de l'allemand « Einfühlung » et son usage à l'origine vise à caractériser une forme d'expérience esthétique dans laquelle le sujet se projette en imagination dans une œuvre d'art. Cette théorie esthétique fut notamment développée par Théodore Lipps (1903, 1905) qui étendit ensuite l'usage du terme aux domaines des relations interpersonnelles.

d'émotions, une expérience émotionnelle vicariante (s'approprier les émotions d'autrui) ou encore un souci empathique (être sensible, compatissant à la situation d'autrui).

Pour en comprendre les mécanismes psychologiques, Serge Tisseron l'organise sous une forme pyramidale, découpée en 3 étages superposés selon que les relations sont de plus en plus riches et/ou partagées avec un nombre de plus en plus réduit de gens (2010, p.50). (Cf. figure 22)

1^{ère} étage : l'empathie directe ou unilatérale (prendre le point de vue de l'autre et de ce qu'il ressent)

Elle correspond à l'identification. Elle se définit comme la capacité à changer sans s'y perdre et s'appuie pour ce faire, sur deux composantes (l'empathie cognitive et l'empathie émotionnelle). A ce titre Tisseron rappelle que le bébé est capable d'empathie dès l'âge de 2 ans, dès lors qu'il lui est possible de faire la distinction entre l'autre et lui. De même il distingue l'empathie humaine de celle de l'animal par l'aptitude à utiliser l'empathie à des fins personnelles, évocation du processus de manipulation.

2^{ème} étage : l'empathie réciproque (traiter l'autre comme soi)

Elle concerne la qualité émotionnelle de la relation à travers la reconnaissance mutuelle. A la différence de l'empathie directe/unilatérale, ses fondements sont éthiques. En percevant les autres comme pourvus de sensibilité au même titre que soi, cette reconnaissance mutuelle s'organise autour de 3 composantes :

- *une composante narcissique* : reconnaître à l'autre la possibilité de s'estimer lui-même comme pour soi-même
- *une composante affective* : reconnaître la possibilité d'aimer et d'être aimé
- *une composante de relation sociale* : reconnaître la qualité de sujet du droit

3^{ème} étage : l'empathie extimisante ou mutuelle (l'intersubjectivité)

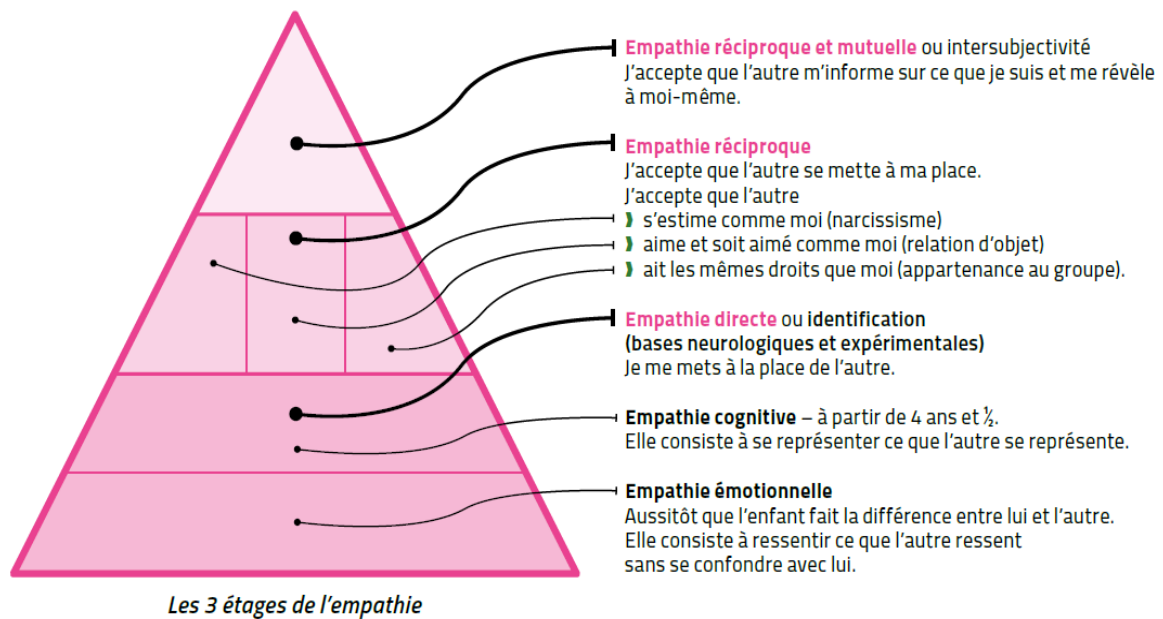
En référence à la notion d'extimité¹¹⁴ (Tisseron, 2001), l'empathie extimisante vise à reconnaître à l'autre la possibilité d'être éclairé sur des aspects de soi-même ignorés et de se laisser transformer par cette découverte.

¹¹⁴ Empreinté à Lacan, l'extimité proposée par Serge Tisseron, par opposition à l'intimité, est le désir de rendre visibles certains aspects de soi jusque-là considérés comme relevant de l'intimité. Il est constitutif de la personne humaine et nécessaire à son développement psychique - notamment à une bonne image de soi. En cela, l'extimité doit être distinguée de l'exhibitionnisme qui est pathologique et répétitif, inscrit dans un rituel morbide. (Source Wikipédia)

Dans cette forme, l'empathie extimisante fait intervenir non seulement les sentiments éprouvés « pour » l'autre et « avec » lui, mais aussi la conviction partagée d'une complémentarité.

Avec cette vision, Serge Tisseron fait écho à nos propos des sections précédentes dans lesquelles nous convoquons la notion d'intersubjectivité.

Figure 22 la pyramide de l'empathie selon Serge Tisseron (2010)



De fait, si certains auteurs l'abordent alors comme un trait de personnalité, nous la considérons davantage comme une réponse situationnelle par rapport à un stimulus donné, dont la disposition est plus ou moins durable et la nature empathique plus ou moins forte selon la personnalité des individus. En cela, nous nous rapprochons de Phaneuf ¹¹⁵ (2014) reconnaissant une injonction paradoxale entre l'aspect *intuitu personae* de l'empathie et l'acquisition d'une posture empathique propre à la culture du soignant-pourvoyeur de *care*. L'empathie dispose alors d'un *éthos* dans le souci de l'autre pour assurer les soins :

« Il peut arriver que des soignantes se montrent moins empathiques en raison de leurs habitudes personnelles de gestion et d'expression de leurs émotions. Mais l'appellation « infirmière » évoquant spontanément les

¹¹⁵ Efficacité, sérénité et empathie - des opposés irréconciliables en soins infirmiers ? Margot Phaneuf, M.Éd. PhD, Juin 2014. Disponible à l'adresse : <http://www.prendresoins.org/?p=3268> consulté le 10 janvier 2017

notions de « prendre soin » et de compassion, l'opposé serait presque humainement inimaginable puisque l'empathie n'est pas seulement un concept noble puisant ses sources en psychologie, mais tout simplement une capacité naturelle que possède l'humain de saisir chez l'autre, par le ton de sa voix, par ses paroles, son regard, son expression faciale et les mouvements de son corps, les émotions ou les souffrances dont il fait l'expérience ». (Phaneuf, 2014, p.8-9).

Cette perspective nous amène alors à nous intéresser à la notion de compassion dont fait référence Phaneuf (2014) et qui serait cette sphère altruiste permettant le développement du sentiment empathique, propre à la culture professionnelle soignante. Dès lors cela veut-il dire que sans compassion, il n'y aurait pas d'empathie ? Est-ce par le canal de la compassion que les pourvoyeurs professionnels du care puissent accéder à la sphère de l'empathie mutuelle, extimisante dont fait référence Serge Tisseron ?

Distinguer l'empathie de la compassion nous semble alors nécessaire. D'ailleurs, Basset¹¹⁶ rappelle que la base étymologique de compassion se différencie de l'empathie par l'agentivité qui lui est assignée. En effet si *compassio* enjoint l'idée de souffrir avec l'autre, *empathia* dans son acception grecque, traduit l'idée de souffrir du dedans.

L'article de Jorland « empathie et thérapeutique » revient d'ailleurs sur les variances entre les deux en rappelant comment la psychologie sociale a cherché à caractériser la réponse altruiste ou compassionnelle de l'empathie en observant notamment le degré de proximité entre les sujets. Ainsi, il admet les distinctions notionnelles en terme de spécificités relationnelles :

« Nous admettrons ainsi que l'empathie est une relation cognitive, la sympathie une relation affective et la compassion une relation agentive, au sens d'une action intentionnelle vers autrui » (Jorland, 2006, p. 62)

Pour autant, si l'appréhension de la compassion dans l'épistémè des soins est soulignée, elle est souvent ramener à une vision « spirituelle », comme cela a été évoqué aux tables

¹¹⁶ Philosophe et professeur de théologie pratique, elle s'est spécialisée dans le domaine de l'accompagnement spirituel, de la relation d'aide, de l'articulation entre spiritualité et sciences humaines. Source *wikipédia*.

rondes « Méditations et Neurosciences » à l'occasion de la venue du Dalaï Lama à l'Université de Strasbourg (2016)¹¹⁷. A ce titre, Singer, directrice du département des neurosciences sociales à l'Institut Max Planck à Leipzig et modératrice de la conférence, indique que la compassion dans le système occidental de soins actuel semble trop souvent perçue comme *bien trop* « mystique » et *donc trop impliquante* pour les soignants :

« Cette conférence a aujourd'hui démontrée que la compassion, n'a rien à voir avec nos croyances (individuelles ou religieuses) et que cette attitude est certainement la plus sincère car elle demeure certainement la meilleure approche à cultiver avec un patient. En effet, la compassion préserve l'altruisme nécessaire pour – être au soin – et permet d'observer avec discernement la souffrance, les causes et les moyens de l'aborder. (...) Toute difficulté est alors perçue comme un état de fait. L'implication personnelle n'est alors pas mise en jeu et ne menace donc pas cette fameuse distance thérapeutique (...) Cet état répond donc de manière sincère, à l'échange « idéal » entre un patient et un soignant ». (Source : Paroles et des Actes, 2016)

Ce détour notionnel fournit un éclairage intéressant dans ce qui conditionne la construction des identités personnelles et sociales, l'encodage et le décodage informationnel du *care* dans ses modalités de production et de réception par les différents acteurs. En effet, nous voyons que la logique de communication telle qu'entendue par Watzlawick (1967) prend sens dans une pragmatique des sentiments¹¹⁸ où les mécanismes de liens sociaux se tissent en fonction d'une distance première (Sennett, 1979) et d'une habilitation à l'altruisme de proximité (De Singly, 1995).

Cette vision du « monde social » vient compléter celle proposée par Mead (1925), Goffman (1961) ou Strauss (1978) conçue comme un univers de réponses mutuelles et régularisées. Nous référant à l'école de pensée d'une écologie humaine, le monde social tel que nous le définissons ici renvoie à l'idée de « Soi multiple » et de « Société multiple »

¹¹⁷ Source : Empathie et compassion : une avancée majeure pour les soignants - 22 Sep 2016 par David MARTIN - Site Paroles en actes disponible à l'adresse : <http://paroles-en-actes.soins-vitalite.fr/sante-bien-etre/empathie-compassion-une-avancee-majeure-pour-les-soignants/>

¹¹⁸ Ce pour répondre à une logique de soins (Mol, 2009).

(Morris, 1947), considérant davantage ce dernier dans sa perspective d'interactionnisme symbolique.

C'est pourquoi, Mead l'envisage comme un processus de vie sociale (*social life-processes*). Il naît et se développe à partir des interactions sociales qui ne jouent pas seulement entre Soi, mais entre personnes, objets et situations et au-delà entre groupes, cultures, et environnements. Goffman complète cette perspective en le concevant comme le champ d'expérience du Soi. Grâce à l'intelligence réflexive de l'homme l'organisation sociale peut exister, laquelle se déploie dans les actes de communication grâce à un engagement situationnel construit autour d'un foyer commun d'attention.

Enfin et pour Strauss, le monde social se construit à partir de processus de conflit, d'alternance ou d'hybridation du Soi entre le champ d'expérience et l'univers de discours. C'est ce qui autorise une forme d'ambiguïté dans les conditions et d'échappée du monde social et favorise parfois l'exercice d'une imagination hors des routines culturelles.

En résumé

La mise en perspective des trois dimensions composant le système relationnel du *care* nous donne une première clé de lecture aux mécanismes info-communicationnels qui le compose. En effet nous y voyons que l'attachement et l'expression des sentiments affectifs conditionnant l'exercice du *care* au sein de la triade soignant-aidant-patient s'inscrivent comme un phénomène communicationnel complexe, maillant à la fois des dispositions intra-personnelles et des postures socio-culturelles normées selon le contexte.

De plus, l'appréhension de l'environnement de soin – pour ce qui nous intéresse, le domicile - sert à la médiation d'une authenticité et à l'expression d'une intimité partagée, consentie, octroyée dont l'exercice est assuré par l'instauration d'une confiance (en soi, en l'autre). La question de l'âge et de la maladie, notamment au travers des travaux de Winnicott, Bolwby, Mistycki et Guedeney mettent en exergue le fait que l'attachement s'appuie sur des liens affectifs hérités depuis l'enfance qui conditionneraient potentiellement nos relations sociales et affectives.

Pour notre approche info-communicationnelle du *care*, cette mise en lumière aide à la compréhension écologique des « mondes sociaux » tels que proposée par Mead, Goffman et Strauss dans laquelle les actes de communication ouvrent des horizons de sens et organisent l'expérience des contextes d'action.

9.2 Dynamiques info-communicationnelles du *care* à domicile

En soins de santé, qui plus est à domicile, la prise en compte des dimensions affectives, conatives et sociales prennent une connotation particulière en raison de la scène dans laquelle se joue le soin (Barthélemy, 2012).

En effet, la maisonnée devient le lieu singulier dans lequel se tisse une organisation particulière entre les différents pourvoyeurs du *care* (soignants, aidants) et un bénéficiaire. Etant reconnu que la famille sert d'unité de base de production sociale de la santé (Litman 1974), les soins domestiques réalisés par l'entourage, qui plus est en contexte de maladie et de vieillissement contribuent à la production de la santé et d'entretien de la vie (Collière, 1988) :

Ils tissent la vie quotidienne et, ce faisant, préviennent la maladie. Ils sont autres que les soins médicaux, mais en cas de maladie ils précèdent, accompagnent les soins médicaux. (p.7)

Du côté du soignant, celui-ci doit prendre en compte la dimension d'espace privé du patient. Cette intrusion du professionnel, même si elle est consentie par la personne soignée, s'ouvre sur un espace dans lequel le patient est chez lui. Etranger invité, il appartient au soignant de s'adapter à cet espace octroyé en d'en décrypter les codes formels et informels de la communication verbale et non verbale transmise par le soigné en lecture de son intimité. En conséquence l'attachement, la confiance et l'expression des sentiments dans les rapports sociaux deviennent, à domicile, des enjeux informationnels et communicationnels sensibles. En effet, ceux-ci ne doivent pas perçus par le bénéficiaire comme une *distance injuste* (Prayez, 2003) consistant à aseptiser le soin en se bornant à l'acte technique, sans y mettre de l'émotion et ce pour *diminuer le sentiment d'intimité affective (p.57)*.

Par ailleurs, depuis une vingtaine d'années, l'espace de la maisonnée est devenu lieu de reconnaissance statutaire et missionnelle de l'aidant naturel, souvent issu du milieu familial. Jusqu'ici effacé de l'univers des soins de santé, il est pourtant un pourvoyeur de premier ordre pour les théoriciens du *care*. Un champ d'étude lui est dédié avec la proximologie.

9.2.1 Proximologie dans les soins de santé à domicile

La proximologie envisage la présence et le rôle de l'aidant comme un déterminant phare de l'environnement info-communicationnel du patient. A ce titre, Joublin (2007, 2010) s'est attaché à sérier le profil du proche aidant naturel. Il a cherché à rendre plus visible la part du travail d'aide et de soins envers le bénéficiaire, notamment dans les interactions engagées avec les professionnels de santé.

En synthèse, l'auteur démontre que l'implication des proches demeure le facteur essentiel à l'acquisition de nouvelles compétences et de nouvelles responsabilités au sein de la triangulation « professionnel de santé/aidant/aidé » facilitant ainsi le parcours de soins. L'étude REMEDE menée en 2002 et l'enquête IPSOS de 2008 valorisent d'ailleurs cette implication en évaluant la présence active des aidants au côté des soignants.

Ainsi 1 patient sur 2 est accompagné par un proche en visite à domicile. Globalement, les médecins estiment que celui-ci joue un rôle positif auprès du patient dans 79 % des cas, notamment en tant que soutien psychologique (72%), d'alerte en cas de problème aigu (66%) d'aide pratique dans la vie quotidienne (57%), voire contribuent à l'efficacité des soins (51%).

Pour autant, si la présence du tiers est une réalité, son intégration dans la relation de soins montre des disparités. Bien que 96% des professionnels soignants interrogés estiment qu'ils peuvent s'avérer un véritable partenaire de soins, 63% pensent sa contribution dans la prise en charge du malade est globalement sous-évaluée, certains affirmant même que ce partenaire leur ferait perdre du temps (28%).

Lors d'une alliance entre les soignants et le proche, l'implication recherchée vise surtout la surveillance et le suivi des traitements. Elle sert aussi à traduire les besoins du patient en cas d'impossibilité pour lui d'exprimer son opinion.

Dans ces cas, les professionnels sont davantage attentifs à la motivation de l'aidant (63%) et à sa disponibilité (57%) plus qu'à ses capacités ou ses compétences (40%).

Pendant 10 ans, la proximologie a permis de montrer que l'acte de « prendre soin d'autrui » par le proche aidant est un phénomène complexe. Les différentes études menées montrent toutes que ce travail ne sert pas uniquement une subsidiarité morale fondée sur les principes de solidarité ou de filiation, ni seulement une dimension affective fondée sur l'attachement entre les individus. Ce qui fait sens commun entre l'entourage et le bénéficiaire du *care*, c'est la convergence des difficultés de l'un et l'autre vis à vis de la maladie et du vieillissement.

D'autres recherches menées sur l'analyse des besoins des aidants complètent cette thèse à travers l'identification des motifs d'engagement. En synthèse, trois grandes catégories émergent :

1/Le besoin de ressources

Dans la majorité des cas, le besoin premier est d'ordre matériel et financier, du fait d'une baisse du niveau de vie. Il sert l'achat médicaments et de matériel médical, les frais de transport, le placement en accueil de jour, le recours à une auxiliaire de vie ou encore l'aménagement du domicile. Le besoin d'information auprès des soignants est ensuite largement exprimé dans toutes les études. Elle concerne principalement la maladie, ses symptômes, son évolution, ses traitements. La reconnaissance statutaire de personne de confiance permet au proche aidant de lever une partie du voile du secret médical, dans ce partage de l'information.

2/Le besoin de répit et d'aménagement du temps

La qualité relationnelle au sein de la dyade aidant/aidé dépend de la mise à distance nécessaire afin de permettre à l'aidant de conserver sa vie sociale et/ou professionnelle, son identité propre.

3/Le besoin de réseau et de partage

L'un des risques majeurs pour l'aidant est celui de l'isolement social. La solitude ressentie peut le rendre fragile et vulnérable. Pour faire face à cette crainte, l'entourage est avide de partages d'expériences et recherche dans l'appui des professionnels une coordination efficace et efficiente.

9.2.2 Logiques relationnelles du care à domicile

Ces éléments contextuels apportent un certain relief aux spécificités du système relationnel du care à domicile. En effet, la mise en lumière du rôle social, affectif et conatif de l'aidant proche comme pourvoyeur du care recompose les dynamiques info-communicationnelles en place en contexte de maladie et de vieillissement. Son intervention mobilise des dispositions sociales, affectives et conatives permettant l'engagement des trois actions individuelles et collectives majeures à la démarche de care : le soutien, l'aide et l'accompagnement et ce, à partir du partage du vécu d'une vulnérabilité et d'une fragilité.

Cela se traduit par l'instauration d'un maillage particulier entre les différentes sphères de communication (Laquerre, 2015), prenant en compte d'une part les mécanismes de communication interpersonnelle (interaction en coprésence, prise en compte des dimensions affectives, conatives et sociales) et d'autre part celles de la communication au travail (interactions de travail, langage et pratiques communicatives en situation de travail), chacune concentrée sur un axe commun : celui du bien-être en santé.

Ainsi, le domicile cristallise les conditions discursives, prescrites, réelles ou vécues d'activités soutenant l'exercice du care, lesquelles s'inscrivent dans des pratiques sociales puisque, d'une part, « *elles relèvent de champs d'action particuliers et de cultures institutionnelles* » et que, d'autre part, « *elles mettent en rapport des acteurs (usagers et/ ou professionnels)* » qui s'exposent à des rapports sociaux (Gajo, 2004, p. 1). Ce que confirme Grosjean et Lacoste à partir de leurs observations des interactions en situation de travail et des modalités de coordination à l'œuvre en santé :

« En somme, pas d'interaction sans un arrière-plan organisationnel, dans lequel [les agents] puise[nt] et auquel [ils] renvoie[nt] sans cesse, pas de rencontre humaine sans institution sous-jacente, et, dans le travail, pas

d'activité échappant à l'insertion dans des agencements techniques et organisationnels (Grosjean et Lacoste, 1999, p. 30).

La réinterprétation sous forme de tableau synoptique (cf. tableau 13) des 7 types de relations de soins¹¹⁹ proposées par Formarier (2007) offre l'opportunité de rendre lisible et visible le processus relationnel au sein de la triade patient-aidant-soignant dans son organisation spatio-temporelle. Ainsi et compte tenu des éléments évoqués précédemment, l'appréciation de l'aide, du soutien et de l'accompagnement qui s'exerce dans le travail de *care* à domicile entre un bénéficiaire et des pourvoyeurs (aidants/soignants) s'articulerait dans une temporalité selon trois logiques : sociale, fonctionnelle et anthropique.

- **Dans la logique sociale**, les marques de civilités conditionnent ce que Rocheblave-Spenle (1969) modélise en fabrique des rôles¹²⁰ situés propres aux interactants.

« La notion de rôle se dégage comme un modèle auquel se réfèrent les comportements des individus en interaction. Nous proposons donc de définir le rôle comme un modèle organisé de conduites relatif à une certaine position de l'individu dans un ensemble interactionnel » (p.172).

En cela, la relation de civilité structure le cadre relationnel des rapports sociaux à partir de positionnements statutaires spécifiques entre la fonction du pourvoyeur et celle du bénéficiaire. Elle s'envisage comme une attribution déterminée, afférente à un emploi, à une charge¹²¹.

- **Dans la logique fonctionnelle**, les compétences¹²² des pourvoyeurs et du bénéficiaire (savoirs, savoir-faire, savoir-être, savoir-devenir) permettent la formalisation des

¹¹⁹ Autour desquels il y aurait plus ou moins consensus selon l'auteur.

¹²⁰ Cette définition s'approche de celle proposée par le CNRTL dans une perspective psycho-sociale : « modèle organisé de conduite, relatif à une certaine position dans la société ou dans un groupe et corrélatif à l'attente des autres ou du groupe » (Piéron 1973). Elle est également la traduction d'une fonction propre à quelqu'un, d'une influence ou d'une attitude communément admise.

¹²¹ Source CNRTL (Centre National des Ressources Textuelles et Lexicales)

¹²² Nous retiendrons ici la définition proposée par Marc Romainville, professeur au département Education et Technologie de l'université de Namur (Belgique) : *Une compétence est un ensemble intégré et fonctionnel de savoirs, savoir faire, savoir être et savoir devenir qui permettront, face à une catégorie de situations, de s'adapter, de résoudre des problèmes et de réaliser des projets* - Forum pédagogie, 1998, pp. 21-27

conditions discursives au travail des acteurs. En s'appuyant sur l'histoire de la maladie et du vécu, l'anamnèse devient le support info-communicationnel pour évaluer la situation, établir le diagnostic et prendre les décisions. Ainsi, selon que l'éprouvé du bénéficiaire soit centré sur l'appel de la *maladie* ou du *malaise*, l'anamnèse peut être le support d'interactions organiques et/ou humaines en fonction des modalités de réceptivités axées soit sur l'objectivation et/ou la subjectivation du sujet par rapport à sa maladie :

« L'anamnèse centrée sur le malade met l'accent sur la réceptivité du soignant à tous les indices offerts par le malade et aux sujets que celui-ci semble vouloir aborder ou éviter. Autant que possible, c'est le patient qui guide le soignant sur les sujets qu'il se sent en mesure d'aborder ».
(Blondeau, 1990, p.1509)

Si l'anamnèse normalise le cadre des échanges formels, la prise en compte des mots dans les maux se cristallisent également à partir d'habilités et d'aptitudes du pourvoyeur à accueillir l'Autre dans une relation empathique et aidante. Le domicile, comme lieu de « l'intime », permet un décodage sémiotique et en favorise la lecture.

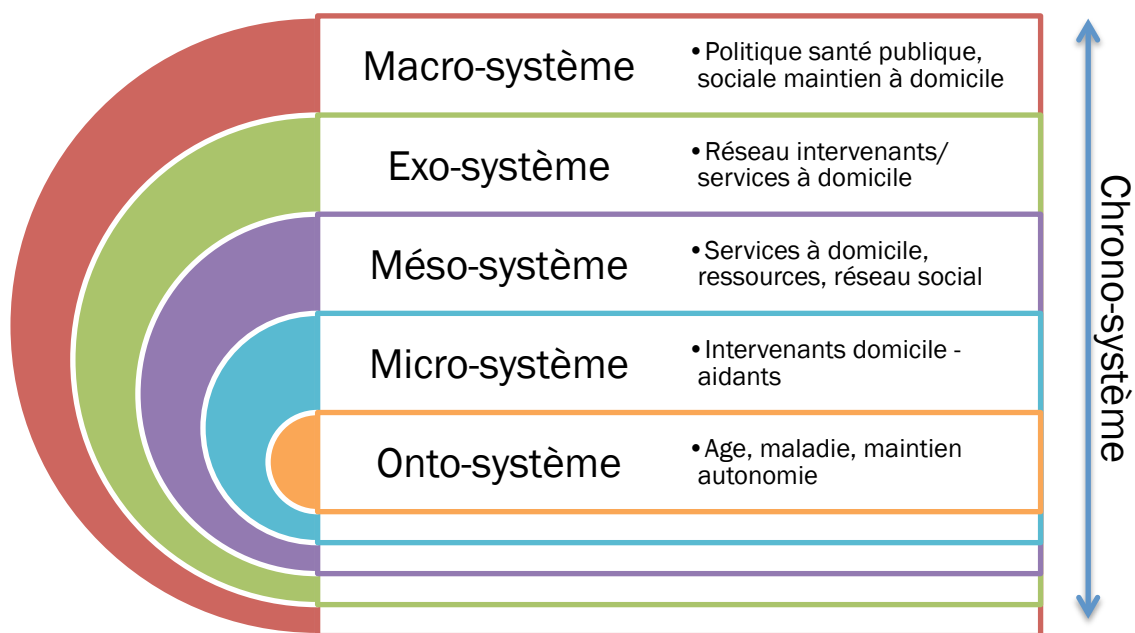
Tableau 13: modélisation du processus relationnel du care au sein de la triade soignant-patient-aidant d'après Monique Formarier (2007)

| Type de relation | Temporalité | | |
|----------------------------|--|---|---|
| | logique sociale | logique fonctionnelle | logique anthropique |
| Relation civilité | Présentation à partir des codes culturels et sociaux ritualités | Courtoisie, politesse, netteté des repères identitaires | Reconnaissance altérité, singularité de la personne |
| Relation de soins | Interrogatoire : (anamnèse), histoire de vie, recueil des données, évaluation des ressources | Négociations, prise de décisions à partir des <i>capabilités</i> de la personne | Accompagnement dans la gestion de la fragilité de la maladie et du vieillissement |
| Relation d'empathie | Observation, attention, respect | Ecoute attentive, gestion distance émotionnelle | Engagement de la confiance (assurée, décidée, rationnelle, relationnelle) |
| Relation d'aide | Présence, respect, solidarité | Négociations, prise de décisions à partir des <i>capabilités</i> de la personne | Accompagnement dans la gestion de la vulnérabilité |

| | | | |
|---|--|---|--|
| Relation éducative | Interrogatoire : (anamnèse), histoire de vie, recueil des données, évaluation des ressources | Diagnostic éducatif Programme éducatif | Accompagnement de la motivation à gérer la maladie et le vieillissement |
| Relation de soutien | Présence, écoute, respect | Prise en compte état émotionnel, estime de soi | Accompagnement dans la gestion du bien-être de la personne |
| Relation thérapeutique (Santé mentale) | Interrogatoire : (anamnèse), histoire de vie, recueil des données, évaluation des ressources | Négociations, prise de décisions à partir des <i>capabilités</i> de la personne | Accompagnement dans la gestion de la fragilité et de la souffrance psychologique (trouble psychiatrique, conduites addictives) |

- **Dans la logique anthropique**, la relation devient elle-même l'objet de compréhension du monde et le domicile l'expression d'une écologie de développement humain tel que par Urie Bronfenbrenner (1979, 1986). En le caractérisant comme un terrain *d'adaptation réciproque et progressive des individus aux propriétés changeantes de ce milieu de vie* (Deleau et al, 2006, p. 335), le contexte de maladie et de vieillissement formalise des processus communicationnels singuliers, à la fois dans la composition relationnelle (passant d'un système dyadique à triadique dans les échanges entre les acteurs) et dans l'inscription temporelle de ces derniers (chronicisation et durée). Ainsi, l'emboîtement des différents systèmes qui le compose modélise un ensemble d'influences pouvant agir sur l'exercice du *care*. (Cf. figure n° 23)

Figure 23 Modélisation écologique de l'exercice du care à domicile selon Bronfenbrenner (1979, 1986)



L'onto-système : Ce système comprend l'ensemble des caractéristiques, des états, des compétences, des représentations, des habiletés, des fragilités ou des déficits innés ou acquis d'un individu.

Le microsystème : Référé au domicile, il prend en compte les paramètres du milieu de vie immédiat de l'individu (famille, aidants, intervenants du domicile). Il se définit à travers les rôles occupés, les activités réalisées et les interrelations entre les acteurs qui y sont impliqués.

Le méso-système : En interaction avec les des différents microsystèmes, Il constitue le réseau de connexions entre les individus et les environnements immédiats que représentent ces microsystèmes (la coopération de soin de santé au sein de la triade)

L'exosystème : Il s'agit des paramètres de l'environnement externe qui influencent le développement de manière indirecte (la qualité d'écoute des intervenants en direction du bénéficiaire, le niveau de confiance relationnelle et rationnelle des acteurs du care).

Le macrosystème : Représente quant à lui le contexte culturel, politique, économique plus large qui influence l'ensemble des autres systèmes, notamment à travers les particularités idéologiques propres à la société dans laquelle s'inscrit le phénomène à l'étude.

Le chronosystème : En référence aux transitions écologiques, ce système tient compte de l'évolution de l'environnement au regard des rôles occupés par les individus.

Synthèse de cette section

Les notions mobilisées dans les deux premiers chapitres ont été particulièrement aidantes pour conceptualiser et modéliser notre approche info-communicationnelle du *care*. En effet, loin de vouloir dissocier les champs disciplinaires et les « mondes » qui les constituent, notre proposition est d'aborder le *care* comme système permettant de créer des passerelles entre les différentes conceptions attachées à la relation au soin.

Ceci nous a permis de penser le *care* comme un objet info-communicationnel dynamique, systémique et interactionniste articulé autour de trois dimensions spécifiques : une dimension affective, conative et sociale évoluant selon des indicateurs contextuels, situationnels et temporels. Le développement conceptuel des éléments qui les composent laisse percevoir une vision « constructiviste » du *care*, *reconnaissant l'existence de mondes privés construits sur les désirs et les motivations des individus mais aussi partagés par les collectivités auxquelles ils appartiennent.* (Peraya, 2007)

Adossée à la théorie écologique du développement humain de Bronfenbrenner (1979, 1986), la compréhension du système relationnel de *care* à domicile ouvre des horizons spécifiques en contexte de soins de santé.

Pour les sciences de l'information et de la communication, deux opportunités scientifiques semblent émergées : l'une de poursuivre la réflexion constructiviste globale (Mucchielli, Noy, 2005), l'autre d'envisager l'exercice du *care* comme le produit d'une communication organisationnelle (Grosjean et Bonneville, 2011) élaborée à partir d'échanges individuels et collectifs, de valeurs socio-culturelles partagées et d'une convergence d'activités centrées sur le soutien, l'aide et l'accompagnement.

Ces perspectives seront développées dans le chapitre suivant pour asseoir notre posture épistémologique.

Intégration des TIC (Technologies de l'Information et de la communication) en santé dans la relation de soin

Introduction de la partie

L'arrivée des technologies de l'information et de l'information et plus particulièrement d'internet a transformé le rapport à soi, à l'autre et au monde. Dans la société numérique (Compiègne, 2011), les soins de santé participeraient sans conteste à la révolution numérique, *transformant l'un des caractères les plus fondamentaux de l'humanité, à savoir la communication* (Curien et Muet, 2004 p. 10). Deux axes majeurs seraient le pilier de cette nouvelle société : celui de la connaissance grâce à l'accès à l'information et celui d'une mise en réseau progressive et généralisée liée à de nouveaux modes de développement informationnel (Castells, 1998).

L'ensemble de ce chapitre vise à préciser l'organisation de l'écosystème numérique de santé, plus particulièrement en contexte de soins à domicile auprès de personnes âgées malades chroniques. Pour ce faire, nous nous attacherons à relever l'impact de l'intégration des TIC dans l'organisation du système de santé puis dans la relation de soin, à la fois en terme d'enjeux pour le bien être et le maintien à domicile et d'usages au service des personnes âgées fragilisées par la maladie chronique.

10. Ecosystème numérique dans la société du soin

10.1 Logiques de développement des TIC en santé

L'usage des technologies de l'information et de la communication¹²³ en santé suit une double logique.

L'une séculaire, consiste en l'encodage et la dématérialisation des supports d'information matériels (documents papiers, feuille de soin, dossier médical, etc.). Elle est intrinsèquement liée à l'histoire de l'informatisation de la santé et s'inscrit d'abord dans un objectif de rationalité et de démarche gestionnaire (Romeyer, 2008).

L'autre plus actuelle depuis l'avènement du réseau internet, conditionne de nouvelles configurations dans la transmission et le partage des informations. S'affranchissant des contraintes spatio-temporelles, elle engage de nouvelles formes d'échanges entre les réseaux, les infrastructures et les acteurs, produit de nouveaux services, nouvelles sociabilités, nouvelles coopérations. Organisé à la fois comme *un espace documentaire, un espace d'informations et un espace relationnel* (Compiègne, 2011 p.29), il s'y mêle des données très dynamiques et des invariants orchestrés par une structuration hypertextuelle où les contenus s'agencent de manière fragmentés et par liens navigables.

10.1.1 Numérisation et informatisation de la santé

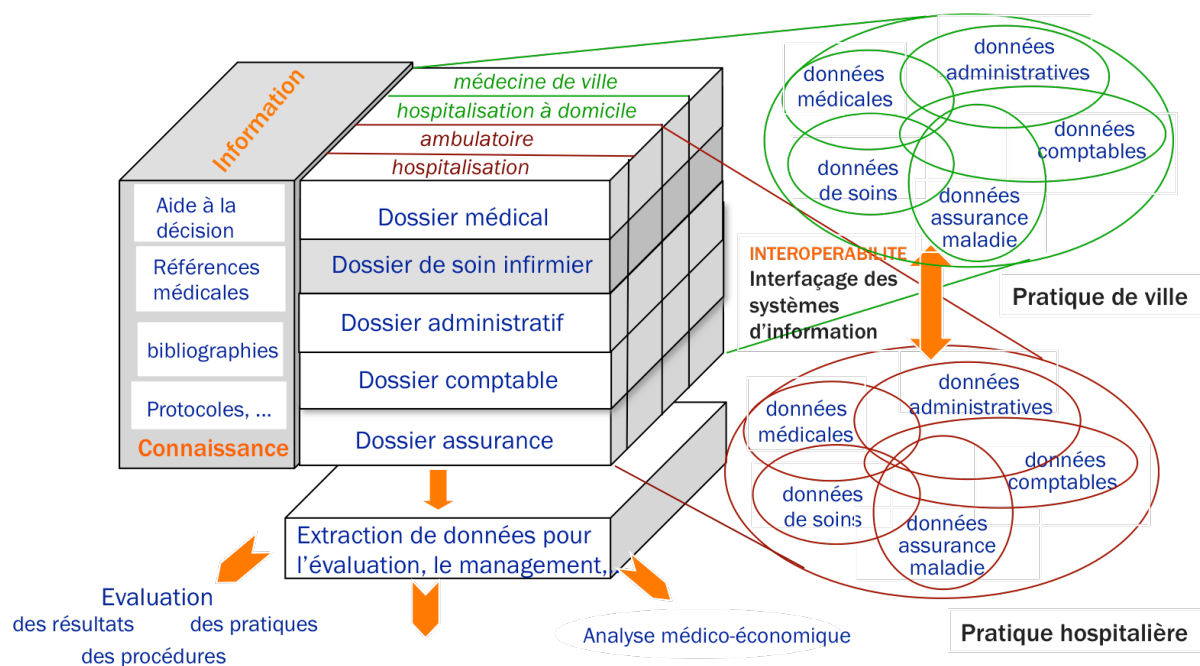
Historiquement en France, la loi du 4 janvier 1993, dite Loi Teulade, autorise le codage des actes et des pathologies diagnostiquées. Celle-ci vient conforter la politique d'informatisation qui, depuis 1991 s'appuie sur les Programmes de Médicalisation des Systèmes d'Informatisation (PMSI) et le traitement automatisé et systématisé de l'information médico-administrative.

¹²³ Nous retiendrons ici comme la proposition de Proulx (2005) pour définir les TIC comme numérisation d'un signal rendu possible grâce à la convergence technologique entre l'informatique, les télécommunications et l'audiovisuel dont l'action participe à la transformation des modes de production, de consommation, de communication, de circulation des savoirs et d'acquisition des connaissances.

Dans cette perspective, le Dossier Patient Informatisé (DPI) répond cette commande obligatoire¹²⁴ de regrouper des informations administratives, médicales et paramédicales au sein d'un établissement de santé dans le souci d'optimiser le suivi du patient et d'assurer le stockage des données sur le plan tant épidémiologique que statistique. Considéré comme *une innovation informationnelle touchant le noyau opérationnel de l'hôpital* (Sicotte, 1997 p.2), le DPI aide à la dispensation et la coordination des soins. A travers lui se modélisent les espoirs d'une approche collaborative enrichie et facilitée par l'informatique, une plus grande exhaustivité, sécurité et fiabilité des informations (Romeyer, 2008).

S'il formalise et normalise le Système d'Information Hospitalier (SIH), son déploiement (re)pose rapidement les limites, voir les écueils de la communication ville-hôpital, notamment dans l'interfaçage et l'interopérabilité informationnelle (cf. figure 24) dont l'une des raisons premières¹²⁵ est l'absence de normalisation dans l'adoption d'un langage informatique commun aux différents intervenants.

Figure 24 Ecosystème informationnel numérique ville-hôpital



¹²⁴ Décret n° 92-329 du 30 mars 1992 relatif au dossier médical et à l'information des personnes accueillies dans les établissements de santé publics et privés. Section 1.

¹²⁵ Les travaux de Bonneville et Grosjean (2006) notent également des pertes d'efficacité dans la prise en charge du patient, une multiplication des risques d'erreurs, compte tenu des bouleversements dans les habitudes de travail et les manques de formation des personnels à l'utilisation des nouveaux dispositifs de travail.

Ainsi en 2004, sous l'impulsion de politiques publiques, ce *re-engineering*¹²⁶ est renforcé avec l'accès au Réseau Social Santé (RSS) de la Carte Vitale et le développement du Dossier Médical Personnel (DMP) qui, en 2016, devient Dossier Médical Partagé¹²⁷ afin que l'*informationnalisation*¹²⁸ promise puisse aboutir.

En fait, derrière la nécessité d'interfacer les systèmes d'information entre eux, se dresse trois enjeux majeurs impactant la relation *aux soins et de soins* :

- **l'enjeu de la confiance dans la circulation et la sécurisation** des flux de données au sein des différents systèmes d'information. C'est pourquoi le Ministère des Solidarités et de la Santé créé en 2009 l'Agence Française de Santé Numérique (ASIP Santé), chargé de constituer et garantir l'espace de confiance numérique en France et à l'étranger.

Ce dernier repose sur des annuaires et des dispositifs d'identification et d'authentification des utilisateurs, des standards d'interopérabilité permettant aux systèmes de communiquer entre eux et une Messagerie Sécurisée de Santé (MSSanté) pour que les professionnels puissent échanger des données de santé. Par ailleurs, l'ASIP Santé délivre les agréments aux hébergeurs de données de santé et concoure au déploiement d'un Identifiant National de Santé (INS) unique pour chaque patient.

- **l'enjeu de l'élargissement du secret médical partagé entre professionnels de santé, du médico-social et du social constitué en « équipe de soins**¹²⁹ ». En effet, la loi Santé de janvier 2016 modifie certaines dispositions sur le secret professionnel en autorisant le partage d'informations entre professionnels associés à la prise en charge du patient. Le médecin traitant devient le pivot du dispositif et a accès à toutes les informations contenues au DMP, y compris l'historique.

¹²⁶ L'idée du *re-engineering* proposée par Hammer et Champy (1993, p.104) repose sur le fait que les TIC sont mises à contribution dans le but de transformer (reconfigurer) qualitativement l'organisation du travail en créant de nouvelles façons de travailler.

¹²⁷ Le DMP, jusqu'ici géré par l'Agence Française de la Santé Numérique (ASIP Santé) se voit transféré avec la loi de Santé de 2016 à la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS). Devenu Dossier Médical Partagé, il vise trois objectifs spécifiques au service du parcours coordonné du patient :

- Fournir au médecin traitant l'information la plus complète possible pour qu'il puisse proposer le traitement ou les examens les plus adaptés à son patient ;
- Eviter des redondances inutiles d'examens ou de prescriptions (et donc réduire les coûts pour l'assurance maladie)
- Permettre aux professionnels de santé de partager des données de santé de manière sécurisée, dans le but de mieux coordonner les soins.

¹²⁸ En référence aux travaux de Miège et de Tremblay (1999), l'expression « informationnalisation » rend mieux compte des enjeux à l'œuvre dans le champ de la santé que celle de « société de l'information ».

¹²⁹ La loi Santé a modifié la notion d'équipe de soins : celle-ci s'entend très largement et sort du cadre restrictif de l'établissement de santé pour englober des professionnels de santé extérieurs (médecins de ville, par exemple) ainsi que des professionnels du médico-social ou du social.

- **l'enjeu du droit de rectification et à l'oubli.** La loi de Santé 2016 et l'application du Règlement européen sur la protection des données en mai 2018 (RGPD) renforcent les droits traditionnels des personnes concernées par un traitement (droit à l'information sur le traitement, droit d'accès, de rectification, de suppression, ou encore droit d'opposition pour motif légitime) qui sont spécifiquement adaptés au secteur de la santé par le code de santé publique. Par ailleurs, de nouveaux droits sont prévus, notamment le droit à la portabilité des données et le droit à l'oubli, qui nécessitent de prévoir des fonctionnalités spécifiques dans les systèmes d'information hospitaliers.

Dès lors, le déploiement des Technologies de l'Information et de la Communication (TIC) en santé ne sert pas uniquement à l'informatisation des processus de soins en dématérialisant et en inter-opérant les systèmes d'information entre eux pour constituer des réseaux électroniques d'échanges et de partage de données, elles deviennent un moyen de soutenir la santé comme *bien commun au bénéfice de tous, par la coopération et l'inclusion de tous*. C'est en effet ce qu'affirme le Conseil National du Numérique¹³⁰ (CNNum) dans son rapport de 2015¹³¹ lorsqu'il évoque les enjeux et les perspectives de la transition numérique du système de santé vers celui de la e-santé.

10.1.2 De l'informatisation à la santé numérique

Bien que la notion de e-santé ne soit pas totalement clarifiée selon les opérateurs et les pays, elle se définit, selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), comme l'application des technologies de l'information et de la communication au domaine de la santé et du bien-être. Deux étapes majeures conditionnent son développement en France.

La première concentre dans l'expression sémantique « e-santé » la notion de développement de pratiques info-communicationnelles médiatisées par des dispositifs numériques que sont plus particulièrement la télémédecine et la télésanté. A travers elles, se formalisent le périmètre d'action de l'e-santé qui, en France, est légiféré par la loi du 13 août 2004 puis la loi Hôpital Patients Santé Territoire (HPST). En cela, la

¹³⁰ Le Conseil National du Numérique (CNNum) est une commission consultative française créée le 29 avril 2011 chargée d'étudier les questions relatives au numérique, en particulier les enjeux et les perspectives de la transition numérique de la société, de l'économie, des organisations, de l'action publique et des territoires.

¹³¹ « La santé, bien commun de la société numérique construire le réseau du soin et du prendre soin ». Rapport remis à la Ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes. Octobre 2015. Disponible à l'adresse : <https://cnnumerique.fr/nos-travaux/la-sante-bien-commun-de-la-societe-numerique>

télémédecine devient *un acte médical à distance s'exerçant dans le strict respect des règles de déontologie, sous le contrôle et la responsabilité d'un médecin en contact avec le patient et d'autres professionnels de santé, par des moyens de communication appropriés.* (cf. tableau 14)

Cinq types d'actes sont ainsi concernés par la télémédecine :

- **la téléconsultation** : un médecin donne une consultation à distance à un patient. Un professionnel de santé ou un psychologue peut être présent auprès du patient et, le cas échéant, assister le médecin au cours de cet acte ;
- **la télé-expertise** : un médecin sollicite à distance l'avis d'un ou de plusieurs de ses confrères en raison de leurs formations ou de leurs compétences particulières, sur la base des informations liées à la prise en charge d'un patient ;
- **la télésurveillance médicale** : un médecin interprète à distance les données nécessaires au suivi médical d'un patient et, le cas échéant, prend des décisions relatives à sa prise en charge. L'enregistrement et la transmission des données peuvent être automatisés ou réalisés par le patient lui-même, ou par un professionnel de santé ;
- **la téléassistance médicale** : un médecin assiste à distance un autre professionnel de santé au cours de la réalisation d'un acte ;
- **la réponse médicale** apportée dans le cadre de la régulation médicale des urgences ou de la permanence des soins.

Tableau 14 Organisation et conditions de mise en œuvre des actes de télémédecine

| Définition | Acteurs | | Activités |
|---------------------------|--|---|--|
| | Sur place | A distance | |
| Téléconsultation | Patient Professionnel de santé ou psychologue (option) | Professionnel médical | Consultation à distance d'un professionnel médical |
| Téléexpertise | Professionnel médical | Un ou plusieurs professionnels médicaux | Avis d'experts pour diagnostic ou traitement thérapeutique |
| Télésurveillance médicale | Patient Professionnel de santé (option) | Professionnel médical | Interprétations de données (cliniques, radiologiques ou biologiques) nécessaires au suivi médical d'un patient |
| Téléassistance médicale | Professionnel de santé ou psychologue (option) | Professionnel médical | Assistance d'experts à la réalisation d'un acte médical |

Parallèlement, le rapport Lasbordes (2009) souligne le développement de dispositifs de télésanté dont l'objectif vise davantage le bien-être. Les applications centrées sur l'utilisateur de santé s'appuient notamment sur le développement et l'ouverture du réseau Internet comme moyen réticulaire d'accéder à l'information de santé, de partager des expériences et des savoirs et de favoriser le soutien social entre pairs (Eysenbach, 2008, Thoer, 2013).

Une catégorisation de ces dispositifs est proposée dans ce rapport :

- **la télé information** : plateforme numérique grand public, la télé information offre aux usagers/patients et aux acteurs du monde médico-social l'accès à des informations de prévention et de recommandations sanitaires, à des alertes (situations de crise, épidémie), à des conseils et bonnes pratiques, à des annuaires, des guides d'accompagnement leur permettant d'identifier le point d'entrée qui correspond à leur problématique ;
- **la télévigilance** : elle concerne les dispositifs d'alerte, de suivi et d'accueil téléphonique des personnes en utilisant notamment des capteurs dynamiques de positionnement, de comportement, de fonctionnement d'organes vitaux ou des appareils supplétifs et des outils de géolocalisation (par exemple pour les pathologies type Alzheimer) ;
- **le télémonitoring** : il s'agit de l'enregistrement de divers paramètres physiologiques sur un patient et transmission aux professionnels concernés (médecins, sages-femmes, infirmières) souvent dans le cas de pathologies chroniques : enregistrement de la tension artérielle, surveillance des insuffisants respiratoires chroniques, surveillance des grossesses à risque ;
- **la télécollaboration** : elle englobe les outils d'animation de communautés et de réseaux de santé, plates-formes collaboratives dédiées ;
- **le télémaïor dome** : ce sont les outils et offres de services permettant à distance de commander ou mettre en oeuvre des services d'accompagnement (restauration, aides à domicile...) notamment pour les maladies chroniques, les hospitalisations à domicile, les personnes handicapées... ;
- **la téléanimation** : c'est l'accès à une gamme d'outils interactifs (loisirs, messageries multimédia simplifiées, web conférences, serious game¹³²) incitant

¹³² Un jeu sérieux (de l'anglais *serious game* : *serious*, « sérieux » et *game*, « jeu ») est une activité qui combine une intention « sérieuse » – de type pédagogique, informative, communicationnelle, marketing, idéologique ou d'entraînement – avec des ressorts ludiques. (Source wikipédia).

les usagers/patients à conserver un lien social et un minimum d'activité physique et cérébrale ;

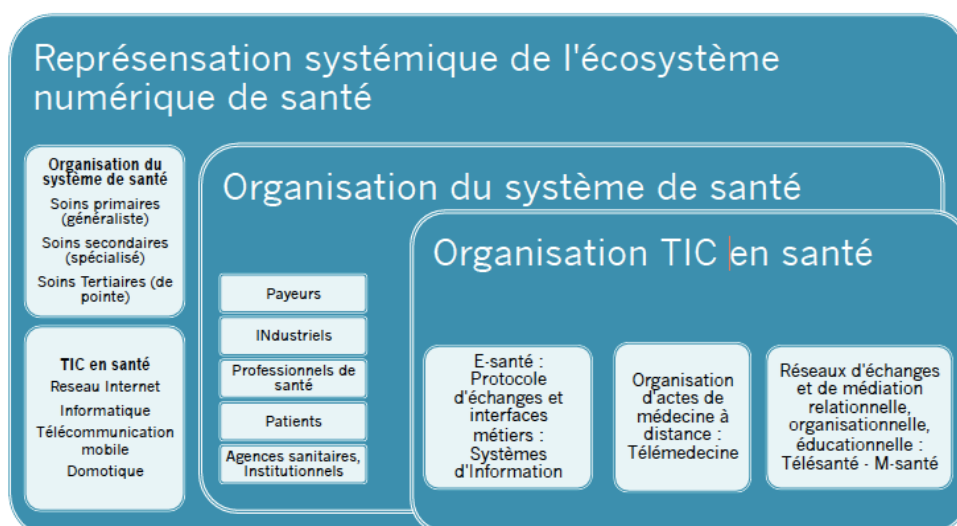
- **la téléformation** : on y trouve les services de télécommunications synchrones ou asynchrones ; téléphonie, visioconférence, messagerie, forums, serveurs d'images. Ces services de formation à distance, s'adressant à des étudiants ou à des professionnels de santé, permettent l'accès à un savoir-faire ou à des connaissances, quelle que soit leur localisation (base de données médicales sur le Web, modules de e-learning, interventions chirurgicales visualisées à distance par des internes) ;

- **la téléprescription** : elle permet la dématérialisation des prescriptions médicales et permet d'éviter les déplacements inutiles.

Dans cette vision de la e-santé, ce qui motive la stratégie mise en œuvre par les politiques publiques, c'est de transformer le fonctionnement du système de santé en modernisant les organisations actuelles, en favorisant des prises en charges innovantes et en renforçant la qualité des soins pour le patient. De fait, la mobilisation des TIC en santé répond à quatre fonctions spécifiques (cf. figure 25) :

- Transmission et de partage d'information et de données (infrastructure de système d'information) ;
- Support dématérialisé aux actes de santé (télémédecine) ;
- Réseau d'échanges et de médiations relationnelles, organisationnelles, éducationnelles (télésanté) ;
- Dispositif connecté et mobile d'auto-surveillance, de contrôle et de prévention (applications mobiles ou m-santé).

Figure 25 : Représentation organisationnelle de l'écosystème numérique en santé (Goulinet, 2015)



La santé suit l'évolution de la société numérique en s'adaptant à celle-ci. La publication de la feuille de route en mars 2018 de la Stratégie de Transformation du Système de Santé (STSS) en confirme les orientations avec l'ouverture de nouveaux programmes d'investissement comme HOP'EN. Doté de 420 millions d'euros, ce plan ambitionne de développer les échanges d'information notamment dans l'application de « e-parcours » entre les hôpitaux et la médecine de ville et ce, par l'intermédiaire de Plateformes Territoriales d'Appui à la Coordination (PTA), lesquelles se voient doter de Services Numériques d'Appui à la Coordination (SNAC).

L'autre étape clé au développement de e-santé suit l'évolution du web et des *big datas* qui, en raison des innombrables possibilités qu'offrent l'accès à l'information et à la communication numérique en santé, en cristallisent aussi les limites, voire les dangers. La problématique se décentre d'une vision déterministe et fonctionnaliste des technologies au service de la santé pour se concentrer davantage sur les conditions d'inclusion nécessaire à la mise en œuvre de ces dispositifs.

Le rapport du CNNum de 2015¹³³ dans ses préconisations conceptualise cette nouvelle approche de la e-santé où ce sont les valeurs de la société du soin qui implémentent la société numérique et non l'inverse.

Ne pas anticiper les effets du numérique sur l'individualisation, l'accroissement des inégalités sociales de santé et la marchandisation de la santé mettrait en danger notre modèle social de santé solidaire et universel. Plus encore, cela reviendrait à confier à des acteurs économiques à la pointe de l'innovation le pouvoir d'imposer leur vision de la santé ainsi que des services plus ou moins en phase avec nos valeurs.
(p.8)

Dans cette conception, le déploiement de la e-santé devient l'occasion d'interpeller l'ensemble des acteurs (payeurs, industriels, professionnels, patients-usagers, agences sanitaires-institutionnels) sur trois conditions préalables à sa mise en œuvre :

¹³³ Ibid p.

- Celle de la protection des personnes - notamment des plus vulnérables où les TIC en santé sont au service des droits fondamentaux.
- Celle de la préservation des valeurs de solidarité et d'universalité collective où les TIC en santé facilitent l'émergence de nouvelles formes d'entraides citoyennes et de coopérations.
- Celle de la responsabilisation individuelle et collective en tant que tributaire autant que dépositaire du « bien commun » qu'est la santé où les TIC contribuent à développer des réseaux de coopération et de collaboration.

C'est en cela que la conception de la santé en réseau intégrant l'ensemble des acteurs engagés dans la production de soin ou du "prendre soin", et dépassant les clivages traditionnels (soignants-soignés, public-privé...), prend tout son sens. Enfin, cela suppose d'étendre la gouvernance de ce réseau au delà du champ strictement médical et sanitaire, en y incluant d'autres dimensions : sociale et environnementale notamment. Le numérique doit être mis au service de cette vision de la santé comme bien commun de la société. (Ibid)

10.2 Place et rôle d'Internet dans la santé numérique

L'invention d'internet a nettement rendu possible la mise en réseau progressive et généralisée d'une société du soin numérique. Avant d'être le *village planétaire*¹³⁴ d'aujourd'hui, Internet, ou plutôt Arpenet en 1966, était un projet dans le but de concevoir un outil de travail destiné aux informaticiens pour faciliter la collaboration entre pairs en connectant entre eux divers réseaux d'ordinateurs, de satellites et de radios grâce un protocole d'échanges TCP/IP, les mêmes utilisés aujourd'hui. Mais c'est surtout avec l'arrivée du World Wide Web que Tim Berners-Lee en 1989 permet la diffusion auprès du grand public et son accessibilité réticulaire qu'on lui connaît aujourd'hui.

¹³⁴ Formule empruntée de M. McLuhan tirée de son ouvrage *The Medium is the Message* paru en 1967, pour qualifier les effets de la mondialisation, des médias et des technologies de l'information et de la communication.

10.2.2 De la médiatisation à la médiation

Ce nouveau mode de développement informationnel a profondément transformé les rapports à la santé et aux soins, tant au niveau du partage des savoirs qu'en terme de système relationnel et ce, en raison de l'accessibilité offerte, de la virtualité requise et de l'interactivité effective.

De fait, à la vision optée par les «*Medias Studies*¹³⁵», nous lui préférons l'idée qu'internet-santé, en tant qu'objet technologique, (re)questionne le système relationnel de soin, le rapport aux savoirs et au vécu des maladies. En ce sens, l'étude que nous proposons ici de ce média - en conformité avec notre objet de recherche - n'est pas de centrer notre réflexion sur l'outil mais sur l'individu, dans un contexte « santé », dans lequel les actions individuelles ou interindividuelles sont attachées à un cadre social défini. A cette fin, le constat d'une connectivité massive à internet (88% des Français) et le renforcement du taux d'équipements numériques en France (81% possèdent un ordinateur, 73% un Smartphone, 44% une tablette tactile)¹³⁶ nous amène à concevoir l'accessibilité dans son potentiel de diffusion de contenus informationnels de santé au plus grand nombre, jusqu'ici réservés aux experts.

Etant avéré que près de 1 français sur 2 est un internaute santé, plusieurs facteurs motivent l'utilisation de ce média, de même que plusieurs usages justifient la navigation sur le web. Dans un rapport de 2013¹³⁷ s'intéressant à cette question, la recherche d'information apparaît comme la clé d'entrée à l'utilisation de l'internet santé par le grand public (100% de réponse). Basculant d'une information strictement médicale à vocation d'expertise vers une information santé plus généraliste et davantage médiatisée grand public (Romeyer, 2012), la consultation est renforcée en cas de problème de santé (92%) notamment en cas de maladie chronique avérée (62%) et vise principalement des informations sur les traitements (63%), les demandes de coordonnées de professionnels ou de structures (53%) et l'accès aux témoignages de situations similaires exprimés par des tiers (47%).

¹³⁵ C'est-à-dire l'étude de cette technologie comme une expérience de la vie quotidienne où les utilisateurs se seraient appropriés la « culture technologique » (Silverstone et Hirsch, 1994)

¹³⁶ Baromètre du numérique 2017 réalisé par le Centre de Recherche pour l'Etude et l'Observation des Conditions de Vie (CREDOC) : équipement, usages et compétences numériques des Français. Source : <https://www.blogdumoderateur.com/barometre-numerique-2017-france/>

¹³⁷ Enquête TSN Sofres « les Français et l'internet Santé » (Février 2013).

Bien que la santé en ligne circulant sur internet ne soit pas toujours fiable, elle contribue à la vulgarisation du savoir médical, autrefois monopolisé par les soignants.

De plus, grâce au cadre virtuel et interactif qui caractérise le web, notamment depuis le développement du web social¹³⁸ (ou 2.0), elle permet une mise en participation de l'individu qui devient actif grâce aux fonctionnalités expressivistes et contributives (Allard, 2007) agaçant les réseaux *numériques dit sociaux* (Stenger, Coutant, 2007).

En effet, reprenant l'idée de formes sociales composées de relations ou d'interactions entre des personnes, les réseaux numériques se constituent grâce à la culture participative du web social (Jenkins, 2006) de sorte que *les interactions médiatisées deviennent le pivot de ces dispositifs, non seulement à travers les multiples transactions des utilisateurs avec les contenus, mais aussi dans la constitution des réseaux sociaux entre les usagers* (Millerand, Proulx, Rueff, 2010 p. 3).

10.2.3 Reconfigurations socioculturelles des relations avec internet santé

S'intéressant plus particulièrement à la relation soignant-soigné, Akrich et Méadel (2003, 2009, 2010) recensent à ce titre trois transformations socio-culturelles majeures avec l'usage d'internet en santé que nous proposons de détailler ici.

10.2.3.1 Un espace d'affirmation statutaire : création du e-patient

Expression anglophone inventée dans les années 1980 par le docteur Ferguson, le « e » patient (qui à l'origine aurait été utilisé pour électronique) désigne un patient qui, grâce à l'accès aux TIC, peut s'impliquer (*engaged*), s'instruire (*educated*) et se donner les moyens de faire face à sa situation (*enabled*). Auteur avant sa mort en 2006¹³⁹ du rapport "*comment les e-patients peuvent nous aider à soigner le système de santé*", il devient rapidement l'ambassadeur d'un mouvement en réseau¹⁴⁰ dans lequel le patient

¹³⁸ Nous retiendrons ici la définition de Millerand, Proulx et Rueff (2010) considérant le web 2.0 comme une évolution sociale du web permettant, grâce aux fonctionnalités techniques développées dans les architectures et applications informatiques sur internet aux utilisateurs de collaborer entre eux, afin d'inciter la création et partage de contenus grâce à la mise à disposition d'outils nécessitant peu de compétences techniques et d'efforts cognitifs.

¹³⁹ Atteint de myélomes multiples, il décède soudainement alors qu'il était hospitalisé pour un traitement de routine.

¹⁴⁰ En 2009, un groupe de disciples de Tom Ferguson décide de formaliser son travail et de l'incorporer à la *Society for Participatory Medicine*. La présidence du mouvement est aujourd'hui confiée à Dave De Bronkart.

passer du statut de *passager à celui de conducteur responsable de sa santé*, statut valorisé par les professionnels de santé, le considérant comme partenaire à part entière.

Partant du postulat selon lequel *on ne devrait pas parler de patient à la 3^{ème} personne du singulier, car nous avons été, sommes ou serons tous un jour malade, handicapé, hospitalisé, âgé, ou proche d'une de ces personnes*, le statut de e-patient s'articule autour de 3 profils types : celui de consommateur de santé (e-patient en bonne santé), celui de e-patient en situation de maladie (aigüe ou chronique) et celui de proche aidant, (famille ou autre, payées ou pas) qui d'une part aide la personne malade dans son quotidien et d'autre part reçoit des instructions et les applique. Quelque soit le profil, ce qui anime la figure du e-patient c'est la capacité offerte avec les TIC de changer le paradigme d'une médecine paternaliste vers une médecine participative.

Pour De Bronkart (2013), l'implication des patients grâce aux TIC passe par plusieurs prérequis nécessaires pour transformer de manière durable les mentalités et les représentations culturelles de la relation soignant-soigné dont :

1 - libérer l'accès au dossier médical-de soins du patient grâce aux outils *open source* afin qu'ils puissent s'approprier le « jargon médical » :

J'entends souvent des plaintes lors de mes conférences, l'idée de l'accès revient à dire : "les patients ne comprennent pas ces choses-là". Forcément, si vous n'avez jamais laissé aucun patient consulter son dossier, ils ne pourront pas le comprendre. Voici ce que j'en pense : Il est pervers de tenir les gens à l'écart et ensuite de dire qu'ils sont ignorants (De Bronkart, 2013, p. 42)

2 - Encourager les patients à « prendre soin » de leurs proches en les soutenant dans la recherche d'informations, dans l'accueil des questions et propositions, dans la collaboration avec l'équipe soignante au protocole de soins.

10.2.3.2 De l'émancipation à l'empowerment des usagers de santé

D'une relation dans laquelle la place du patient est strictement encadrée et où les compétences sont placées du côté des professionnels, internet faciliterait la capacité d'action des patients.

En effet, il offrirait un moyen radical de s'émanciper de la tutelle médicale en refusant de servir uniquement d'auxiliaire médical dans la coopération au bon fonctionnement de dispositifs de télémédecine ou de télésanté. Grâce au potentiel de discussion offert par le web 2.0, il serait aussi un outil essentiel pour trouver des pairs avec qui dialoguer, et *in fine* de constituer une expertise collective complémentaire à celle des médecins autour de savoirs expérientiels acquis au cours de l'histoire et du vécu de la maladie (Jouet, Flora, Las Vergnas, 2010). A travers son usage se crée un processus d'*apomédiation* (Eysenbach, 2008, Casilli, 2011), alternative à la figure traditionnelle du soignant, qui ne serait pas supprimée, mais associée en toile de fond à l'espace de médiation constitué.

10.2.3.3 Une surexposition du souci de soi, de l'autre

L'explosion de l'offre d'information de santé en ligne selon les types de production de contenus (cf. Tableau 15) semble indiquer une intensification accrue du rapport à l'inquiétude pour sa santé (Romijn, 2016). Ce « souci de soi », *d'attention au corps plus constamment vigilante* (Foucault, 1984, p.70-75), permet aux troubles les plus intimes de cheminer vers une surexposition publique.

Tableau 15 : Typologie des sites de santé (Romeyer, 2012)

| Typologie de sites | Accès | Type d'information |
|--|--------------------|---|
| Sites professionnels | Restreint | Professionnelle Médicale |
| Sites institutionnels | Libre | Prévention Santé publique |
| Sites marchands | Libre | Marchande Publicité, marketing |
| Sites associatifs | Libre | Relais information santé publique Relais information médicale Information médicale propre Conseils, vie pratique |
| Sites d'information santé grand public | Libre Restreint | Information hybride : médicale, de santé, de santé publique, marchande et de conseils Récits de vie |

Modélisée sous forme de récits de vie et de témoignages, cette mise en visibilité d'une parole dite ordinaire et non professionnelle vient entériner un mouvement de fond plus large de démocratie participative. L'empathie consubstantielle des internautes entre eux liée à l'interactivité du web 2.0 vise alors la publicisation d'un soi au service de l'autre.

Dans ces espaces communautaires, c'est le vécu de l'individu qui est un gage sinon de fiabilité, du moins d'intérêt et de pertinence de l'information. C'est ce mélange des composantes informationnelles et émotionnelles qui constitue l'intérêt du forum pour les participants. L'information est émotionnelle et l'émotion est informative, et c'est ce que l'internaute recherche. (Ibid, 2012)

En cela, internet santé stimulerait un désir d'extimité (Tisseron, 2011) dans le partage et la connaissance réciproque de l'expression du soi intime, se manifestant envers des personnes choisies au sein d'une communauté d'intérêts qui, au delà des simples échanges mobilisent des formes de solidarité, d'entraide (Rheingold, 2008) voire de soutien social (Stroebe et Stroebe, 1996). Façonné autour de trois dimensions (soutien émotionnel, informationnel, instrumental), plusieurs auteurs observent que les propositions de soutien social en ligne sont en effet marquées par la compréhension mutuelle, l'entraide et le partage d'expériences où le récit de vie en stimulerait l'engagement (Preece, 1999, Gaducheau et Marcoccia, 2011).

Si ce panorama des travaux menés depuis une quinzaine d'années sur Internet santé donne une certaine lecture de l'évolution des modalités relationnelles structurant le système info-communicationnel du *care*, qu'en est-il des usages et des pratiques en contexte de vieillissement ? La section suivante propose d'en développer l'analyse.

11. Suivi et gestion du vieillissement avec les TIC santé

11.1 Caractéristiques de l'écosystème numérique du vieillissement

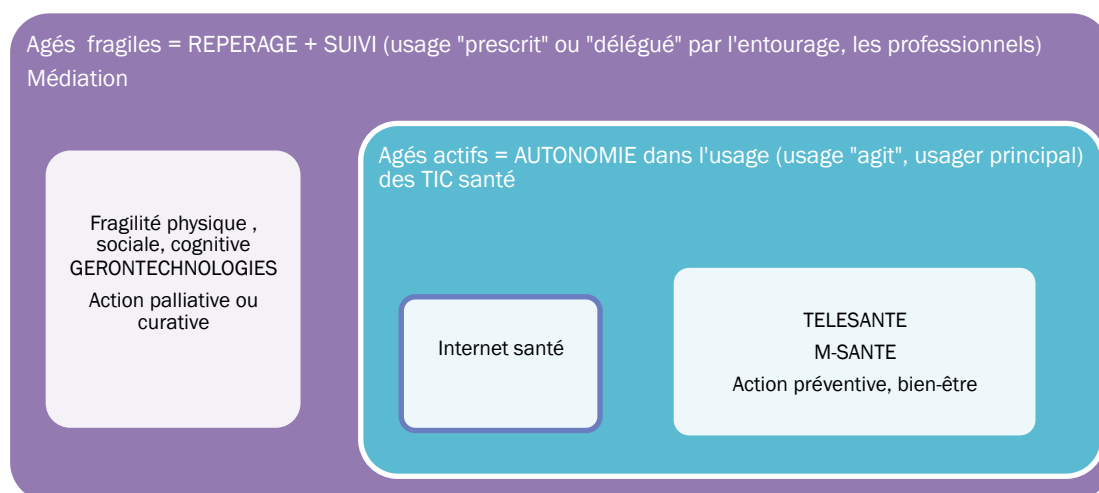
Face à la prévalence des maladies chroniques et du vieillissement de la population, les technologies d'information et de communication en santé servent également de dispositifs d'assistance et de prise en charge pour le maintien à domicile. D'ailleurs, le Conseil de l'Europe dès 1998 stipule dans sa recommandation n°R(98)9 que *toutes les personnes dépendantes ou susceptibles de le devenir, quels que soient leurs âge, race, convictions et la nature, l'origine et le niveau de sévérité de leur état, doivent avoir droit à l'assistance et à l'aide requise pour pouvoir mener une vie conforme à leurs capacités réelles et potentielles, au niveau le plus élevé possible et, par conséquent, doivent avoir accès à des services de qualité et aux technologies les plus adaptées.*

En 2007, le rapport Rialle¹⁴¹ pointe deux avancées significatives dans l'usage des TIC pour le maintien de l'autonomie et du bien être des personnes fragilisées par la maladie et le vieillissement : l'une capable de jouer un rôle significatif dans la prise en charge socio-sanitaire des personnes âgées malades ou fragiles (écosystème des gérontotechnologies), l'autre comme moyen d'agir en prévention voir en éducation sur les comportements de santé, notamment à travers l'usage d'internet par les personnes de 60 ans et plus comme facteur de e-inclusion¹⁴². Dans ce cas, il s'agit de mettre en place dans le cadre de vie, un environnement technologique facilitant les activités quotidiennes de la personne, adapté à chacun et relié à l'extérieur via les professionnels de santé et l'entourage familial (cf. figure 26). Cette répartition fait écho aux logiques de médiation relevée par Caradec (1999, 2001) dans l'acquisition des technologies par les personnes âgées selon qu'elles se présentent de manière visibles ou invisibles pour l'utilisateur (Bobillier et Ciobanu, 2009). Les sections suivantes visent à en préciser ce cadre de lecture.

¹⁴¹ Rapport de Vincent Rialle, Maître de conférence et praticien hospitalier CHU de Grenoble remis M. Philippe Bas, ministre de la santé et des solidarités sur les « Technologies nouvelles susceptibles d'améliorer les pratiques gérontologiques et la vie quotidienne des malades âgés et de leur famille ».

¹⁴² L'"e-Inclusion a été définie dans le rapport CGTI de 2007 « Usage des TIC dans les lieux de vie ». Il représente un environnement technologique aidant, et regroupe des fonctions d'information, de rééducation, d'assistance et de prévention (incluant la télésurveillance).

Figure 26 : L'écosystème numérique en santé selon le degré de fragilité des seniors (Goulinet, 2017)



11.1.1 L'écosystème des gérontechnologies

Terme venu de l'Europe du nord et popularisé en France par les Pr. Franco, Frossard et Cornet à la fin des années 1990, la gérontechnologie se situe au carrefour de la gérontologie et de la technologie.

Ce mariage sous-tend une compréhension médicale et sociale où l'utilisation des technologies sert prioritairement à pallier les déficiences et permettre aux personnes de retrouver un niveau de pensée et de fonctionnement satisfaisant. Avec elle se structure une véritable filière d'assistance qui se caractérise par des offres de services et des dispositifs extrêmement variés : téléalarme, capteurs au domicile pour la détection de chutes ou de malaises, téléconférence pour la consultation ou l'entretien, dispositifs de géolocalisation, matelas actimétriques détectant le risque d'escarres, robots d'assistance au domicile, boîtiers pour rappeler la prise de médicaments, etc.

Pour Rialle (2007), les gérontechnologies s'inspirent directement de la classification des aides techniques pour les personnes handicapées proposée par Lecomte¹⁴³ (2003) dans laquelle il différencie les aides techniques « médicales » (de traitement, d'aide au traitement et de prévention), des aides techniques « sociales » (d'aide à la vie) à vocation palliative ou curative comme réponse à une déficience définitive ou temporaire.

Très souvent destinées au couple soignant-aidant plus qu'à la personne âgée elle-même, l'écosystème qu'elles dessinent intègre largement les dispositifs de télémédecine et de

¹⁴³ Aides techniques aux personnes handicapées : situation actuelle, données économiques, propositions de classification et de prise en charge. Rapport remis au Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées par D. Lecomte (2003). Disponible à l'adresse : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/034000170/index.shtml>

télesanté comme moyen de répondre au parcours de vie, de santé, de soin de la personne *selon un schéma lié aux besoins sociaux et médicaux fondamentaux* (p.23). De fait, son environnement s'articule autour de 4 piliers génériques : la communication, la santé, la sécurité et le confort regroupant un ensemble de technologies au service du maintien de la qualité de vie, de sa sécurisation et de son adaptation (cf. figure 27).

Figure 27 Les 4 piliers de la Gérontechnologie (source Pass pour l'autonomie, 2014-2016 – Médialis)



Cette répartition trouve écho dans le rapport Conseil Général de l'Industrie Et des Technologies¹⁴⁴ (CGIET) de 2009 où l'enquête qualitative menée auprès d'un échantillon diversifié de patients, de personnes âgées, fragiles ou en situation de handicap, équipées ou non de technologies fait apparaître des besoins selon la typologie suivante :

- **Besoins de palliation ou de compensation des fonctions organiques ou cognitives (sécurité)**
- **Besoins touchant à l'activité, au lien social et à la participation (communication)**
- **Besoins liés à l'inadéquation de l'environnement ; (confort)**
- **Besoins de soins, de rééducation dans lesquels les TIC peuvent devenir de véritables auxiliaires thérapeutiques (santé)**

¹⁴⁴ Rapport CGIET, Avril 2009 « TIC, santé, autonomie, services : Evaluation de l'offre et de la demande » sous la direction de R. Picard

De même, le rapport Labordes sur la télésanté entérine l'apport des TIC pour répondre aux besoins du champ médico-social, notamment auprès des aidants :

La télésanté s'inscrit dans une évolution des pratiques médicales visant à mieux informer et à davantage responsabiliser la personne : ceci ne peut se faire sans une prise en compte de son entourage et du rôle qu'il joue dans la gestion de son état de santé, de sa fragilité, de son incapacité. Les besoins des aidants par rapport à la télésanté s'inscrivent dans cette logique : être soutenus dans leur rôle pour mieux pouvoir l'assurer. (p.56)

Plus qu'un écosystème, les gérontechnologies sont pour les défenseurs¹⁴⁵, la représentation d'un changement de paradigme dans lequel les offres de services et de dispositifs doivent dépasser les frontières du champs sanitaire et social pour s'agencer au fur et à mesure des besoins dans un ensemble systémique intégrant les technologies comme *modus operandi* (diagnostic-traitement), dans l'organisation de travail des professionnels et l'environnement quotidien de la personne.

Opérant une véritable *révolution fonctionnelle* (Franco, Rialle, 2010) elles s'appliquent dans le champ de la e-santé à travers la structuration de services spécifiques tels que :

- **La télécoordination** des intervenants à domicile (et télégestion). Cela se traduit par la mise en place de carnet dématérialisé ou de plateforme communicante par exemple.
- **Le soutien psychologique** notamment dans l'aide aux aidants, professionnels et familiaux. Souvent associés de façon plus ou moins explicite aux offres de télévigilance, il peut s'agir de dispositifs d'écoute en ligne, parfois accompagnées de prestations d'assistance administrative.
- **L'assistance technique outils** (terminaux, aides techniques, dispositifs). L'adoption des TIC par l'utilisateur est assujetti au besoin de pouvoir compter sur la technique et donc d'être aidé pour le connecter, le maintenir ou le réparer, ou encore pour mettre en oeuvre des fonctions nouvelles ou complexes.

¹⁴⁵ La Société internationale de gérontechnologie (Isg) et sa section française (Sftag) multiplient les actions pour mettre en présence offreurs de technologie et usagers, représentés par des associations, des responsables sociaux ou politiques, pour stimuler le financement des solutions numériques.

- **Le télélien social** (famille, forums, etc.) : album photos partagé, accès email et communication simplifié, bloc notes... Les offres commerciales autour du lien social proposent le plus souvent des fonctions classiques (téléphone, courriel, agenda ou album photo partagé) présentées sous une ergonomie spécifique à la cible des personnes âgées : ordinateur simplifié, télécommande TV spécifique, terminaux à grosses touches...

Pour les spécialistes de la Silver Economie¹⁴⁶, l'une des réflexions prioritaires à mener est d'identifier et organiser les services à délivrer et les moyens à mettre en oeuvre pour retarder le basculement de la catégorie populationnelle des âgés actifs vers les fragiles et les dépendants. Comme le pointe le livre Blanc Santech (2015), si les besoins en matière de TIC santé des personnes âgées actives répondent majoritairement à ceux du grand public, il est primordial *d'observer les usages réels et les impacts sur la santé globale pour mieux comprendre le bien vieillir pour chaque segment de population* (p.21).

Or, ont-elles le même rapport aux TIC pour la santé et la gestion de la maladie que l'ensemble de la population française et celle des e-patients ? Comment caractériser les usages numériques des personnes âgées, qui plus est, fragilisées par une maladie chronique ? C'est ce que nous proposons de développer maintenant.

11.1.2 Fabriques des fractures numériques

Selon les études du CREDOC, la variabilité d'accès aux équipements numériques et à internet résiste encore aux tranches d'âge. Ainsi le baromètre 2017 décèle que si les 40-69 ans, sont majoritairement équipés, connectés et utilisateurs des TIC, à partir de 70 ans se décèle des disparités. Pour eux, l'ordinateur fixe (52%) et la téléphonie mobile (76%) sont les principaux appareils du domicile. Les outils plus récents comme le smartphone (31%) et la tablette (21%) demeurent accessoires, contre 98% des 12-17

¹⁴⁶ Créée en France en 2013 par la signature d'un contrat de filière "Silver économie" par le ministère de l'Économie et celui chargé des personnes âgées " la Silver économie regroupe tous les secteurs de l'industrie et des services à destination des seniors de plus de 60 ans qu'ils soient actifs, autonomes et indépendants, qu'ils connaissent ou non une baisse de leurs capacités physiques ou mentales ou qu'ils soient dépendants. Cela concerne les domaines de la santé (soins à domicile, médecine à distance, nutrition, objets de santé connectés, etc.), de la sécurité et de l'autonomie (téléassistance, détecteurs, etc.), de l'habitat (aménagement des logements, domotique, etc.), des services à la personne, des loisirs (tourisme, sport, etc.), de la communication (téléphones mobiles, tablettes, Internet, etc.) ou encore des transports (aides à la mobilité, transports adaptés, etc.).

ans et 80% des 60-69 ans, multi-équipés de ces appareils. Par ailleurs, si 78% des 40-59 ans sont des internautes quotidiens, leur navigation sur le web reste minoritaire (38%).

Le constat de ces inégalités fait l'objet depuis une vingtaine d'années de mesures politiques et économiques importantes afin de lutter contre la « fracture numérique ». Pointé par plusieurs rapports officiels au sein de l'Organisation de Coopération et de Développement Economique (OCDE), l'expression *Digital divide*¹⁴⁷ émerge dans les années 1990 pour décrire la disparité d'accès à internet en particulier en direction des populations vulnérables. Selon Paugam (1997), 3 catégories de personnes sont particulièrement touchées par cette fracture : les fragiles, les assistés et les marginaux. Se référant à l'idée de « fracture sociale¹⁴⁸ », la question du fossé numérique n'est pas tant celle de l'accès aux équipements mais celles de disparités discriminantes (Jauréguiberry, 2012) liées à la qualité de l'utilisation et aux perceptions dont les potentialités se trouvent diminuées dans l'avancée en âge (Michel et al, 2009).

Outre la nécessité d'agir contre les barrières économiques, ergonomiques et techniques en réduisant le ticket d'entrée aux équipements, en soignant le design des interfaces et en multipliant les actions de formation¹⁴⁹ pour améliorer les compétences numériques¹⁵⁰, la sous-utilisation des TIC par les personnes âgées de 70 ans et plus serait également liée à des *configurations identitaires relationnelles* (Lelong 2003) et assujettie au capital social et culturel (Sourbati, 2009).

La mise en contexte des usages des TIC par les personnes âgées relève des caractéristiques sociales liées aux activités de la vie quotidienne, aux lieux d'habitation, aux relations avec le personnel soignant et aux liens avec les membres de la famille.

¹⁴⁷ Cette expression aurait été évoquée pour la première fois en 1995 par Austin Long-Scott, journaliste et professeur associé noir américain de l'Université de San Francisco pour évoquer les risques d'exclusion des plus pauvres et des communautés minoritaires quant à l'accès aux technologies de communication.

¹⁴⁸ Thème par Jacques Chirac lors de la campagne présidentielle de 1997

¹⁴⁹ Mesures prioritaires du rapport Besson (2008). *France numérique 2012. Plan de développement de l'économie numérique*, disponible en ligne, <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/084000664/0000.pdf>

¹⁵⁰ En référence à Vendramin et Valenduc (2003 et 2006) et Van Dijk, (2003 et 2005), les compétences numériques s'articulent en trois niveaux : instrumentales (savoir manipuler le matériel et les logiciels), structurelles (savoir aller chercher, sélectionner, comprendre, évaluer, traiter l'information) et stratégiques (aptitude à utiliser l'information de manière proactive, à lui donner du sens dans son propre cadre de vie et à prendre des décisions en vue d'agir sur son environnement professionnel et personnel).

Les études critiques en communication montrent que l'appropriation de ces dernières résultent *d'une reproduction des valeurs du système social, de la formation des classes et des identités collectives* (Granjon, 2004, p. 226).

De fait, ceux qui sont déjà en possession de ressources préalables tirent davantage de bénéfices de cette nouvelle opportunité que constitue l'utilisation des TIC et d'Internet alors que les *défavorisés numériques*, répondent aux mêmes critères que les *défavorisés sociaux* (Granjon, 2009).

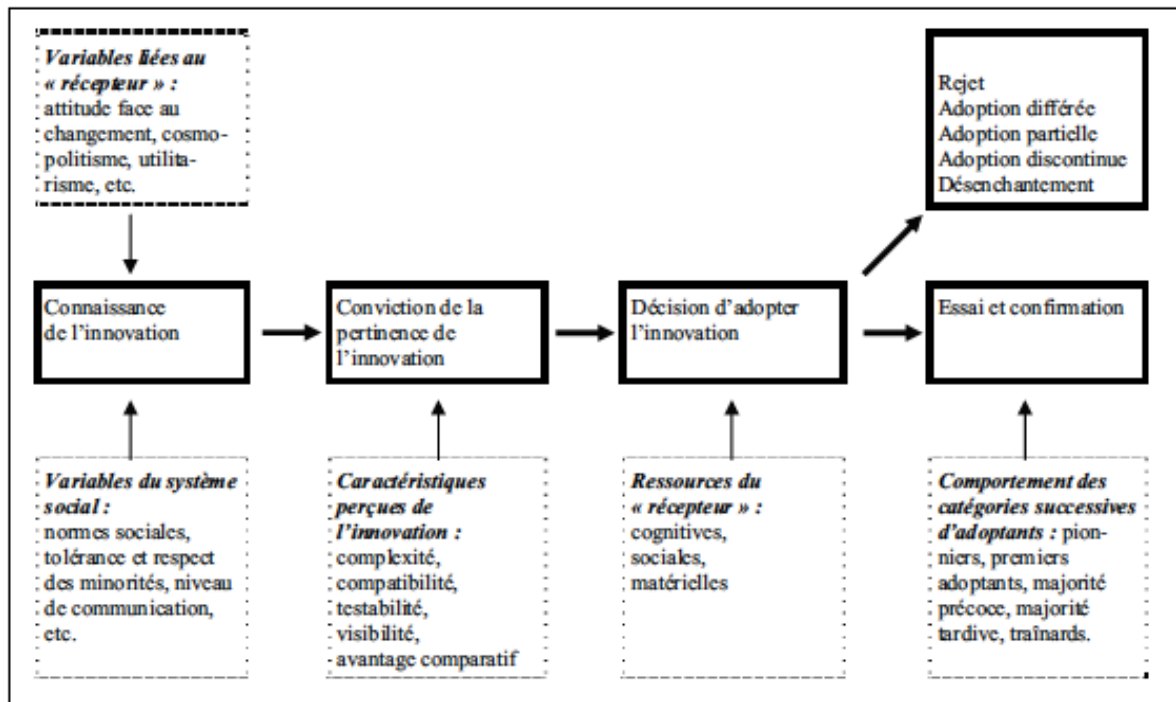
Les résultats de l'enquête de juin 2018 « seniors, e-santé et santé connectée »¹⁵¹ confortent ce point de vue. En effet, ce sondage réalisé auprès de 861 répondants âgés de 45 à 85 ans, internautes du site Medisite¹⁵² montre une forte corrélation entre l'accès aux soins (seuls 2% de répondant n'ont jamais consulté de médecin au cours des 12 mois) et l'usage d'internet et de dispositifs numériques santé. Par ailleurs, l'étude montre que plus le suivi de la maladie fait l'objet d'attentions relationnelles particulières de la part du professionnel dans la délivrance et l'explication des informations, plus l'utilisation des TIC santé semble renforcer le sentiment d'auto-efficacité personnelle (dans 61% pour mieux prendre en charge sa santé dont 33% des 75-84 ans).

En cela, elle corrobore la théorie de Rogers (1995) selon laquelle le processus d'adoption d'une innovation (cf. figure 28) s'appuie au préalable sur trois niveaux de ressources : matérielles (financières, de temps), cognitives (compétences numériques) et socio-culturelles (insertion sociale, capital culturel).

¹⁵¹ Résultats complets disponibles à l'adresse : <http://www.lauma-communication.com/agence/e-sante/>

¹⁵² Medisite.fr est un site commercial généraliste d'actualité santé autour de dossiers thématiques, avec le concours d'experts médicaux.

Figure 28 Le processus d'adoption d'une innovation selon Rogers (1995)



De même que le rapport d'Accenture¹⁵³ (2014) identifie une augmentation des demandes des seniors de 60 ans à disposer de services de santé numérique, comme des systèmes de rappel électronique (67 %) ou de prise de rendez-vous en ligne (73 %), ces deux enquêtes mettent chacune en exergue un rapport très fonctionnel et rationnel à ces dispositifs que Lelong et al expliquent par un besoin de *recentrer l'usage sur l'utile, le travail et les centres d'intérêts préexistants* (p. 164).

Toutefois, l'absence de comparaison avec des personnes âgées non-utilisatrices des TIC nous invite à poser un regard critique sur ces deux études. En effet, l'ensemble des résultats reflète un discours particulièrement déterministe des TIC, où ces derniers conforteraient l'idée d'un e-senior émancipé à l'image du e-patient. Or, loin d'être une catégorie uniforme, *le public des seniors représente un ensemble de profils bien plus diversifiés qu'il n'y paraît, dont les compétences numériques, informationnelles et en matière médicale sont, de ce fait, très inégalement partagées* (Vigouroux, Le Deuff, 2015).

¹⁵³ Disponible à l'adresse : <https://www.accenture.com/fr-fr/company-french-seniors-look-for-digital-health-services>

En cela, la fracture numérique de « second degré » définie par Brotcorne, Damhuis, Laurent, Valenduc et Vendramin (2010) est révélatrice des défis sociétaux relatifs aux questions de vulnérabilité. Conjointement à la mesure de l'isolement, de la solitude et des conditions de vie difficiles, c'est la manière dont sont perçus ces facteurs d'exclusion par la personne elle-même et son environnement (Plantard, 2011) qui caractériseraient en partie la compréhension des usages¹⁵⁴ et non-usages¹⁵⁵ :

La fracture numérique, (...) n'est pas une simple conséquence des inégalités sociales et économiques préexistantes. Elle est plutôt le produit de la rencontre singulière de chaque personne avec les cultures numériques. Cette rencontre (...) favorisera ou non le désir, l'envie, la motivation pour se lancer dans les usages des TIC. Au delà des questions d'âge, de niveau d'éducation et de revenus, c'est une réflexion sur la capacité à développer des relations sociales dans un environnement qu'il faut privilégier pour lutter contre les exclusions numériques et faire advenir une nouvelle forme de société de l'information, non plus excluante mais inclusive (p. 142-143)

Cette thèse corrobore d'ailleurs l'étude de Lelong, Thomas et Ziemlicki (2004) portant sur l'intégration de l'internet dans l'univers domestique et les pratiques relationnelles intrafamiliales. Ainsi, leurs travaux sur les trajectoires d'usages et de familiarisation des applications connectées tels que le mail, web, chat etc. au sein de la sphère domestique et familiale montrent combien les pratiques dépendent des identités, des territorialisations personnelles et des rôles sexués ce, quel que soit les conditions sociodémographiques. A ce titre, les auteurs confirment l'approche de Boullier (2001) constatant qu'internet, à l'instar des autres équipements sociotechniques domestiques tels que la voiture et autres outils de communication (télévision, téléphone, minitel etc.), se singularisent par les clivages et l'instabilité produite en raison de l'apprentissage perpétuel qu'il suppose pour accéder ou maintenir les savoir-faire techniques d'une part, et entretenir le réseau relationnel d'autre part.

¹⁵⁴ Nous retiendrons ici l'usage tel que défini par Proulx et Breton (2002) comme le résultat d'une adoption à l'innovation et d'une appropriation d'un dispositif suite à son utilisation. Pour créer l'usage trois conditions sont nécessaires selon les auteurs : démontrer un minimum de maîtrise technique et cognitive de cet outil, s'incorporer de manière créatrice aux pratiques courantes de l'utilisateur et donner lieu à des possibilités de détournements, de réinventions, voire de contributions directes à la conception des innovations techniques.

¹⁵⁵ Notre positionnement des non-usages s'inscrit dans la lignée des travaux de Kellner, Massou, Morelli (2010) considérant que l'absence de pratiques résultent de phénomènes complexes relevant de situations et de choix contextualisés et contextualisables.

Or, conserver ce niveau d'expertise et de socialisation avec l'entrée dans le 3^{ème} et 4^{ème} âge (re)questionne la distribution des rôles sociaux et familiaux et les effets de la déprise évoquée dans le chapitre précédent.

En cherchant à comprendre les logiques de non-usages, les auteurs montrent à cet égard que l'érosion de l'utilisation, voire le désintérêt d'usage des personnes âgées à internet et à ses applications, s'expliqueraient en partie par la perception d'une dépendance supplémentaire envers un tiers utilisateur plus expérimenté. Ainsi et selon les auteurs, la présence d'internet structure *l'écologie globale des relations au sein de la famille* (p. 156) de sorte que, les « non utilisateurs » subissent une forme de fracture sociale numérique à l'intérieur même des foyers, produites entre les personnes et les machines.

De plus, l'usage numérique, via des équipements informatiques chez la personne âgée peut faire naître *un sentiment de finitude, de fin proche et inéluctable* (Michel et al, 2009 p.160), limitant le potentiel d'utilisabilité, c'est à dire le degré selon lequel l'interface peut être utilisée pour atteindre des buts définis avec efficacité, efficience et satisfaction.

Ceci rappelle qu'en vieillissant, le degré d'implication et d'engagement des personnes âgées dans les technologies de l'information et de la communication repose principalement sur capacités métacognitives individuelles (adaptation, motivation, estime de soi, etc.) et l'attribution du rôle social et familial qui lui est accordé. Plus la perception d'une vie par procuration, de développer des conduites régressives (alimentation, hygiène, usages sociaux) s'instaurent chez les personnes âgées, plus le risque d'anomie, de perte de but et d'identité est élevé.

En s'intéressant maintenant aux analyses critiques des usages numériques chez les personnes âgées, certains l'envisagent comme le fruit d'une d'injonction hyper-individualiste, exigeant des seniors *l'adoption d'un « savoir-être », celui de l'individu autonome, indépendant et actif* (Granjon, 2009). Cette analyse rejoint d'ailleurs le travail critique Paré et al. (2009) constatant que derrière la logique l'*empowerment* de l'usager-patient, l'émancipation par internet peut sous-tendre une forme de domination et devenir un vecteur d'oppression à se prendre en charge, notamment auprès des usagers-patients les plus vulnérables.

D'ailleurs, les résultats de l'étude de Wyatt et al (2004) à propos de la recherche d'information par internet de seniors âgés de 55 à 75 ans suivis pour des problèmes de santé confirment cette tendance :

La figure du patient actif, autonome dans sa démarche d'information, capable d'une évaluation critique de cette information, en mesure de discuter avec son médecin des choix thérapeutiques qui s'offrent à lui, dont on a vu qu'elle est plus ou moins emblématique des discours sur Internet, est sinon absente de notre population, du moins très marginale. (p.59)

En somme, les usages des TIC et notamment en santé par les personnes du 3^{ème} et 4^{ème} âge lorsqu'ils sont avérés, semblent se différencier de ceux des e-patients dans la mesure où plus encore que ces derniers, ils s'inscrivent dans un continuum informationnel, médiatique et relationnel (presse, brochures, livres, parents, amis, etc.), positionnant le professionnel de santé comme le pivot, l'expert, le référent principal ayant le pouvoir de valider ou d'invalider les informations recueillies. A ce titre, Michel et al, (2009) en examinant les processus d'acculturation au numérique des seniors du 3^{ème} ou du 4^{ème} âge, notent que leurs rapports à l'utilité des informations et de dispositifs s'appuient d'abord et surtout sur un rapport plus social, valorisant la rencontre et la rupture de l'isolement :

Les technologies déployées pour assister les personnes âgées (...) comportent un rôle d'objet actant (de médiation, de socialisation, de stimulation) dans les relations entre l'utilisateur, son environnement domestique et les autres acteurs du système (famille, entourage, etc.). Elles apportent également de nouvelles ressources qui réinscrivent socialement et psychologiquement l'individu dans un projet de vie. (Bobillier Chamon et Ciobanu, 2009 p.281)

Si le progrès technique fait partie intégrante de la santé, l'émergence des TIC et d'internet reconfigurent particulièrement les rapports socioéconomiques, les modalités info-communicationnelles et les pratiques des bénéficiaires comme des producteurs de soin. A la différence de l'informatisation, nous avons vu que les TIC santé et notamment internet ont été déterminants dans l'apomédiation des relations soignants-soignés constituant le socle d'une santé « à distance », décuplée par les capacités offertes de partage et le réseautage entre pairs, augmentée par les possibilités d'accès à l'information et aux connaissances, optimisée par le potentiel technologique dans le suivi et la gestion de sa santé et de la maladie ou de celle d'un tiers. Se dresse un écosystème complexe et polymorphe où les interactions numériques s'alignent selon Eysenbach (2009) sur le modèle marketing entre usagers/professionnels (*CtoB*), usagers entre eux (*CtoC*) et professionnels entre eux (*BtoB*).

Pour la prise en soin du sujet âgé, cet écosystème prend soit la forme de technologies de prescription confiée aux pourvoyeurs de *care* (soignants-aidants) afin de pallier aux déficiences ou surveiller les risques de fragilisation, soit de technologies d'accompagnement du bien-être et de la prévention pour maintenir leurs capacités d'agir. Mais au delà de la caractérisation du marché de la *silver* économie et de la structuration des offres et des solutions selon le niveau de fragilité de la personne âgée, il s'avère que le déploiement des TIC santé, notamment dans ce secteur, cristallise des inégalités et des résistances qui nous ont permis de mieux comprendre la manière dont se façonnent les usages et les non-usages numériques tant ils s'ajustent et s'insèrent au tissu culturel, social, environnemental de la personne.

11.3 Contrôle et régulation des TIC santé

11.3.1 Expressions de la confiance et de la défiance numérique

Si le marché de la Silver Economie semble florissant au regard du potentiel économique qu'il recouvre¹⁵⁶, nous avons vu que l'offre ne crée par l'usage et que celui-ci résulte de conditions multifactorielles liées autant à la personne qu'à son environnement.

Le constat de certaines résistances quant aux risques de désintermédiation nous invite à explorer davantage les rapports entre les technologies et relation de soins. En référence au système info-communicationnel du *care* mobilisé dans les sections précédentes, c'est au travers l'idée de « confiance numérique » que nous choisissons de positionner notre compréhension des motivations et des freins à l'utilisation des TIC santé par et pour la population âgée active ou fragile.

Pour ce faire, notre approche s'appuie sur le modèle d'analyse de la symbiose entre la technologie et l'humain pour appréhender la relation entretenue entre eux deux. En effet, celle-ci considère que les technologies sont des prolongements de l'humain (Brangier, 2002 ; Brangier et Vallery, 2004), de sorte qu'ils développent *un lien intime de mutuelle influence où les TIC se présentent sous la forme d'un symbiote qui vit avec l'humain tout comme l'humain vit avec elles* (Brangier et Hammes, 2007).

A la différence de Davis qui envisagent la relation sous forme d'acceptation (1986, 1989), nous considérons la situation d'interaction humain-technologie comme dépendante de l'utilisateur, au travers de ces expériences et de la perception qu'il a de son environnement, de sorte que sont eux qui donnent sens à l'artefact technologique, autant que l'artefact devient objet porteur de sens. Avec cette vision réflexive de la relation homme-technologie, nous rejoignons Merzeau (2009) sur l'idée que la présence numérique des utilisateurs ne se construit pas seulement au regard du cadre sécuritaire et des procédures de traçabilité qu'il propose, mais aussi et surtout en rapport avec *la confiance des membres dans la vitalité du collectif qui les rassemble (p.8)*.

¹⁵⁶ Selon le CREDOC, ce marché génère en 2016 un chiffre d'affaire de 94 milliards d'euro.

En somme, loin de limiter la compréhension des mécanismes de défiance envers les TIC à des incertitudes technologiques, ils résultent selon Gille (2009) d'une triple action : celle de la sécurité envers le système technique (tenu pour fiable), celle l'identité de l'interlocuteur (tenu pour bienveillant) et enfin celle l'institution (tenue pour juste). C'est la réunion de ces 3 conditions qui créent la valeur de confiance numérique considérant que celle-ci, à la différence de la sécurité, émane d'abord de nos perceptions et de nos représentations plutôt que d'une évaluation rationnelle d'un risque préalablement mesuré.

En vérité, parler de confiance numérique est un non-sens, puisque la confiance, nous l'avons vu dans notre section précédente, s'appuie par défaut sur des mécanismes info-communicationnels interpersonnels. Aussi, est-il plus judicieux d'appréhender ce concept à partir de la dynamique instituée par ce médium dans les relations interpersonnelles qui devient un dispositif ¹⁵⁷ d'intermédiation de la confiance (tiers de confiance). Selon Quéré (2001), deux 2 types de dispositifs en favorisent la construction :

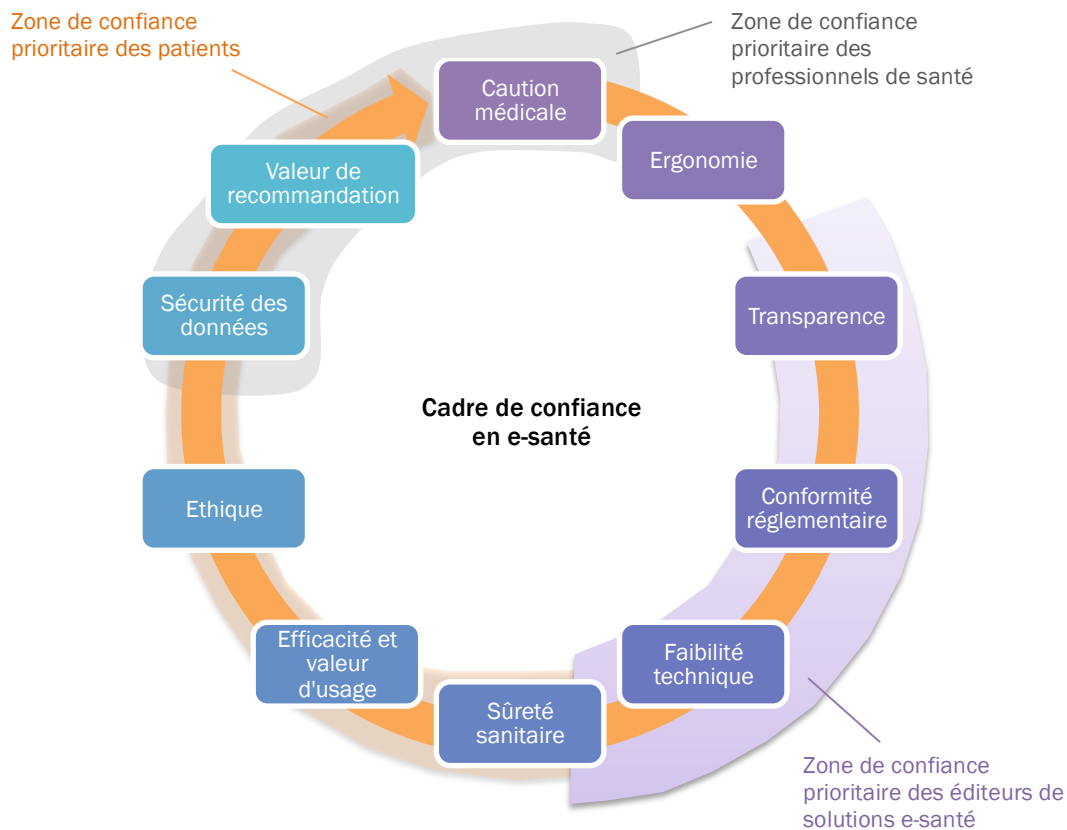
- des dispositifs de jugements qui ont pour fonction de réduire l'incertitude, de permettre de se faire plus aisément un avis sur la crédibilité (la compétence, les intentions) d'une entreprise, d'un individu ou d'un produit. Les experts, les labels, les systèmes de réputation relèvent de cette catégorie.
- des dispositifs de promesse dont la fonction est de prévenir les risques ou de les protéger de leurs effets. Ils peuvent être techniques (sécurisation et protection des données), juridique (autorégulation d'une profession) ou les deux.

Celui-ci formalise l'entité (morale ou physique) responsable de la sécurité, de la fiabilité et de l'éthique adossée au marché numérique, aux solutions qui le composent, aux fonctionnalités produites et aux finalités proposées. Pour Belleil et Kaplan (2004), en citant Youval Eched, expliquent que les tiers de confiance doivent disposer, par ordre d'importance, d'un statut, d'une image et, en dernier lieu, d'une compétence.

¹⁵⁷ Nous retiendrons ici l'idée de dispositif dans sa dimension technique telle que proposée par Meunier (1999) comme un ensemble d'éléments agencés en vue d'un but précis.

En 2017, SiaPartners rédige pour le compte de la Caisse des Dépôt et Consignations un rapport de synthèse sur la confiance numérique en santé et plus-particulièrement en m-santé en direction de l'économie de la *Silver Economy*. Son analyse offre un cadre de lecture intéressant dans la caractérisation du cadre de confiance numérique en santé (cf. figure 29). Si ces derniers ne relèvent pas du même niveau d'importance selon les acteurs de l'écosystème (patients, professionnels de santé, industriels, pouvoirs publics, assureurs etc.), ils se fondent sur l'analyse de plusieurs travaux de référence¹⁵⁸ et d'entretiens conduits à l'occasion de cette étude.

Figure 29 : le cadre de confiance en e-santé (source SiaPartners-2017)



¹⁵⁸ Guides de la Haute Autorité de Santé (HAS), travaux du CIGREF (Association des Grandes Entreprises et Administrations Publiques) sur Ethique et Numérique, travaux du Comité Stratégique Filière (CSF) Santé du Conseil National de l'Industrie.

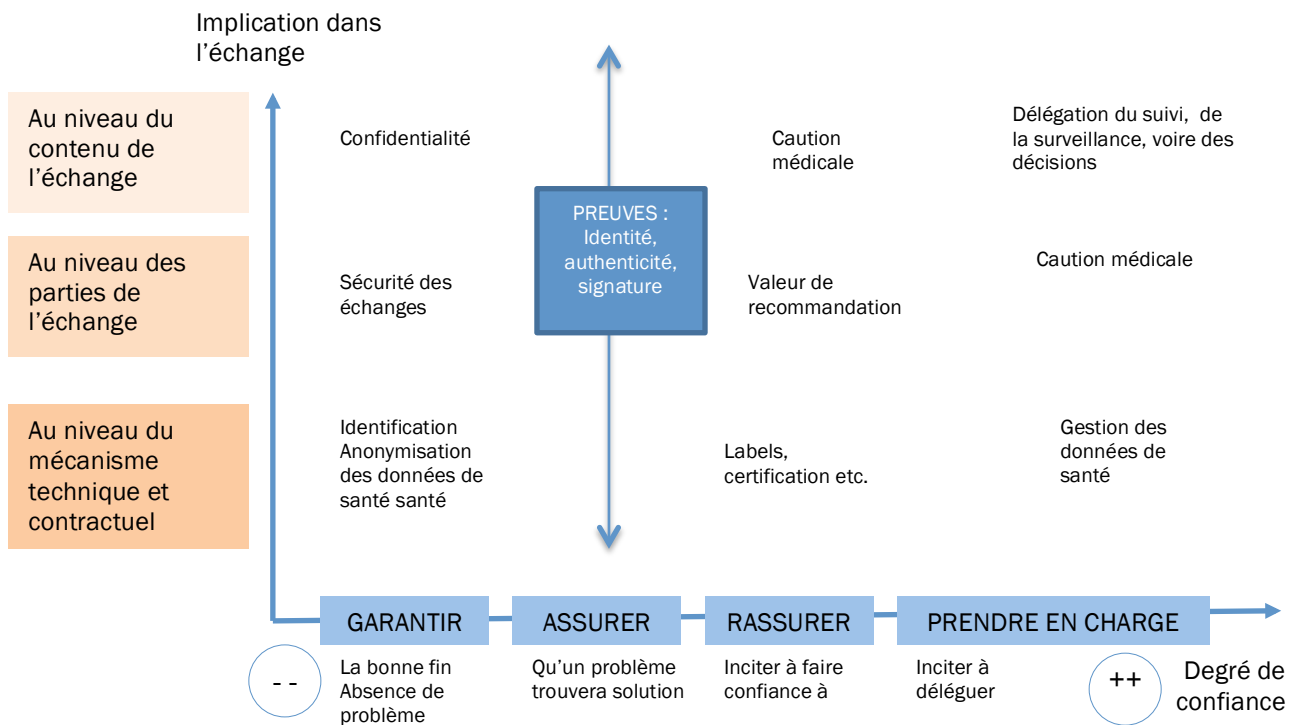
La mise en évidence de certaines zones selon les acteurs dans cette modélisation rejoint les résultats du baromètre évaluant l'indice de confiance numérique en santé¹⁵⁹ réalisé à 2 ans et 5 ans par le Cercle des Décideurs Numérique et Santé. Tout d'abord, il fait apparaître un consensus général sur la question de la confidentialité des données qui suscite une défiance globale des utilisateurs (noté 5,56/10 sur 2 ans en 2014 contre 6,70/10 sur 2 ans en 2013). Celle-ci rejoint les questions d'éthique, de sûreté sanitaire et de fiabilité technique mobilisés dans la modélisation de SiaPartners. A l'inverse, la télémédecine suscite un sentiment de confiance unanime pour tous les acteurs. Plusieurs facteurs peuvent expliquer cette croissance : la maturité de ce marché qui assure sa fiabilité et son potentiel de développement économique en raison du cadre réglementaire d'une part, et la caution médicale qui attribue une valeur d'usage et de recommandation d'autre part. D'autres indicateurs mettent en exergue les dissensus de visions selon les cibles. Par exemple l'attribution de la confiance donnée au DMP (Dossier Médical Personnel) qui bénéficie d'une bonne perception de la part des usagers (6,46/10 à 5 ans contre 5,21/10 à 2 ans) alors que les professionnels de santé restent plus suspicieux (4,16/10 en 2014 contre 4,55/10 à 2 ans en 2012).

Ce bref panorama montre à quel point l'instauration de la confiance numérique repose autant sur des critères normatifs que subjectifs. En effet, elle résulte d'un processus itératif (cf. figure 30), chaque niveau permettant au dispositif d'incarner à la fois un espace de confiance et d'assurance (Kaplan et Francou, 2012).

L'éclairage des critères normatifs, notamment à travers la mise en lumière de l'organisation du système sécuritaire, des normes et référentiels de bonnes pratiques semblent opportuns pour mieux visualiser les niveaux de production de confiance selon les acteurs.

¹⁵⁹ Infographie disponible à l'adresse <http://www.lauma-communication.com/sante-e-sante/indice-de-confiance-numerique-sante-2014-une-confiance-en-berne-et-des-acteurs-disperes/>

Figure 30 : modélisation du processus de confiance numérique en santé



11.3.2 Encadrement déontologique et réglementaire des TIC santé

En France, c'est à l'ASIP Santé que revient la tâche de structurer l'espace numérique de confiance entre professionnels-usagers-institutions-industriels. Depuis 2012, elle s'est vue confiée la mise en œuvre de la messagerie sécurisée (MSSanté), la construction de référentiels d'identités communs pour les patients et les professionnels de santé, l'élaboration du Répertoire Opérationnel des Ressources (ROR) et pilote les travaux visant à définir des couches de sécurité communes pour répondre aux problématiques d'identification et d'authentification de la Politique Générale de Sécurité des Systèmes d'Information de Santé (PGSSI-S).

D'un point de vue juridique, les données de santé sont considérées comme « sensibles ». Elles font l'objet de règles particulières quant à leur collecte, leur traitement, leur utilisation, leur communication, leur stockage jusqu'à leur destruction, telles que définies

dans la loi Informatique et Libertés¹⁶⁰ (art. 8, 34 et 35) et le Code de la santé publique. Ce dernier spécifie en outre les conditions d'exercice du secret médical rappelant que *toute personne prise en charge par un professionnel ou un établissement de santé a droit au respect de sa vie privée et au secret des informations la concernant*. (Art. L.1110-4). De plus, il impose aux professionnels de santé le respect de référentiels de sécurité. En pratique, ces professionnels doivent prendre toutes précautions utiles pour empêcher que les données ne soient modifiées, effacées par erreur, ou que des tiers non autorisés aient accès au traitement. Ils sont donc tenus de mettre en œuvre :

- **des mesures de sécurité physique** par un accès contrôlé aux locaux hébergeant les serveurs et par la mise en œuvre d'une procédure d'habilitation permettant de restreindre l'accès aux seules personnes habilitées,
- **des mesures techniques** par la protection des serveurs par des firewalls, filtres anti-spam et anti-virus, l'accès aux postes de travail par des mots de passe individuels et régulièrement renouvelés, l'utilisation de la carte de professionnel de santé pour accéder aux données, le chiffrement des données, etc.

Afin de garantir la sécurité et la confidentialité des données, des mesures de sensibilisation des professionnels aux bonnes pratiques sont engagées par la Haute Autorité de Santé (HAS) à travers la rédaction de guides, référentiels appuyés par la publication de plusieurs livres blancs par les Ordres professionnels.

Loin de vouloir faire l'exhaustivité de ces derniers, nous optons ici pour une revue synthétique des documents qui nous paraissent les plus décisifs à l'égard de notre étude (cf. tableau 16).

¹⁶⁰ Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés a été modifiée par la loi n° 2018-493 du 20 juin 2018 afin d'exercer certaines des « marges de manœuvre nationales » autorisées par le Règlement général sur la protection des données (RGPD).

Tableau 16 Revue des recommandations de bonnes pratiques en matière de santé numérique

| Auteur | Titre publication | Année | Type | Synthèse |
|--------|---|--------------|---------------------------------|--|
| HAS | Évaluation de la qualité des sites e-santé et de la qualité de l'information de santé diffusée sur Internet | Mai 2007 | Revue de littérature | Catalogue non exhaustif des « outils » et critères d'évaluation de la qualité des sites e-santé, centré sur : <ul style="list-style-type: none"> · les recommandations et/ou codes de bonne conduite destinés essentiellement aux promoteurs de sites Web dans le cadre d'un processus d'attribution d'un label ou d'une procédure de certification ; · les codes de bonne conduite et recommandations destinés a priori aux promoteurs de sites et aux professionnels de santé ; · les grilles d'évaluation donnant lieu à une cotation et des recommandations destinées à l'internaute ou au promoteur d'un site ou encore aux étudiants et professionnels de santé. |
| | Référentiel de bonnes pratiques sur les applications et les objets connectés en santé mobile | Octobre 2016 | Référentiel de bonnes pratiques | Centré sur les usages des applications et des objets connectés, il est composé de 101 bonnes pratiques regroupées dans 5 domaines : <ul style="list-style-type: none"> - Information utilisateurs : description, consentement ; - Contenu santé : conception du contenu initial, standardisation, contenu généré, contenu interprété - Contenant technique : conception technique, flux de données - Sécurité/fiabilité : cybersécurité, fiabilité, confidentialité ; - Utilisation/usage : utilisation/design, acceptabilité, intégration/import. |
| | Qualité et sécurité des actes de téléconsultation et de téléexpertise | Juin 2018 | Fiche mémo | Dans l'attente de la rédaction d'un guide sur le bon usage et la qualité des pratiques de téléconsultation et de téléexpertise prévu pour fin 2018, la fiche mémo vise à rappeler aux professionnels les conditions d'éligibilité aux actes de téléconsultations et de télé-expertise, les recommandations organisationnelles et techniques ainsi que le mode opératoire pendant la mise en œuvre du dispositif. |
| | L'informatisation de la santé | Mai 2008 | | Regroupement de 5 propositions du Conseil national de l'Ordre des médecins dans la construction du système d'information de santé |

¹⁶¹ Conseil National de l'Ordre des Médecins

| | | | | |
|--|------------------------------------|---------------|--|--|
| | Déontologie médicale sur le web | Décembre 2011 | | Recommandations sur les responsabilités médicales vis à vis de la communication sur les médias numériques et propositions sur l'exercice de téléconseil. |
| | De la e-santé à la santé connectée | Janvier 2015 | | Regroupement de 6 propositions sur le bon usage de la santé mobile au service de la relation médecin-patient |

Le foisonnement des travaux en la matière montre combien l'alliance entre santé et société numérique questionnent, tant au niveau des transformations structurelles et organisationnelles du système qu'il génère, qu'au niveau des pratiques individuelles et collectives posant les jalons de nouvelles réflexions éthiques.

Ce sont ces nouvelles configurations qui agencent notre problématique et façonnent nos hypothèses pour la suite de notre travail.

Synthèse de cette section

L'ensemble des points abordés dans cette section font apparaître l'écosystème numérique de santé comme un environnement complexe. Il s'y mêle des considérations liées aux innovations technologiques, celles-ci modifiant en profondeur la nature et la forme des relations interindividuelles et collectives, notamment depuis l'arrivée du réseau Internet. L'étendue du réseau d'information et de communication ouvert aujourd'hui a des conséquences directes et indirectes sur l'exercice du soin, ce qui impacte la relation d'une part et les pratiques de soin d'autre part. La reconnaissance statutaire des actes de télé médecine en ligne signe les principales modalités.

L'intégration des TIC santé dans notre quotidien pose également de nouvelles interrogations quant à la relation établie entre la technique et le social (Chambat, 1994). Ceci nous a amené à revenir sur les fondements conceptuels de l'usage et de non-usage, depuis l'emploi jusqu'aux formes d'appropriations, notamment pour tenter de cerner les mécanismes qui entrent en ligne de compte dans la formation des fractures numériques.

En effet notre revue de littérature a relevé que les personnes âgées étaient davantage sujettes à l'éloignement technologique. Notre analyse a permis de souligner que l'engagement à l'utilisation, plus encore que les autres tranches d'âges, était consubstantiel à l'environnement de la personne. Il nous est apparu que, le tiers numérique représentait un système symbolique pour la personne âgée fragilisée par la maladie ; la caution du soignant et de l'entourage-aidant en favorise le pouvoir actant de médiation, de socialisation et de stimulation. L'imaginaire construit autour de l'objet lui donne une affiliation spécifique qui évolue selon le degré de confiance qui lui est accordée.

C'est sur cette dernière notion que nous nous sommes attachés à circonscrire les liens entretenus entre les différents usagers (patients, professionnels, industriels) et les TIC en santé pour saisir ce qui fait valeur d'usage selon eux, sous-tendus et encadrés par un ensemble de dispositions réglementaires et de recommandations déontologiques que nous nous sommes efforcés de sérier.

Synthèse du chapitre 3 : l'apport du *care* pour les sciences de l'information et de la communication

« Les perceptions ne se résument pas à un simple phénomène sensoriel, elles communiquent quelque chose d'une réalité qu'il va falloir traduire pour la comprendre et la redéfinir » (Lagarde Piron, 2016, p.30) »

C'était l'un des enjeux de ce chapitre : chercher à caractériser la part informationnelle du *care* pouvant lui être attribuée pour lui asseoir une posture propre aux sciences de l'information et de communication. Dès lors nous l'avons considéré comme un fait de communication tridimensionnel (affectif, conatif, social), c'est à dire une élaboration, une construction intégrée dans un environnement, située par rapport à un contexte et ce, en référence aux approches constructivistes des études de communication (Mucchielli et Noy, 2005, 2006). Ceci nous a aidé à caractériser la structure des mécanismes socio-affectifs qui compose le système des interactions entre bénéficiaire et pourvoyeurs du *care*, en contexte de vieillissement, de maladie chronique et à domicile. Notre analyse a permis de relever que le *care*, en tant qu'objet informationnel bénéficiait d'un potentiel de réification pour la compréhension des phénomènes de communication interindividuelle au quotidien, comme ceux issus des organisations de travail, lorsque le soin s'inscrit dans une dimension professionnelle et organisée à domicile.

L'autre clé d'entrée de ce chapitre a été de s'intéresser aux dispositifs sociotechniques de médiatisation opérant dans ce système. C'est à ce titre que nous avons présenté l'écosystème numérique de santé avant de détailler celui conféré aux personnes âgées fragilisées par le vieillissement et la maladie chronique.

La présentation de l'environnement des gérontechnologies au service des personnes âgées vulnérables et plus généralement de l'apport du réseau internet en santé ont été particulièrement éclairant pour comprendre comment et quoi les Technologies de l'Information et de la Communication s'intègrent et s'insèrent dans la relation de soin et aux soins.

Là encore, notre positionnement a été de proposer une lecture compréhensive de l'intégration des TIC santé dans le quotidien des bénéficiaires comme du travail des pourvoyeurs de *care* en considérant la technologie non comme séparée de l'homme, mais intégrée à son écosystème. C'est pourquoi, nous avons préféré une focale centrée sur l'analyse des usages et des non-usages au regard des mondes sociaux plutôt que d'évaluer les seules pratiques liées à leur diffusion. Dès lors, ce qui nous a intéressé en terme de communication *c'est ce que les acteurs font à propos des TIC, ceux qu'ils font lorsqu'ils utilisent les TIC et ce que les TIC délivrent aux différents acteurs dans la situation (Mucchielli, 2006 p.29).*

Par ce cheminement nous avons cherché à comprendre la fabrique des fractures numériques puis, en revenant sur les éléments contextuels des normes et des règles qui agencent cet écosystème, nous avons pu déceler les principaux indicateurs qui ajustent au sein de la relation de/au soin les mécanismes de la confiance envers un tiers technologique.

La mise en parallèle de l'environnement numérique associé au soin à celui de l'environnement humain nous permet de dresser sur une même ligne d'étude une approche communicationnelle du *care* en contexte de médiatisation numérique, axe qui permet de poser les jalons de notre problématique et de dresser les hypothèses de notre réflexion. Le chapitre suivant en formalise le contenu.

Chapitre 4 : l'approche du *care* à l'épreuve des TIC

« Le recours aux moyens technologiques ne saurait déshumaniser la relation de soins, de prise en charge de la dépendance, de compensation du handicap. La numérisation du secteur de la santé ne doit pas non plus induire des sélections selon les moyens financiers d'une personne en demande de soins, ni à des discriminations qui seraient liées à des usages des datas collectées pour l'identification de risques individuels sur le plan de la prise en charge sociale et des régimes assurantiels en santé ».
(Lucas, 2018)

Les propos¹⁶² du président du Conseil de l'Ordre des Médecins constituent un cadre de réflexion inspirant pour formaliser notre problématique de recherche et ce, à deux niveaux d'application :

- **Le premier au regard de la visée éthique** des différentes dimensions constituant les interactions homme-machine depuis la généralisation des TIC en santé. Comment traduire le système info-communicationnel de la relation de soin en contexte numérique auprès de sujets âgés et fragilisés par la maladie chronique ? Le *care*, en tant que disposition et activité du « prendre soin de soi, de l'autre », peut-il être médiatisé par des dispositifs sociotechniques d'information et de communication ? Pour Rialle (2007, 2014) le risque de déshumanisation de la relation serait bien réel. Il résulte d'une tension éthique structurelle entre, d'un côté le devoir de ne pas basculer dans un monde technicisé à outrance, et de l'autre une urgence sociétale de disposer au plus vite des meilleurs dispositifs de soin possible.

¹⁶² Recommandations du CNOM du 20 juin 2018 « Ethique du Numérique en Santé » Disponible à l'adresse : <https://www.conseil-national.medecin.fr/e-sante/les-publications-1143>

Ceci nous conduit à poser la question suivante : ne serait-ce pas par le biais de la reconnaissance du soutien, de l'accompagnement et de l'aide, via les pratiques info-communicationnelles des acteurs, que le soin à distance, puisse conserver son potentiel de soucis, d'attention et de sollicitude ?

Pour tenter d'y répondre, notre analyse s'articule autour de 2 axes : Le premier vise à comprendre le déplacement des normes éthiques avec l'usage des TIC. En effet, l'infosphère¹⁶³ de santé dans laquelle nous baignons repose notamment sur la valeur éthique de la donnée (Béranger, 2016). Elle devient l'objet de tensions entre deux modèles de pensées : celle au service de la technoscience, l'autre au bénéfice d'une technoéthique (Puech, 2014). Nous tâcherons dans ce chapitre d'en expliciter les fondements.

Le second interroge la reconnaissance numérique des pratiques de *care* à travers l'usage des TIC. En nous adossant à la définition telle que Honneth (2004) la suggère, nous tâcherons de formaliser les contours de sa mise en visibilité, à la fois des individus (chaque personne étant censée posséder une « valeur » sociale aux yeux des autres) et des actes (ceux du soutien, de l'aide et de l'accompagnement comme moyen d'exercer le *care*).

- **Le second au regard de notre champ disciplinaire où la médiatisation du *care* devient un « fait de communication »** au sens Habermassien du terme. En retenant l'idée que la communication est un processus qui travaille sur les normes, les enjeux, les positionnements et les relations (Carré, 2002, Miège, 2006, Mucchielli, 2006), l'approche communicationnelle du *care* que nous retenons est celle d'une activité traduisant *tout élément expressif d'un acteur social pour lequel on peut trouver un sens si on le rapporte à un contexte* (Mucchielli, 2006 p. 12). Si on le considère comme le fruit d'un processus d'élaboration plus qu'une dénomination, nous postulons que sa médiatisation numérique n'existe qu'en raison des interactions faites par des acteurs sociaux, en fonction des enjeux, des besoins d'utilisations et de l'environnement dans lequel fonctionnent les TIC.

¹⁶³ Terme proposé par Floridi (1998) pour désigner l'environnement où se développe l'information dont les activités visent : l'actualisation (évaluation, mise à jour, enrichissement) et la valorisation (accès, diffusion, partage, exploitation et combinaison).

De fait, l'usage des TIC dans le travail de *care* devient un objet cognitif en situation, participant à la construction de nouvelles situations-problèmes pour les différents acteurs concernés par son utilisation (Mucchielli, 2006). L'intérêt d'examiner la médiatisation numérique du *care* sous le prisme des mises en situation, nous permet de caractériser trois types de faits de communication : ceux que les pourvoyeurs et bénéficiaires du *care* font à propos des TIC santé (représentations, perceptions à travers les discours), ceux que les acteurs font en utilisant les TIC santé, (usages et pratiques) et ceux que les TIC santé elles-mêmes, délivrent aux différents acteurs dans la situation (en tant que dispositif socio sémiotique). Ainsi, en cherchant à identifier la reconnaissance du *care* en contexte de médiatisation numérique, nous pourrions alors mobiliser la sociologie des usages et la filiation aux travaux de Pierrault (1989) et de Jouët (1993) qui, refusant de réduire ceux-ci à une construction technique linéaire (Lohisse, 2009 p. 219), s'attachent davantage aux manifestations d'appropriations des TIC et aux médiations avec l'utilisateur.

Dans cette partie, le développement de chaque élément exposé ici, nous amènera à construire notre problématique de recherche et à formaliser les hypothèses de travail constituant la structure de notre étude empirique. L'agencement de celles-ci s'articulent autour de 3 approches constituant le cadre conceptuel propre à notre posture épistémologique que nous souhaitons constructiviste : l'approche par les *capabilités* pour penser l'écologie du développement humain dans une ergonomie constructive (Falzon, 2013), l'approche analytique des phénomènes de communication pour comprendre l'action des TIC en santé sur les éléments contextuels d'une situation (Mucchielli, 2006) et enfin l'approche sociotechnique de la sociologie des usages (Coutant, 2015) pour penser l'utilisation de dispositifs numériques d'information et de communication en santé (Appel, Boulanger, Massou, 2010) et son impact sur les pratiques de soins.

Interactions homme-machine dans le *care* : des rapports en tension

Introduction de la partie

Depuis la découverte de Laennec en 1816 du stéthoscope, l'auscultation médiate, c'est-à-dire au moyen d'un instrument placé entre le malade et le médecin a transformé la médecine en média-médecine (Vallencien, 2015). Depuis, la révolution scientifique n'a de cesse de placer la technologie et la transformation digitale (Meyer, 2018) au cœur de l'activité de soin ce qui, pour Fleury (2016), nécessitent d'ajuter l'enthousiasme de ce plaidoyer ultratechniciste à un questionnement plus critique. A ce titre, elle considère que *l'aventure de cette média-médecine ne sera pas linéaire, et que l'avènement d'un « conseiller intime éclairé par les données de la science et par l'expérience, guidant le malade, dans un rapport de confiance accru, dégagé des contingences polluantes, techniques et administratives » relève plus du défi que de l'évidence.*

De fait, cette partie est consacrée à présenter les questionnements éthiques et pratiques que posent l'usage des TIC dans l'approche du *care* et ce, autour deux focales particulières : l'une à travers l'identification des zones de déplacement des normes éthiques, l'autre à travers la recherche de formes de reconnaissance de l'exercice du *care* avec les TIC. La mobilisation de ces réflexions sont nos principaux points d'ancrage pour formaliser la problématique et les hypothèses de notre recherche.

12. Questionnements éthiques de l'usage des TIC dans l'approche du care

12.1 Déplacement des normes éthiques avec l'usage des TIC

12.1.1 De la technoscience à la technoéthique

En philosophie des sciences et des technologies, trois phases ponctuent les transformations de l'homme et de la société. La première, adossée à la civilisation industrielle du 19^{ème} siècle, structure la forme d'une production matérielle et d'une organisation sociale à partir de l'épanouissement d'individus autonomes. La seconde, née de l'impérialisme mondial du 20^{ème} siècle sous tendu par les conquêtes militaires, marchandes et coloniales, étend cette transformation à la totalité de la planète et uniformise les cultures. La troisième, représentée par le 21^{ème} siècle, incarnée par *l'Homo sapiens Technologicus*, engage une réflexivité sur des questions jusqu'ici non débattues et insuffisamment réfléchies. Elles portent à la fois sur les fins et sur les moyens qu'engage la surabondance matérielle et immatérielle afin qu'elle soit « soutenable » autant pour l'individu qu'au niveau collectif. Ceci amène à la création du néologisme « technoscience » par Hottois en 1977 pour désigner le caractère intriqué des liens entre les sciences et les techniques qui échapperait de plus en plus à notre contrôle.

Rapidement la technoscience introduit un débat riche et fécond sur la manière de penser le *primat de l'usage* (Puech, 2008 p. 59-68). Si elle devient pour Ellul (1952, 1973, 1988) une problématique centrale post-moderne, observant une sacralisation inconsciente et collective de la science et de la technique, elle procède pour Puech, d'une opportunité d'inflexion éthique, une « technoéthique », pour reconsidérer avec sagesse *les disruptions que produit l'environnement technologique contemporain, à la fois numérique et « pervasif »* (Puech, 2016, p. 113).

A l'intersection de trois disciplines : la philosophie de la technologie, l'éthique appliquée (particulièrement les courants récents en éthique de la vertu) et les études sur les médias numériques, la technoéthique s'intéresse à la profonde mutation de nos systèmes de valeurs qui composent notre environnement. Si pendant longtemps, les sciences humaines se sont consacrées au décryptage politico-social de la technologie,

les tendances philosophiques de la technoéthique visent quant à elle, à questionner les conséquences morales, émotionnelles et sociétales que portent les technologies de l'information et de la communication sur l'individu et le collectif :

Il reste incontestable que l'appropriation intime d'un nouveau type d'artefacts, numériques, est une innovation de rupture qui a produit comme première conséquence apparente et massive une « désappropriation » paradoxale pour le soi contemporain (une « aliénation », disait-on naguère) mais pour orienter l'évaluation de l'existence numérique vers des valeurs pragmatiques et constructives, il pourrait être possible aujourd'hui de faire succéder à cette phase de critique sociale une recherche d'éthique appliquée qui dessine son propre modèle spécifique de la technosphère et de l'infosphère (ibid, p. 114)

Au niveau individuel, la pensée techno-éthicienne fait écho aux travaux de Foucault à propos de l'herméneutique du sujet (2001). En effet, l'analyse du philosophe sur le « soin de soi », devient à l'ère du numérique, une nouvelle pratique de constitution de soi, par une permanente réappropriation, une résistance constructive du soi face aux structures de domination qui lui sont imposées. Cette « technique de soi » conçoit la pratique de soi comme un exercice philosophique permanent d'une recherche de sagesse (pleine conscience, consistance, authenticité) en contexte contemporain et qui se retrouve dans les *technologies ordinaires* (Puech, 2013).

Au niveau collectif, ce ne sont plus les potentiels offerts par les fonctionnalités technologiques qui créent la valeur d'usage (paradigme fonctionnel, Borgmann, 1984) mais l'expérience existentielle des utilisateurs qui formalise la visée éthique. Partant du constat que l'objet technologique s'inscrit dans l'intimité du quotidien, la réflexion centrale de la technoéthique n'est pas de se soucier de l'adaptation fonctionnelle des individus à l'infosphère mais de l'épanouissement des individus dans l'infosphère :

L'infosphère nous confère de véritables capacités au sens philosophique (Amartya Sen, Martha C. Nussbaum), directement par la montée en puissance (empowerment) de la personne ordinaire, et indirectement par les capacités additionnelles que l'infosphère rend accessibles (...). La

culture digitale consistait à savoir utiliser Google ou Wikipédia, fonctionnellement. La métaculture dont nous avons besoin porte sur les capacités d'évaluation critique et d'appropriation authentique des données disponibles sur le Web, par un soi engagé dans la construction de soi. (...). Il s'agit de se soucier de ce dont nous nous soucions, de comprendre l'importance d'attribuer de l'importance à ceci ou à cela (« caring about what we care about »). Cette forme de sagesse donne naissance à une pratique technoéthique ordinaire. Elle donne une base pour résister à la désappropriation et à l'infantilisation promues par les médias et l'industrie publicitaire. (Ibid, p. 116)

Indéniablement, ces précisions font écho au creuset philosophique du *care* tel qu'appréhendé dans nos précédents chapitres. En effet, nous y retrouvons les préceptes psychologiques de développement moral développés par Gilligan, la portée éducative de Noddings pour valoriser les compétences, l'intelligence émotionnelle¹⁶⁴ et l'engagement politique de Tronto pour en faire un modèle de société.

Ramenée à notre compréhension numérique de la santé, la visée techno-éthicienne semble particulièrement adaptée pour éclairer la manière dont la e-santé peut être appréhendée en terme de valeurs et, de fait, s'attacher aux dispositions du *care*. En effet, notre travail d'analyse pour traduire la nature du *care* comme système d'information structure et processus communicationnel nous a permis de ne pas le réduire à une fonction mécanique, mais le concevoir comme le produit d'une construction socio-affective et socio-organisationnelle, singulière et collective, fondée sur le souci de soi et le l'autre.

En cela, notre approche poursuit le raisonnement de Puech (2014) et nous invite à questionner, à partir de notre champ disciplinaire, les effets de la médiatisation numérique du soin et de l'aide à domicile entre pourvoyeurs et bénéficiaires sur l'exercice du *care*.

¹⁶⁴ Nous retiendrons ici la définition de Mayer et Salovey (1990) qui caractérisent l'intelligence émotionnelle comme l'habileté à percevoir précisément, évaluer et exprimer les émotions ; l'habileté à accéder et/ou ressentir les sensations quand elles facilitent la pensée ; l'habileté à comprendre les émotions et la connaissance émotionnelle ; et l'habileté à réguler les émotions pour favoriser le développement émotionnel et intellectuel

Dans sa conception philosophique, Puech porte un regard critique sur le fonctionnement de la e-santé en France qu'il considère plus comme le fruit d'une *e-administration* qu'un système ouvert favorisant le *e-soin*.

Il préconise la réalisation d'un diagnostic technoéthique afin d'évaluer le potentiel et la capacité individuelle et collective des utilisateurs (pouvant être à la fois les bénéficiaires et les pourvoyeurs) de se mettre en situation de générativité de leur propre environnement, de prise en charge et même, de soin d'eux-mêmes. Pour cela, il considère nécessaire de résister *aux éthiques paternalistes de la « vulnérabilité »* derrière lesquelles les pourvoyeurs de soin et de l'aide ont tendance à s'abriter pour légitimer leurs pratiques.

Au niveau de notre discipline et dans la perspective de notre recherche, les réflexions de Puech quant à la persistance d'une éthique paternaliste de la vulnérabilité dans la e-santé, qui freinerait le potentiel d'une économie des *capabilités*, méritent d'être approfondies et vérifiées. D'abord parce que son analyse segmente la conception numérique du patient et du professionnel sans prendre en considération la valeur accordée à la relation soignant-soigné comme acte de soin. Ensuite parce que sa vision prospective du vieillissement dans laquelle les aînés seront tous demain *des spectateurs de Matrix, voire des gamers entraînés par leurs jeux électroniques* omet l'existence d'une fracture numérique, qui se surajoute aux inégalités sociales et d'accès aux soins déjà instituées. Enfin parce que sa lecture de la vulnérabilité est partielle : devant la fragilité physique, cognitive et psycho-sociale induite par la maladie chronique et amplifiée par le vieillissement, la question de l'autonomie et du bien-être ne peut se restreindre à une vision binaire mais s'inscrit dans une dynamique singulière d'interdépendance écologique du développement humain. C'est ce que nous avons cherché à démontrer à travers notre lecture du diabète et du cancer : la vulnérabilité ne peut s'accorder de manière linéaire selon l'âge et le type de maladie chronique, c'est un phénomène complexe.

Ce postulat fournit un premier socle pour problématiser notre question de recherche. En effet, il nous permet de questionner d'une part, l'engagement des acteurs à l'attention et au soucis de soi/de l'autre à domicile et d'autre part, de chercher caractériser la médiatisation du *care* à partir les usages des TIC en santé. Mais par quel(s) processus

communicationnel(s) interpersonnels et de groupe, la démarche de *care* (individuelle et collective) peut-elle être médiatisée en contexte numérique ? Quels usages numériques et quelles pratiques info-communicationnelles peuvent y contribuer ?

Ceci nous amène à poser à un deuxième questionnement : celui de la reconnaissance que l'on peut accorder au *care* dans l'usage et les pratiques numériques. Là encore, rapporté à notre objet et à notre discipline, ce qui nous semble pertinent c'est de chercher à en formaliser la structure dimensionnelle au delà de la trace matérielle. Dans la mesure où nous avons relevé le caractère intersubjectif du *care* à travers la modélisation du système info-communicationnel qui le compose (chapitre 3), comment s'exerce sa mise en visibilité en contexte de médiatisation numérique ? L'apport des travaux de Honneth (2004) ainsi que ceux de Georges (2008, 2009) sont des ressources inspirantes pour en définir le périmètre.

13. Questionnements pratiques de l'usage des TIC dans l'approche du *care*

13.1 Visibilité et invisibilités numériques du *care* avec les TIC santé

13.1.1 Théorie de la reconnaissance pour une mise en visibilité du *care*

Tout l'intérêt de la théorie de Honneth est que la reconnaissance prend une signification métaphorique. En effet, il opère une distinction entre reconnaissance (*Anerkennen*) et connaissance (*Erkennen*) ce qui lui permet de dissocier la vision cognitive d'un individu (en tant qu'identification) de la perception intersubjective (en tant qu'expression singulière). C'est ce qui lui confère, au regard de soi et d'autrui, la marque statutaire de sa visibilité ou de son invisibilité.

L'auteur souligne que « l'acte de reconnaissance », à travers sa perception « sensible », permet de signifier une situation sociale particulière. Or, le *care*, par nature, rend compte non seulement du sensible au quotidien mais traduit aussi les marques sociales de certaines identités professionnelles, auxquelles sont attribuées le « sale boulot ». L'examen attentif du *social care* dans nos chapitres précédents a permis d'en déceler les principales caractéristiques : comme l'existence d'une certaine invisibilité sociale dans le travail de *care* de certaines professions et activités par exemple.

De fait, vouloir spécifier la reconnaissance du *care* en contexte de médiatisation numérique paraît judicieux à double titre. Premièrement au regard de notre champ disciplinaire dont l'objet est de chercher à rendre *visible la dimension communicationnelle* d'un tel phénomène (Dacheux, 2009, p. 19). Questionner l'existence d'une visibilité numérique dans la société du soin et de l'aide offre l'opportunité de vérifier les conditions d'approbation par autrui de singularités identitaires, telles que le sous-tend Honneth :

Contrairement à la connaissance qui est un acte cognitif non public, la reconnaissance dépend de moyens de communication qui expriment le fait que l'autre personne est censée posséder une « valeur » sociale. (ibid. p. 141)

La seconde au regard de la circonscription de notre étude à la sphère du domicile où se noue différentes formes de liens, de rôles et d'activités de soins et d'aide qui, en contexte de médiatisation numérique se trouvent (re)questionnés. A l'heure où l'usage des TIC brouille les frontières spatio-temporelles entre sphères privées et professionnelles, quelles activités, quels acteurs et quels rôles permettent l'expression visible du *care* tant au niveau des fonctions cognitives qu'intersubjectives ?

Pour compléter cette réflexion préalable, les travaux de Fanny Georges sur la notion de présence numérique s'avèrent éclairants.

13.1.2 Transposition de la reconnaissance à l'identité numérique

A travers l'étude des usages comme des non-usages, nous avons pu apprécier le fait que les TIC en santé changent le rapport à l'autre, le rapport à soi. La référence aux travaux de Proulx (2005) et de Peraya (2008) a permis, à ce titre, de tracer une trajectoire pour appréhender le maillage technique, social et sémiotique dans la construction et la modélisation des usages, façonnée par la Communication Médiatisée par Ordinateur (CMO) et animée par des processus de médiations numériques.

Si leur héritage donne la possibilité de saisir la dynamique de construction subjective de signification à travers leur compréhension des usages numériques, il semble nécessaire de creuser le sillon d'une analyse plus fine des représentations de l'identité en contexte numérique afin de voir comment et quoi, ils modifient le concept de présence à soi et à l'autre :

Étudier l'identité dans le contexte du web 2.0 permet de mieux comprendre comment les interfaces numériques changent le regard porté sur soi, sur l'Autre et sur le monde. (Georges, 2009, p.165)

Définissant l'identité numérique comme est une *transposition graphique, sonore et visuelle d'une représentation en pensée façonnée par le Sujet dans le matériau de l'interface*, le questionnement de Georges sur la ou les manières dont la *représentation technique* peut être investie d'un *niveau symbolique* nous permet d'échafauder notre problématique à deux niveaux. D'abord à l'égard des enjeux pour la relation de soin à travers l'incarnation matérielle et symbolique que peut revêtir les données de santé, ensuite, en terme de *présentation du care* pour le bénéficiaire comme pour le pourvoyeur, dans ses formes et ses fonctions en contexte de médiatisation numérique.

Dans la continuité de son raisonnement, si nous adaptons l'ancrage théorique de James (1890) portant sur la théorie d'une conscience d'un Soi fictionnelle (fictitious) perceptible dans un flux (stream) et sur lequel Georges forge sa vision d'une présence numérique, notre questionnement revient à situer la représentation numérique du *care* à partir de :

- **sa matérialité numérique** : comment sa présence est-elle représentée pour exprimer la corporéité du sujet, ce que James identifie comme le Soi empirique ?
- **ses fonctions sociales** : quelles pratiques numériques permettent aux acteurs de formaliser sa reconnaissance ?
- **sa dimension intersubjective ou soi spirituel** : comment les sentiments d'attention et de sollicitude sont représentés en contexte numérique ?

Synthèse de cette section

La mise en perspective des questions posées par l'usage des TIC dans l'approche du *care* nous a permis de relever deux points d'accroche pour échafauder notre problématique de recherche : le premier, centré sur la visée éthique attribuée à la place des TIC dans notre quotidien, nous a permis de positionner notre réflexion du côté d'une vision plus *technoéthicienne* que *technoscientiste*, dans laquelle la dynamique du *care* se retrouve davantage associée. En s'attachant aux *capabilités*, c'est l'attention portée au bien-être individuel et collectif qui motive notre compréhension des usages, plutôt que de chercher à traduire la critique du contrôle de ceux-ci sur notre quotidien.

Le second, plus pratique, s'est attardé à questionner, dans une approche info-communicationnelle, les signes de visibilité et l'expression de leur présence en contexte de médiatisation numérique pour concentrer nos interrogations sur ce qui peut permettre la reconnaissance du *care* et ses modes de représentations numériques.

L'élaboration de ce cadre réflexif nous offre l'opportunité d'articuler l'appareillage théorique des chapitres précédents à la structure empirique de notre recherche centrée sur les dimensions numériques du *care* à domicile en contexte de vieillissement et de maladie chronique.

14. Problématique et hypothèses de recherche

14.1 Carte conceptuelle de la recherche

Toutes ces formulations nous permet de dresser une carte conceptuelle (cf. figure 31) à partir de laquelle nous pouvons alors poser notre problématique de recherche comme suit :

En contexte de médiatisation numérique, comment et quoi les pratiques info-communicationnelles entre pourvoyeurs et bénéficiaires âgés en situation de maladie chronique contribuent-elles à l'exercice du *care* à domicile ?

Derrière cette question, la finalité de cette recherche est de chercher à caractériser et spécifier ce qui permet ou limite la formation d'un Environnement Socio Technique de Care (ESTC) à partir d'une lecture bidimensionnelle : celle des dispositions socio-affectives et socio-organisationnelles le constituant.

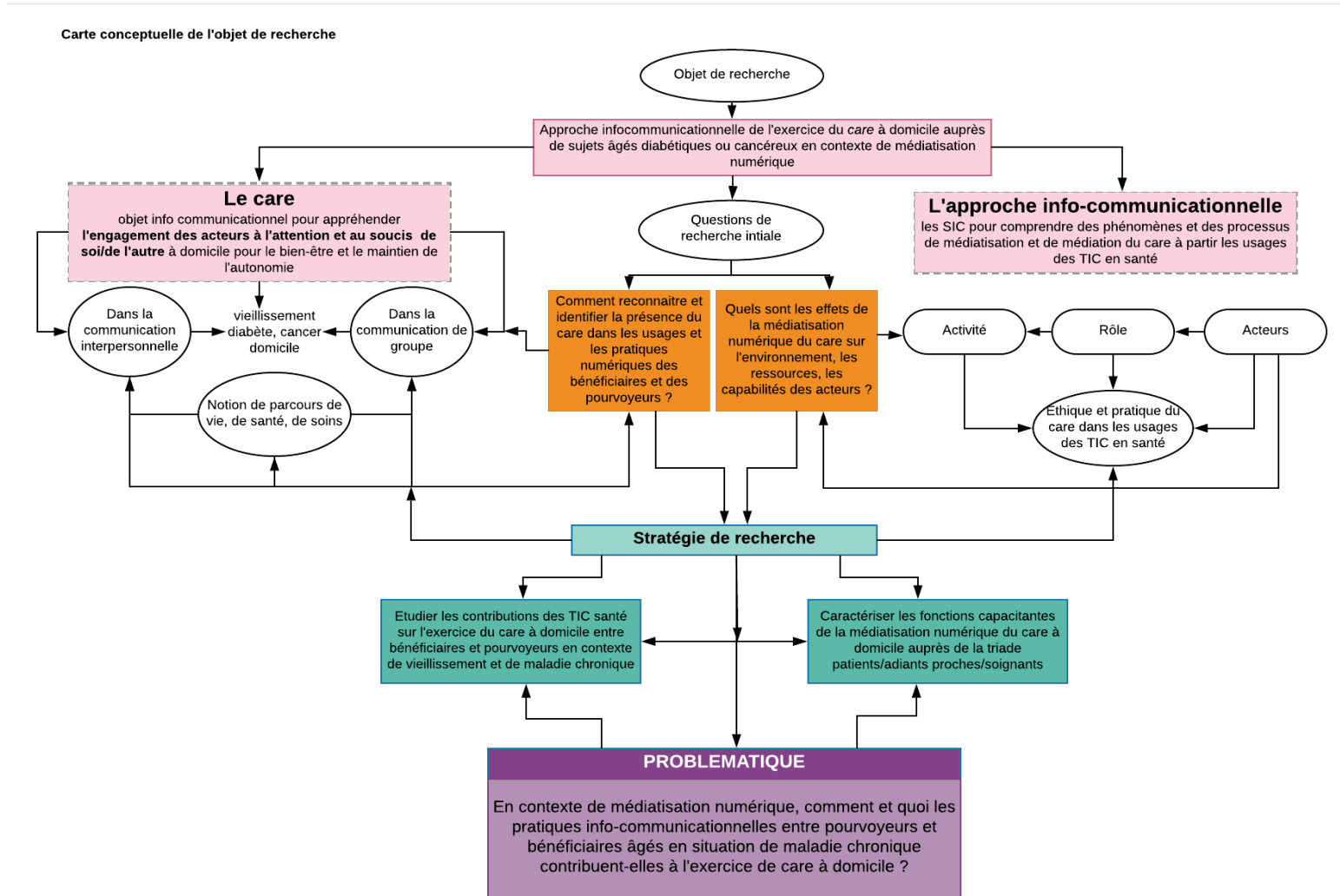
Avec l'exercice de problématisation de la section précédente, cet angle d'étude nous paraît justifié et pertinent dans la mesure où il pourrait éclairer l'état de l'art sur les questions d'acceptabilité technique et sociale des TIC santé et de fracture numérique auprès d'un public âgé et malade chronique. En l'abordant sous l'angle des phénomènes communicationnels, le *care*, en tant que disposition morale et activité, serait un de ces objets conducteurs de sens.

Notre étude empirique s'articule autour deux objectifs stratégiques :

1/ Etudier les contributions des TIC santé sur l'exercice du *care* à domicile entre bénéficiaires et pourvoyeurs en contexte de vieillissement et de maladie chronique,

2/ Caractériser les fonctions *capacitantes* de la médiatisation numérique à domicile auprès des sujets âgés malades chroniques, de leurs aidants proches et des soignants.

Figure 31 : carte conceptuelle de la recherche



14.1.1 Posture épistémologique et hypothèses de recherche

Choisir une posture épistémologique permet au chercheur de réfléchir aux philosophies qui influencent sa manière de penser et d'agir, et de s'interroger sur les fondements de ce qu'il croit savoir (Watzlawick, 1988) dans son champ d'expérience.

La démarche choisie pour mener notre projet s'appuie sur un paradigme constructiviste en mobilisant plus particulièrement une approche compréhensive des phénomènes.

Pour justifier de ce positionnement, clarifions d'abord ce que nous entendons par paradigme constructiviste en nous référant aux principaux travaux conduits sur le sujet.

Pour Le Moigne (1994) le questionnement épistémologique constructiviste ne se résume pas, comme l'entend initialement Piaget, à *l'étude de la constitution des connaissances valables* (1967, p. 6) à partir de la valeur des connaissances élaborées. Elle doit s'enrichir et s'ouvrir pour inclure des connaissances dont la valeur est justifiée autrement qu'en référence à la méthode scientifique conventionnelle. Ainsi, l'auteur conçoit le constructivisme sur un triptyque constitué : d'une structure gnoséologique, pour traiter la question de la nature de la connaissance ; d'une structure méthodologique, pour aborder la question de la constitution des connaissances ; et d'une structure éthique pour analyser la valeur ou la validité des connaissances.

En somme, le paradigme constructiviste conçoit la connaissance comme une construction, dont la forme est inachevée, orientée par de finalités et dépendante des actions et des expériences faites par les sujets connaissants. Le processus se forge dans et à travers l'interaction du sujet connaissance avec le monde (Mucchielli, Noy, 2005 p.27)

Dans son article, Avenier (2011) rappellent les deux grandes influences théoriques qui modèlent l'étude de la connaissance pour ce paradigme scientifique : le constructiviste radical (Von Glasersfeld, 2001, 2005 ; Le Moigne, 1994, 2001, 2002, 2012), et constructiviste selon Guba et Lincoln (1998) en s'efforçant de mettre en exergue ce qu'ils ont en commun et ce sur quoi ils divergent.

De manière synthétique, si les deux courants convergent sur l'idée d'une inséparabilité entre le système observant et le système observé, leurs désaccords se cristallisent sur la manière de traiter la question la vérité. Pour le constructivisme de Guba et Lincoln, la vérité est la représentation la plus informée et sophistiquée alors que la conception du constructivisme radical s'appuie sur le principe pragmatique du *verum/ factum* (Vico, 1858, cité par von Glasersfeld, 1988, p. 30), selon lequel, le vrai est le même que le fait (*factum*).

L'extraction du tableau synoptique proposé par Avenier est un support intéressant pour justifier notre positionnement (cf. tableau 17) entre les deux écoles de pensée.

Tableau 17 : synthèse des deux paradigmes constructivistes contemporains selon Avenier (2011)

| Paradigme épistémologique Questionnements Fondateurs | Paradigme épistémologique constructiviste radical (PECR) Auteurs : Glaserfeld, 2001, 2005, Le Moigne, 1994, 2001, 2002, 2012 | Paradigme épistémologique constructiviste (PECGL) Selon Guba et Lincoln (1998) |
|--|--|--|
| Quel est le but de la connaissance ? | Conception phénoménologique L'élaboration des connaissances est vue comme un processus intentionnel d'élaboration de constructions symboliques (représentations). Celles-ci sont forgées à partir de l'expérience que le sujet a du phénomène qu'il étudie et des connaissances antérieures. Le processus de connaissances a pour but l'élaboration de représentations fonctionnellement adaptées et viables pour cheminer dans le monde. | Conception relativiste L'élaboration des connaissances est vue comme un acte de construction. Connaître c'est élaborer des constructions informées et sophistiquées faisant consensus. Le processus de connaissance a pour but l'élaboration de constructions améliorées des situations étudiées. |
| Quelles méthodes mettre en œuvre ? | Toutes méthodes y compris les méthodes herméneutiques et dialectiques Principe directeur : comportement éthique, explicitations des hypothèses et du processus d'élaboration des connaissances, rigueur critique dans la conduite du processus. | Seules les méthodes herméneutiques et dialectiques sont éligibles mises en œuvre de manière éthiques. Principe directeur : recherche de la qualité dans l'évaluation des connaissances à partir de deux critères : crédibilité et authenticité. |

Compte tenu de nos sélections conceptuelles proposées aux chapitres précédents positionnant notre raisonnement, nous nous situons davantage dans le courant du constructivisme radical. L'échafaudage même de notre questionnement de recherche justifie ce choix.

Pour notre problématique, l'adhésion à ce positionnement permet de structurer la manière dont nous pouvons formuler de manière inductive nos hypothèses de travail et construire la méthodologie pour mener notre recherche empirique.

Pour ce faire nous défendons, comme le propose Bonjour (2011), une démarche axée sur la transdisciplinarité permettant d'articuler les théories et les méthodes dans notre processus de scientificité.

Trois approches conceptuelles nourrissent l'élaboration de nos hypothèses de travail :

- **l'approche analytique des phénomènes de communication** pour comprendre l'action des TIC en santé sur les éléments contextuels d'une situation (Mucchielli, 2006)
- **l'approche par la traduction** (Akrich, 1993, Flichy 1994, 1995) pour penser l'appropriation¹⁶⁵ de dispositifs numériques d'information et de communication en santé et comprendre son impact sur les pratiques de soins.
- **l'approche par les *capabilités*** pour penser l'écologie du développement humain dans une ergonomie constructive (Falzon, 2013)

Dans l'approche analytique des phénomènes de communication, le référentiel théorique proposé par Mucchielli s'attache à anticiper le sens que crée telle action, tel dispositif, tel phénomène de communication et ce grâce à la prise en considération des contextes de production et des acteurs en présence. L'information et la communication sont abordées de manière systémique de sorte que l'information est envisagée comme *le lubrifiant d'un système permettant de révéler les représentations des uns et des autres* (Vacher, 2009, p. 120)

Pour comprendre les usages, l'approche par la traduction offre l'opportunité de (re)questionner le cadre sociotechnique du *care* en contexte de médiatisation numérique et d'appréhender la valeur du ou des dispositifs sur lequel il s'appuie (Appel, Boulanger, Massou, 2010). Pour ce faire, nous proposons de relier cette approche au cadre de l'acceptation située dans et par l'activité (Bobillier-Chamon, 2016) afin d'analyser la

¹⁶⁵ La théorie de l'appropriation que nous défendons est celle de Hatchuel (1996) considérant qu'elle résulte d'une mise en acte, d'un processus interactif, récursif et continue entre des acteurs et des outils, orchestré par des prescriptions réciproques.

trajectoire des usages en contexte situé et dans ses différentes dimensions (individuelles, organisationnelles, relationnelles, identitaires).

Enfin, la parentalité notionnelle entre *care* et *capabilités*, peu exploitée dans le champ des sciences de l'information et de la communication, semble offrir des pistes intéressantes pour identifier les zones de reconnaissance des capacités mutuelles dans l'agencement des activités info-communicationnelles entre les acteurs (Vacher, 2009).

En effet, nous avons vu que le *care* est une construction, un processus reposant sur des dimensions sociales, affectives et conatives, lesquelles formalisent le cadre des activités info-communicationnelles propices à la relation de soin et aux soins, permettant l'engagement individuel et collectif dans un prendre soin de soi/d'autrui.

Or, ce sont bien ces dimensions particulières que Sen cherche à valoriser dans sa réflexion sur le bien-être en proposant le concept de *capabilités* (1995). Pour lui, la mesure du bien-être ne s'évalue pas à partir d'indicateurs utilitaristes mais à la manière dont les incapacités naturelles ou socio-économiques d'un individu (du fait de maladie, handicap, exclusion sociale, etc.) sont converties en *capabilités*, c'est à dire en moyens d'agir grâce aux opportunités et aux ressources qui lui sont proposées, de manière à développer un environnement « capacitant ». Une telle logique fait un écho certain à la théorie de Bronfenbrenner mobilisée dans notre lecture du système info-communicationnel du *care* pour identifier les facteurs d'influences pouvant agir sur le développement de l'individu.

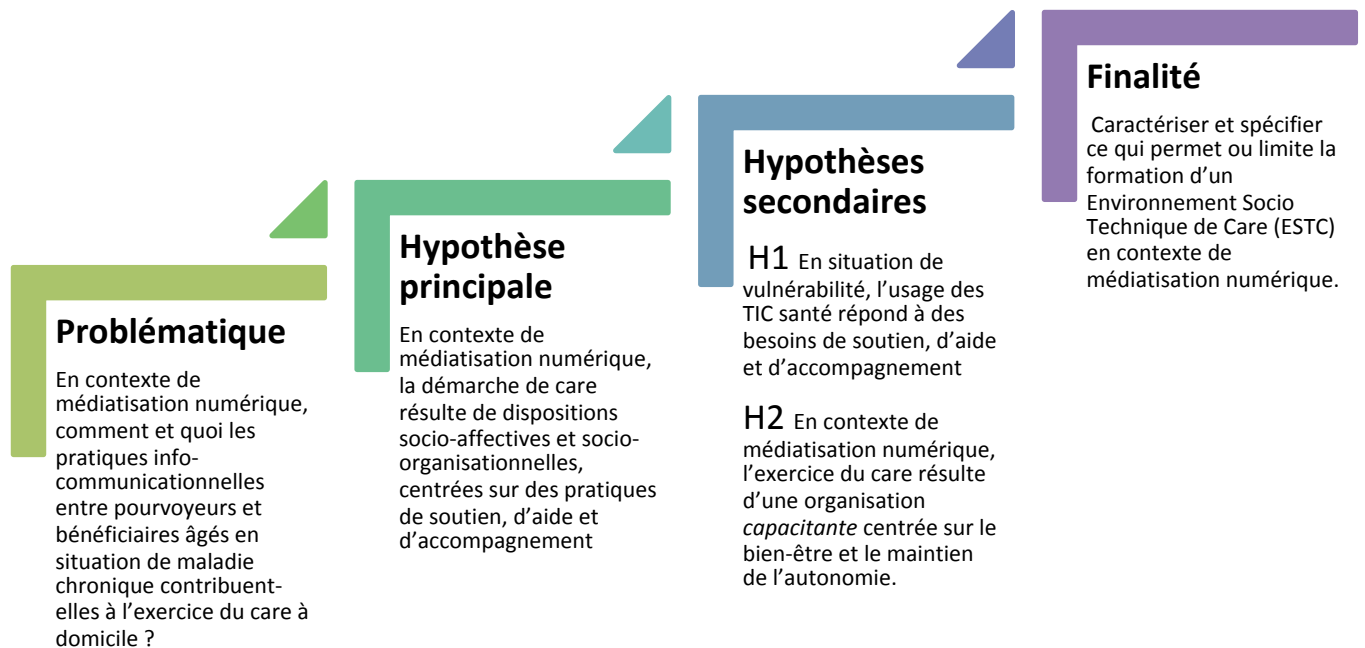
C'est la raison pour laquelle notre projet est de combiner ces deux visions dans une approche ergonomique constructive (Falzon, 2013) où l'une et l'autre considèrent la philosophie du développement humain non comme une fin, mais comme un moyen à partir d'indicateurs de mesure complémentaires. En effet, dans l'esprit des *capabilités*, l'observation porte principalement sur le recensement des ressources et les opportunités de l'environnement de la personne. Dans l'idée de Bronfenbrenner, ce qui est apprécié c'est *l'adaptation réciproque et progressive entre un être humain actif, en cours de développement et les propriétés changeantes des milieux immédiats dans lesquels il vit* (Deleau et al, 2006 p. 335). Le fait d'adjoindre à notre étude une perspective ergonomique (en plus de celle propre aux sciences de l'information et de la communication), permet de s'intéresser aux conditions de ce développement à partir des

parcours et des trajectoires, de manière à rendre compte des interactions entre le sujet et les différents environnements en situation.

Dès lors, ce maillage nous semble propice pour caractériser le travail du *care* en contexte numérique au regard de l'environnement singulier d'un individu pour en spécifier la ou les contributions sur les *capabilités*.

En conséquence, ce cheminement permet de relier notre problématique à la finalité de cette recherche autour d'une formulation d'hypothèses de travail qui, loin d'être figées, ont pour vocation d'orienter notre démarche inductive dans un processus itératif de réflexion (cf. figure 32).

Figure 32 : Processus itératif de réflexion de la recherche



14.1.2 Approche et méthode retenues de la recherche

Compte tenu du caractère singulier de notre objet de recherche (le *care*) dans le champ des sciences de l'information et de la communication et de sa question de recherche, elle-même peu mobilisée par les sciences humaines et sociales, l'approche inductive à vocation qualitative semble la plus pertinente pour comprendre les phénomènes étudiés. Comme le remarquent Kivits et al (2016), dans le domaine de la santé, l'approche hypothético-déductive est généralement associée à l'*Evidence Based Medicine* (EBM – médecine basée sur des preuves).

Les hypothèses sont données par la revue de littérature puis testées pour être validées ou infirmées. Dans notre démarche, l'exercice n'est pas de démontrer mais de comprendre les phénomènes.

C'est en cela que notre démarche peut se qualifier de compréhensive car l'objectif est de saisir le sens vécu d'une situation où la subjectivité du propos du locuteur et la singularité du sujet sont les prérequis nécessaires pour comprendre l'expérience vécue et construire une théorie ancrée dans les faits que nous pourrions observer (Glaser et Strauss, 2010).

En terme de méthode, l'étude de cas présente une certaine pertinence pour appréhender les dimensions numériques du *care* à domicile en contexte de vieillissement. En effet, elle fournit un cadre d'analyse des phénomènes dans leur contexte, des processus les composant et des personnes y prenant part. A l'instar des auteurs adeptes de cette méthode, nous pensons qu'elle est appropriée pour la vérification d'une théorie (Glaser et Strauss, 1967) à travers son potentiel de description, d'explication, de prédiction et de contrôle des processus inhérents à divers phénomènes, individuels ou collectifs (Thomas, 2011, Woodside et Wilson, 2003). Dans l'ouvrage qui lui est consacré, Gagnon (2012) revient sur ces quatre finalités en s'appuyant sur les auteurs de référence :

La description répond aux questions qui, quoi, quand et comment (Eisenhardt, 1989). L'explication vise à éclairer le pourquoi des choses. La prédiction cherche à établir à court et long terme, quels seront les états psychologiques, les comportements ou événements. Enfin, le contrôle comprend les tentatives pour influencer les cognitions, les attitudes et les comportements des individus (Barlow et al, 2009, Woodside et Wilson, 2003) (...) Une combinaison des quatre est tout à fait possible (p. 2)

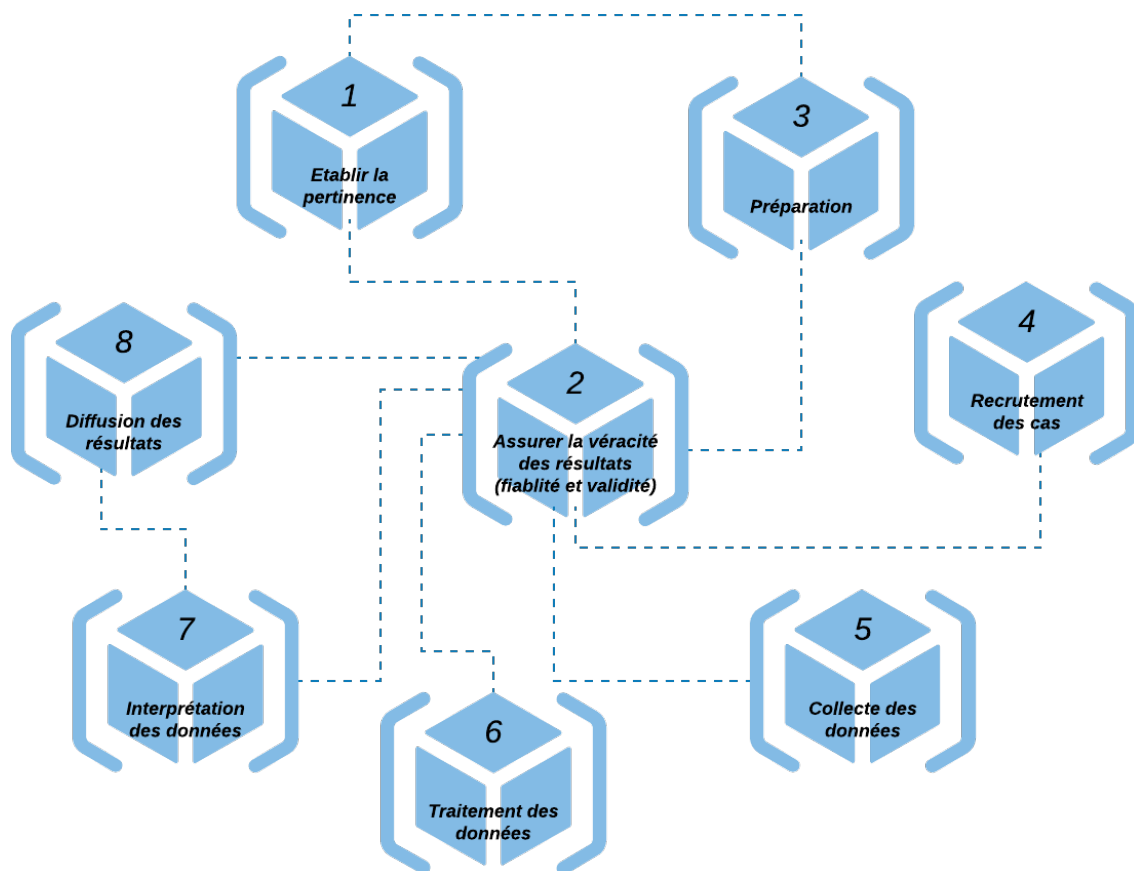
Structurée en différentes étapes, la démarche scientifique de l'étude de cas s'organise de manière séquentielle et itérative (cf. figure 33). Son usage est reconnu dans le cadre de recherches de type exploratoire ou empirique brut¹⁶⁶ dont la compréhension des facteurs est difficilement mesurable (Roy, 2009).

¹⁶⁶ Pour les problématiques de type exploratoires, le chercheur veut systématiquement induire une signification aux événements qu'il observe. Pour les problématiques de type empirique brut, le chercheur s'intéresse à un phénomène sans avoir d'idée a priori.

Plusieurs écoles de pensée agencent la méthodologie de l'étude de cas. Yin (1994, 2011) opte pour une vision positiviste qui consiste à tester et à corroborer une hypothèse.

Dans ce cas, la démarche cherche la reproductivité des résultats issus de recherche. L'autre point de vue défend une vision plus interprétative, le savoir produit est concret, contextuel et reconnaissant la valeur idiosyncrasique des situations. Nos investigations s'orientent davantage en faveur d'une éventuelle reproductivité des résultats.

Figure 33 : démarche d'étude de cas d'après Y.C Gagnon (2012)



Selon Stake et Yin (1994), trois types d'étude de cas peuvent être mobilisés par le chercheur.

- **L'étude de cas intrinsèque** : le cas se distingue par son caractère unique ou très rare. De fait, il est susceptible de faire découvrir des choses qui ne sont pas connues.
- **L'étude de cas instrumentale** : par rapport à l'objet d'étude, les traits typiques du cas fournissent un potentiel élevé d'étude.

- **l'étude de cas multiple** : elle consiste à identifier des phénomènes récurrents parmi un certain nombre de situations.

Compte tenu de l'ensemble de ces éléments, la maquette que nous proposons s'appuie sur deux études de cas afin de saisir, sous deux angles d'étude distincts, les pratiques info-communicationnelles contributives à l'exercice du *care* numérique à domicile.

Si l'étude des usages et de pratiques numériques en situation de vieillissement et de maladies chroniques assure le socle contextuel des deux projets d'analyse, les descriptions proposées cherchent à identifier les possibles récurrences des phénomènes observés. Dès lors nos investigations exploratoires sur l'identification des dimensions numériques du *care* s'articulent autour de deux niveaux de lecture.

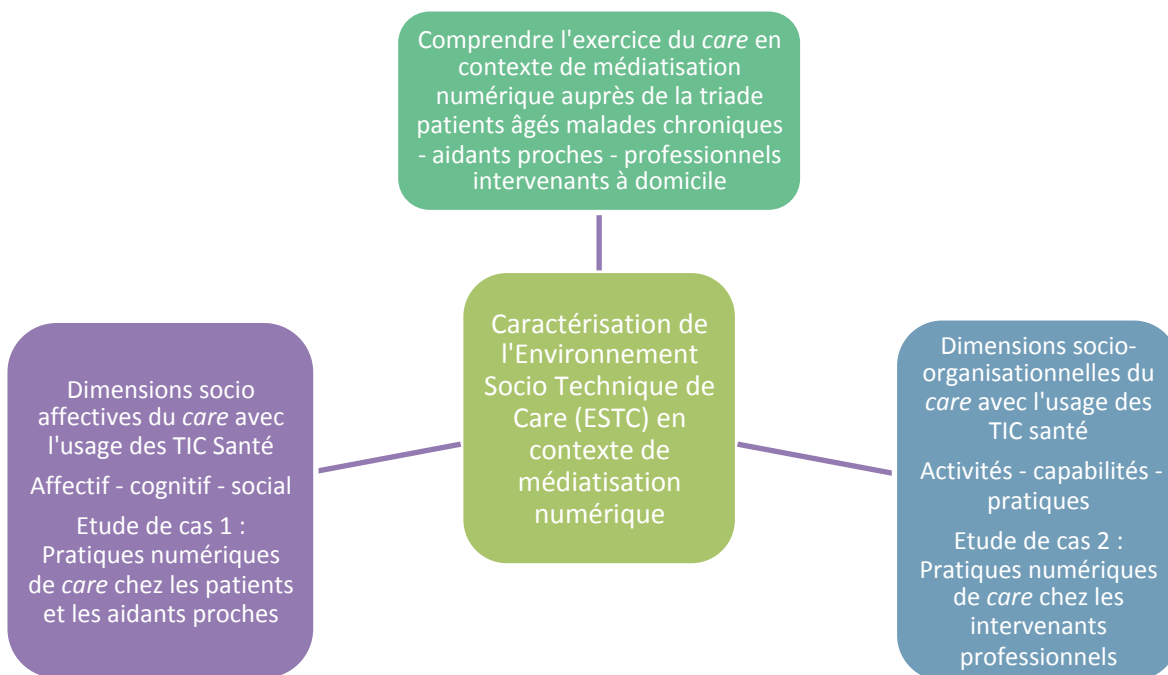
- Au niveau des patients/aidants pour spécifier les dimensions socio-affectives concourant à l'exercice du *care* numérique,
- Au niveau des professionnels soignants dans l'observation des pratiques collaboratives interprofessionnelles pour décrire les processus concourant à l'organisation collective d'un *care* numérique dans la coordination des soins et de l'aide à domicile.

Avec cette approche, nous souhaitons placer les personnes enquêtées (patients/aidants/professionnels du soin et de l'aide à domicile) dans une position émique, c'est à dire détentrice d'un savoir qui leur est spécifique du fait du vécu de la situation. Elles deviennent pour nous, un informateur plus qu'un sujet de recherche. En conséquence, les résultats obtenus n'ont pas vocation à être représentatives de la population mais cherchent à révéler la complexité des phénomènes à l'œuvre, d'en montrer les logiques, les consubstantialités, les connexions et imbrications (Balard et al, 2016 p. 169). Le rôle du chercheur, en tant « qu'artisan intellectuel » n'est pas de révéler la vérité dissimulée derrière les propos, ni même de dépasser la subjectivité inhérente au discours pour atteindre l'objectivité parfaite, mais de comprendre les logiques propres à ces personnes.

Chapitre 5 : Présentation des cas d'étude

Les deux cas d'étude choisis tentent de porter un éclairage sur les différentes dimensions info-communicationnelles concourant à l'exercice du *care* à domicile en contexte de médiatisation numérique. Pour ce faire, nous avons opté pour un découpage analytique visant à caractériser, au sein de la triade patients-soignants-aidants, la valeur accordée au « prendre soin » en contexte de médiatisation numérique, à la fois dans ses dispositions morales et affectives mais aussi en terme d'activités réalisées (cf. figure 34)

Figure 34 : Construction des deux études de cas



Ils reflètent aussi notre démarche issue d'un double positionnement : celui lié aux exigences du programme de recherche Usic@re pour lequel nous agissons au titre de chargée d'étude avec celui de doctorante en sciences de l'information et de la communication, associée à l'axe Communication Organisation et Société (COS) du

Laboratoire MICA (Médiation, Information, Communication et Arts) à l'Université Bordeaux Montaigne.

En tant que chargée d'étude, nous avons la mission d'assurer la conduite du projet Usic@re (Usages Numériques pour le bien-être et le maintien de l'autonomie) en Aquitaine. Il s'agissait d'un programme de recherche universitaire en Sciences Humaines et Sociales (SHS) financé par la Région Nouvelle-Aquitaine sur trois ans (2015-2018). Son intérêt était d'évaluer la qualité du « prendre soin » (dans la relation soignants/soignés/aidants et dans les facultés d'autonomisation du patient) en contexte numérique en focalisant son questionnement sur 2 axes :

- La contribution à la préservation des liens d'attachement et relationnels (soignant/soigné/aidants),
- Le développement de connaissances et compétences contributives au maintien de leur pouvoir d'agir, de vivre en tenant compte de leur situation de vulnérabilité.

Le projet s'est articulé en deux phases :

Une phase d'observation à travers la diffusion et l'analyse d'enquêtes par questionnaires et d'entretiens auprès de patients et d'aidants proches ciblés sur trois territoires ruraux et semi-ruraux (Gironde, Dordogne, Landes). Le protocole de recherche rédigé en accord avec le CHU de Bordeaux ciblait trois objectifs :

- Relever les spécifications dans la capacité d'agir en vieillissement selon l'ancienneté du diagnostic de la pathologie (diabète de + ou - 10 ans / cancer en traitement curatif depuis + ou - 2 ans).
- Etudier sur les mêmes catégories d'âge les représentations sociales du « prendre soin » de soi/de l'autre selon le type de pathologie (diabète/cancer)
- Mettre en perspective les spécifications d'inclusion/fracture numérique en santé selon le vécu de l'âge et de la maladie.

Si les critères d'inclusion relatifs à l'âge et l'ancienneté du diagnostic de la pathologie (diabète et cancer) étaient communs aux deux enquêtes (patients/aidants proches), il n'était pas obligatoire que l'un et l'autre soient répondant à l'enquête.

Une phase d'analyse d'usage de solutions numériques de communication et de coordination du prendre soin entre patients/aidants/professionnels de santé axée sur trois fonctions : le soutien, l'aide et l'accompagnement. Pour conduire celle-ci, nous avons eu l'opportunité de conduire nos investigations dans une structure de coordination de situations complexes en Sud Gironde.

Celle-ci s'est déroulée entre Juillet 2017 et Novembre 2018 au sein du réseau d'appui Escale Santé située à Langon. Deux axes d'études sont plus particulièrement visés dans cette recherche :

- L'étude des dimensions socio-organisationnelles médiatisées par les TIC santé contributives d'amélioration de la qualité de la relation soignants-soignés-aidants
- L'analyse des valeurs d'usage des TIC santé contributive d'un environnement « capacitant » pour le maintien à domicile des personnes en situation de vieillissement et de maladies chroniques.

Le protocole de recherche signé avec le Réseau Escale Santé dans le cadre du programme d'actions d'Usic@re s'est concentré sur réalisation d'une enquête ciblée sur les pratiques de coopération et de collaboration interprofessionnelle des intervenants du soin et de l'aide à domicile médiatisées par le dispositif numérique PAACO-GLOBULE.

La présentation des deux cas s'établit en cohérence avec ces deux phases : le premier comme moyen de recueillir des informations nécessaires à la compréhension des situations, le second pour observer les situations dans l'action à partir de l'analyse d'usages d'une solution numérique de communication et de coordination « de prendre soin » ciblée.

En somme, la corrélation des deux études de cas s'inscrit dans une double logique : l'une pour valoriser l'axe « recherche » en vue de faire émerger la réflexion autour d'une problématique et d'hypothèses de manière inductive, l'autre pour soutenir « l'action » et la *nécessité d'agir pour changer les choses* (Roy et al. 2013, p.132).

15. Cas 1 : Pratiques numériques de care chez les patients et les aidants

15.1 Présentation du cas d'étude

15.1.1 Organisation du dispositif méthodologique

Le principal défi pour conduire ce cas d'étude tient à son caractère exploratoire et à l'accès aux personnes interrogées sur des territoires ciblés en l'occurrence :

- des patients âgés de 60 ans et plus, suivies à domicile pour un diabète et/ou un cancer
- des aidants proches de cette population cible.
- habitants des zones rurales et/ou semi-rurales en Gironde, Landes, Dordogne

En conséquence et conformément au dispositif méthodologique propre à l'étude de cas, l'étape consacrée à la vérification des niveaux de fiabilité et de validité interne/externe (étape 2 de la figure 33, p. 248) a été indispensable pour assurer le recrutement, la collecte et le traitement des données.

Pour ce qui est de la fiabilité interne, la construction de l'observatoire a sollicité l'avis d'autres chercheurs¹⁶⁷ pour confirmer ou infirmer les axes d'étude et contrôler le plus possible les biais potentiels à l'élaboration du plan d'analyse. Indicateur clé pour la prise de décision, cette constante recherche de fiabilité interne s'est exercée tout au long du processus de l'étude et s'est concrétisée par la rédaction d'un protocole de recherche (cf. annexe 1).

Au niveau de la collecte et de l'interprétation des données, plusieurs réunions de concertation¹⁶⁸ ont été organisées tout au long de cette recherche afin de discuter et valider collégialement du plan de traitement des données (cf. tableau 19). Ces échanges ont aidé à l'élaboration d'un questionnaire centré sur les perceptions et les représentations (cf. annexe 2) ainsi que sur la rédaction d'un guide d'entretien (cf. annexe 3) afin de structurer le canevas de cette recherche qualitative.

¹⁶⁷ Dans le cadre du projet Usic@re, la construction de l'observatoire a été partagée et discutée avec un PU-PH (Professeur des Universités, Praticien Hospitalier) en Gériatrie clinique, spécialiste du diabète et un Docteur en Psychologie Clinique spécialiste en oncogériatrie.

¹⁶⁸ Avec le directeur de la recherche doctorale et le comité de suivi de thèse.

Tableau 18 Proposition de plan de traitement des données

| Objectif | Hypothèse | Périmètre d'étude | Méthodologie | Variables d'étude | Finalité |
|---|---|--|--|--|---|
| <p>Etudier les contributions des Tic Santé sur l'exercice du care à domicile entre bénéficiaires et pourvoyeurs en contexte de vieillissement et de maladie chronique</p> <p>Pertinence : recherche Inductive à visée compréhensive des trajectoires d'usage des Tic santé en situation de vulnérabilité</p> <p>Véracité résultats : Complémentaire aux travaux sur la fracture numérique des seniors et l'intégration usager de santé dans la transformation numérique</p> | <p>H1 : En situation de vulnérabilité, l'usage des TIC santé répond à des besoins de soutien, d'aide et d'accompagnement.</p> | <p>T1 : usages et non-usages numériques des personnes âgées et des aidants proches de 60 ans et plus suivis pour un diabète et/ou un cancer</p> <p>Objectif</p> <p>Caractériser les logiques de <i>care</i> (souci de soi, souci de l'autre) dans les usages numériques des personnes âgées et des aidants proches</p> | <p>A visée exploratoire</p> <p>1/ Enquêtes par questionnaires de convenance</p> <p>Patients +60 ans</p> <p>Patients – 60 ans</p> <p>Aidants</p> <p>2/ Entretiens semi-directifs</p> <p>Patients</p> <p>Aidants</p> | <p>1. Relations âge/maladie</p> <ul style="list-style-type: none"> - Diabète/Cancer - 60 ans au moins <p>2. Environnement, ressources, capacités</p> <ul style="list-style-type: none"> - Réseau social, capacités, ressources, compétences <p>3. Communication soignant-aidant</p> <ul style="list-style-type: none"> - Qualité de la relation, typologie des liens <p>4. Perceptions prendre soin</p> <ul style="list-style-type: none"> - compréhension, expression <p>5. Usages des TIC en santé</p> <ul style="list-style-type: none"> - équipements, usages, non usages, pratiques <p>6. Représentations du care avec les TIC</p> <ul style="list-style-type: none"> - Identification des valeurs d'usage | <p>En situation de vulnérabilité, le <i>care</i> en tant que disposition morale et activité (d'aide, de soutien et l'accompagnement) participe à la construction de sens dans l'acceptabilité sociale et technique des TIC santé.</p> |
| PLAN D'ANALYSE | | | | | |
| Enquêtes par questionnaires | | | Entretiens | | |
| <ul style="list-style-type: none"> - Comparer les variations des usages numériques en terme de prendre soin de soi/d'autrui selon les critères d'âge, de sexe, de maladie - Faire ressortir les grandes tendances en matière d'usages numériques patients/aidants - Mesurer le niveau de confiance et d'intérêt des TIC santé dans le prendre soin de soi/d'autrui | | | <ul style="list-style-type: none"> - (Re) contextualiser l'histoire individuelle de la maladie et (re)positionner les principaux critères biopsychosociaux de l'échantillon (niveau d'autonomie, ressources, environnement, compétences) - Identifier les zones de consensus et dissensus entre les patients/les aidants dans les fonctions d'utilité et d'utilisabilité des TIC santé | | |

L'autre focale a été de multiplier les sources d'information afin de constituer une sélection représentative des échantillons et garantir la validité interne au projet (cf. Tableau 20). En effet, il était important d'avoir une représentativité de situations patients/aidants qui répondent à la fois aux critères d'âge (plus de 60 ans), des pathologies ciblées (cancer – diabète) d'usages ou de non usages des TIC santé afin de (re)constituer le plus possible, la « scène sociale » de la réalité. Contrairement aux besoins de l'approche quantitative, il ne s'agissait pas de sélectionner un échantillon statistiquement représentatif mais de multiplier les contacts avec une grande diversité d'informateurs, afin d'obtenir une description observable la plus riche et variée possible.

C'est pourquoi, l'enquête par questionnaire que nous avons initiée était surtout un moyen d'entrer en contact avec les informateurs plus que de recueillir des données statistiquement représentatives. Celui-ci, diffusé par l'entremise des partenaires du projet Usic@re, a été accompagné d'un plan de communication, en collaboration avec les structures associées (cf. annexe 4).

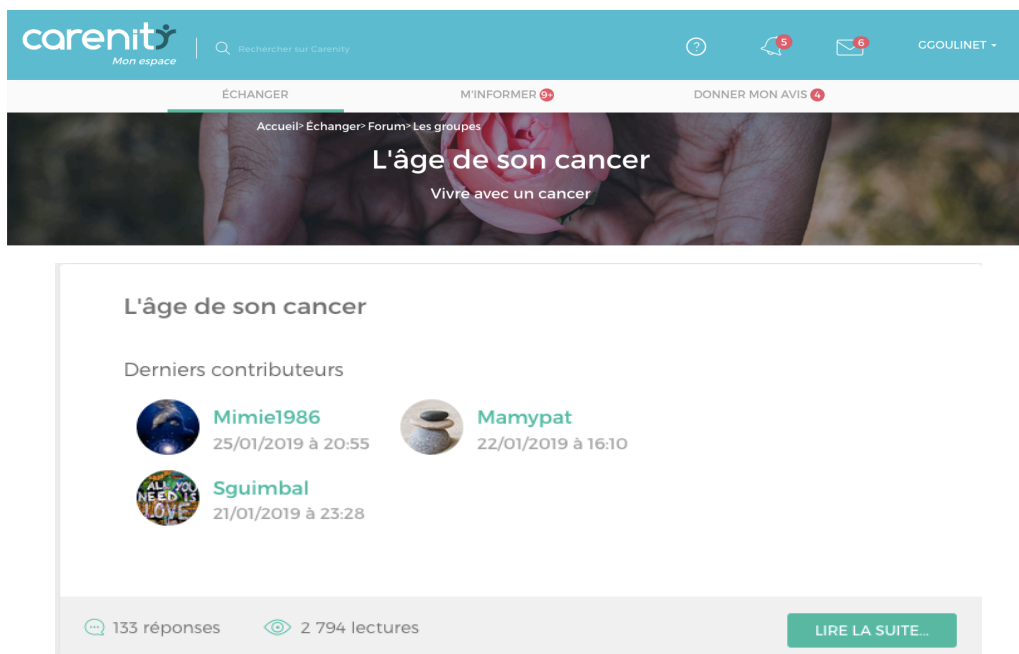
Tableau 19 Plan de diffusion Observatoire numérique du care

| Diffusion Questionnaire P = papier N= numérique | Patients | Aidants | Période |
|--|--|---|-------------------------|
| Région Aquitaine | CHU Bordeaux Pole de Gérontologie Clinique Haut L'Evêque (P) Institut Bergonié consultation oncogériatrie (P) Communauté Mimizan CCAS (P) Centre de Santé Bergerac (P) Maison du Diabète Bordeaux (N+P) Association Ma Parenthèse la Réole (P) | La compagnie des aidants Bergerac (P+N) Association Française des Aidants (N) | Février-Octobre 2017 |
| Relais, communication P = papier N= numérique | | | |
| Région Aquitaine | Ligue contre le cancer Bordeaux, Mimizan, Bergerac (N+P) Espace Ressources Information Bergonié (N+P) Interco Journal + Site CC Mimizan (N+P) Ville de Bergerac (N+P) | | Février-Octobre 2017 |
| Membres de communautés sur les réseaux sociaux (N) | Carenity Vivre avec un cancer (N) L'âge de son cancer | Groupe Facebook (N) Association de proches aidants (117) Café des aidants (229) Aidants et aidés (149) Avec nos proches (545) Aidants en mouvements (433) Ass. F. des Aidants (630) Monalisa (1183) Prendre soin du lien (125) | Juin à Octobre 2017 |

Collectif aidants 34 (44)
 Aidant attitude (1034)
 Communauté des aidants
 (23176)
 La maison des aidants
 (1102)
 Association tribu cancer
 (539)
 La compagnie des Aidants
 (473)
 Cancer et envies (5156)
 Soutien et aide aux
 personnes âgées (1360)

C'est ainsi qu'au cours de l'observatoire, il a été nécessaire par exemple de vérifier la présence numérique de personnes âgées de plus de 60 ans, suivies pour un cancer ayant des usages TIC en santé. Comme nous n'avions pas réussi à recruter ce type de profil dans le plan de diffusion initié par Usic@re, nous avons entrepris une démarche d'inscription sur plusieurs communautés issues des réseaux sociaux dont Carenity¹⁶⁹ en initiant une discussion intitulée « L'Age de son cancer » dans le forum de discussion dédié à cette pathologie. (cf. figure 35)

Figure 35 capture d'écran Carenity – Forum vivre avec un cancer



¹⁶⁹ Carenity est un réseau social santé sur internet destiné aux malades et à leurs proches. La plateforme a été créée en 2011 par Michael Chekroun, est éditée par Else Care, start-up française indépendante. Le site s'adresse aux patients souffrant de maladies chroniques et à leurs proches. On y retrouve des groupes de discussions, un espace de suivi personnalisé de sa santé (suivi de ses symptômes et évaluation de ses traitements) ainsi que des informations sur les maladies et leurs traitements sous forme d'articles et d'interviews de médecins. L'inscription y est gratuite et anonyme. Chaque membre s'inscrit en choisissant un pseudonyme, ses pathologies et son statut : patient, proche, intéressé ou membre d'une association de patient. En 2014, le site regroupe plus de 50 000 membres actifs et plus de 1 000 pathologies (maladies chroniques et maladies rares) sont répertoriées : diabète, cancers, sclérose en plaques, maladies cardiovasculaires, rhumatismes inflammatoires, Alzheimer etc.

Il s'agissait de vérifier si nous pouvions trouver, même en dehors de notre zone territoriale d'étude, ce type de profil utilisateur sans quoi, nous aurions été contraint de remettre en cause la pertinence de notre démarche. Afin de faciliter la mise en contact et obtenir une réponse immédiate, le texte ne réclamait aucun engagement à l'étude, seul l'âge du diagnostic du cancer assurait la véracité de notre action :

Bonjour à toutes et tous

En tant que Doctorante en sciences de l'information et de la communication, je lance cette question à titre exploratoire dans le cadre de ma thèse :

A quel âge avez-vous été diagnostiqué pour votre cancer ?

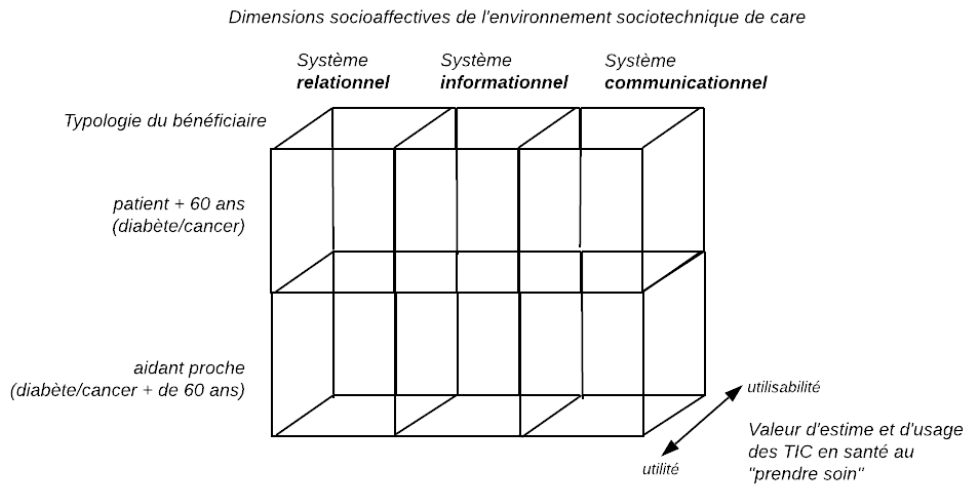
Vous avez juste besoin de me répondre par le chiffre :)

Merci de votre réponse

L'autre point de vigilance concernait la validité externe des résultats recueillis, ce que Gagnon identifie comme *la nécessité d'arriver à des résultats qui peuvent au moins être comparés et contrastés avec d'autres cas* (2012, p.33). Si l'utilisation de l'outil questionnaire offrait l'opportunité d'accroître le nombre de cas étudiés *de facto*, nous avons souhaité confronter nos résultats avec ceux de personnes âgées de moins de 60 ans afin de renforcer les spécifications de notre échantillon théorique. Par ce biais, nous pouvions justifier d'une validité de construit, lequel, en tant que représentation théorique abstraite, n'était pas forcément et directement accessible à l'observation et à la mesure sans cette mise en comparaison.

La formalisation de ce dispositif méthodologique a aidé à modéliser les variables centrales de la population sous étude (cf. figure 36) nécessaire à la construction de notre cadre d'analyse. Ainsi et à travers ce prisme, nous avons pu spécifier les indicateurs clés sur lesquels nos investigations se sont appuyées pour caractériser les dimensions socioaffectives constituant l'environnement sociotechnique de *care*.

Figure 36 : modélisation des variables de la population sous étude



Cela nous a conduit à considérer la dimension socio-affective du care à partir d'une approche systémique (relationnelle/informationnelle/communicationnelle) où les variables étudiées sont analysées en double lecture (cf. tableau 20) :

- celle de saisir la chaîne de valeur accordée à l'exercice du care en contexte de vieillissement et de maladie chronique à domicile
- celle de caractériser ce qui, dans les usages numériques, participe à cette chaîne de valeur

Tableau 20 : variables d'étude de la dimension socio affective du care

| | | Indicateurs d'étude de la dimension socio-affective du care | |
|------------------------|---|---|--|
| Perceptions-sentiments | Approche par système | Enquête par questionnaire | Entretien semi directif |
| | Système relationnel Valeur sociale | Isolement, entourage, autonomie, confiance | Solitude, attention, estime, interdépendance, |
| | Système informationnel Valeur cognitive | Connaissance, sécurité | Auto-efficacité, compréhension |
| | Système communicationnel Valeur conative | Confiance, valorisation, | Reconnaissance, confiance |
| | Système numérique Valeur d'usage | Réseau, habilités, confiance, pratiques, | Motivations intrinsèques, extrinsèques, peurs, craintes |

15.1.2 Cadre éthique et traitement des données

- **Cadre éthique et réglementaire du traitement des données**

Pour cette étude de cas, les conditions de protection des données ont dû respecter deux exigences juridiques :

- **Celle du respect du droit informatique et libertés, conformément à la loi du 6 janvier 1978.** Pour ce faire, nous avons pris l'attache du référent CNIL (Commission Nationale Informatique et Libertés) de l'Université afin de vérifier et valider les inscriptions réglementaires à apporter aux documents de présentation, notamment pour préciser les conditions d'anonymisation, de sécurisation des données, du droit de modification et de rétractation par le bénéficiaire. Par ailleurs et dans la mesure où l'enquête par questionnaire était disponible en ligne, il s'agissait d'héberger les données sur un serveur informatique sécurisé afin de garantir la protection des données.

- **Celle de la protection des données sensibles conformément à la loi du 6 mars 2012, dite loi Jardé relative aux recherches impliquant la personne humaine.** Conçue initialement pour encadrer la recherche sur les médicaments et ce, dans une volonté thérapeutique, la notion de recherche « impliquant la personne » proposée depuis 2012 et complétée par le décret d'application du 16 novembre 2016 demande, y compris pour les Recherches Non Interventionnelles (RNI), de s'acquitter de certaines démarches, à la fois auprès de la Commission Protection des Personnes (CPP) pour avis consultatif et auprès de la CNIL. Dans la mesure où la recherche doctorale s'inscrivait dans le cadre plus général d'un projet de recherche en sciences humaines et sociales en santé, les déclarations ont été engagées dans ce sens (cf. annexe 5).

- **Traitement de l'enquête par questionnaire**

Trois orientations ont préalablement guidé la construction du questionnaire :

La sélection d'indicateurs discriminants à travers l'utilisation de questions filtres permettant d'affiner les résultats selon des critères spécifiques (âge, sexe, catégorie socioprofessionnelle, etc.),

La préférence pour des questions fermées selon des alternatives de choix unique, multiples ou de liste de proposition afin de recueillir les avis et opinions,

L'utilisation d'échelle d'évaluation¹⁷⁰ (Likert) pour qualifier les perceptions et les représentations sociales.

Les données des questionnaires ont été recueillies soit en ligne (sur Internet) soit à l'aide d'une version papier diffusée via les partenaires du projet. Dans le second cas, le retour au centre de traitement (l'université) s'est effectué à l'aide d'une enveloppe T remise avec le questionnaire. Une saisie manuelle des données a été nécessaire par l'attachée de recherche doctorant associée au projet Usic@re et s'est inclus dans le temps dédié à la collecte des données pour cette étude de cas (cf. figure 37) :

Figure 37 : chronologie du projet de recherche



Le traitement des données a été réalisé à l'aide du logiciel Le Sphinx IQ2. L'analyse s'est agencée autour d'un traitement répondant aux règles statistiques simples, en tri à plat permettant de caractériser individuellement les réponses à chaque question.

- **Traitement des entretiens semi-directifs**

Les entretiens semi-directifs ont été menés en complémentarité de l'enquête par questionnaire, sur volontariat et consentement écrit des enquêtés.

¹⁷⁰ Une **échelle de Likert** est un outil psychométrique permettant de mesurer une attitude chez des individus. Elle tire son nom du psychologue américain Rensis Likert qui a développé le concept.. Elle consiste en une ou plusieurs affirmations (énoncés ou items) pour lesquelles la personne interrogée exprime son degré d'accord ou de désaccord.

Ainsi, lors de la conclusion du questionnaire, les sondés pouvaient communiquer leurs coordonnées personnelles (nom, prénom, téléphone, adresse mail) afin que le responsable de l'enquête puisse les contacter en vue de mener un entretien de 30 minutes à 1heure, soit en face à face, soit par téléphone. La conduite de ceux-ci s'est effectuée à l'aide d'un enregistrement audio, lequel a fait l'objet d'une notice explicative précédant la signature d'un formulaire de consentement auprès de chaque enquêté.

Pour préparer le traitement, le chargé de projet a d'abord procédé à la retranscription individuelle des entretiens (cf. annexe 6). Ces derniers ont été rédigés via le logiciel en ligne Otranscribe permettant de jumeler l'enregistrement sonore à une page d'écriture qui, une fois rédigée nécessite d'être téléchargée dans un format texte et enregistrer dans un dossier informatique personnel car aucune donnée ne reste stockée sur le serveur en ligne.

L'analyse s'est effectuée par fragments sémantiques auxquels nous avons associé une ou plusieurs variables. La structuration textuelle et narrative a été catégorisée en thématique à partir du guide d'entretien rédigé pour conduire les interviews. Pour cela, nous avons utilisé le logiciel NIVO afin d'associer le verbatim analysé aux variables sélectionnées pour notre étude (cf. tableau 20). Compte tenu des interactions entre le questionnaire et l'entretien, ce dernier permettait de (re)préciser certaines réponses à choix multiples et d'évaluation aux échelles de Likert du questionnaire afin d'éclairer le cadre contextuel de la situation observée. Pour cela, le guide proposait de revenir sur :

- L'histoire de vie du répondant (âge, pathologie, liens familiaux et sociaux, profession, participation sociale)
- Le vécu psycho-social de la maladie, du vieillissement
- Le rapport aux soins, à l'aide, au prendre soin
- Le rapport aux TIC pour la santé et pour le maintien de l'autonomie

15.2. Présentation des résultats

La diffusion des questionnaires a permis de recenser 63 répondants patients âgés de 60 ans et plus, suivis pour un diabète (n=45) et/ou un cancer (n=18). Pour le questionnaire aidants, nous avons recensés 18 informateurs proches de patients diabétiques (n=10) et/ou accompagnant un patient âgé atteint d'un cancer (n=8). Sur ce recensement, nous avons réalisé 12 entretiens patients et 4 entretiens aidants dont les retranscriptions sont proposées en annexe de cette thèse.

15.2.1 Profils des répondants

Le traitement des deux questionnaires - en version papier et numérique - a été particulièrement intéressant pour dresser le profil des répondants. En effet, grâce à la double entrée identito-pathologie, nous avons procédé au regroupement de certaines variables caractérisant les répondants (cf. tableau 21).

Tableau 21 : Tableau de traitement des variables par profil de répondants

| Pathologie | Identité | |
|------------|---|---|
| | Patient | Aidant |
| Diabète | Variables sociodémographiques | |
| | 1/ Du patient Sexe, situation familiale, département de résidence, densité urbaine d'habitation, moyen de transport, infrastructures sanitaires sociales et culturelles, niveau d'études, activité professionnelle, activités socioculturelles. | 1/ De l'aidant Sexe, situation familiale, département de résidence, niveau d'études, activité professionnelle. |
| Cancer | 2/ De l'aidant Sexe, âge, lien de parenté, proximité géographique avec l'aidant | 2/ De l'aidé-patient Sexe, âge, densité urbaine d'habitation, moyen de transport, infrastructures sanitaires sociales et culturelles, niveau, activités socioculturelles. |
| Diabète | Variables santé-maladie | |
| | 1/ Gestion de la maladie Date d'entrée en ALD ¹⁷¹ , niveau d'autonomie (échelle de Katz ¹⁷²), impact de la maladie sur la santé et sur la qualité de vie, âge subjectif. | 1/ Gestion de l'aidance Date entrée en aidance, lien de parenté avec l'aidé, proximité géographique avec l'aidé, type de tâches réalisées au quotidien. |

¹⁷¹ ALD : Le dispositif des affections de longue durée (ALD) permet la prise en charge par l'Assurance Maladie des patients ayant une maladie chronique comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse

¹⁷² L'échelle de Katz (Activities of Daily Living- ADL) définit le besoin d'aide pour la réalisation de la toilette, de l'habillement, de l'alimentation, des déplacements d'une personne âgée.

| | | |
|---------|--|--|
| Cancer | 2/ Gestion de l'aide Type de tâches réalisées au quotidien | 2/ Gestion de la maladie Date d'entrée en ALD, niveau d'autonomie (échelle de Katz), impact de la maladie sur la santé et sur la qualité de vie. |
| | Variables réseau social de soin | |
| Diabète | 1/ Avec les professionnels Profil des intervenants, type d'interventions à domicile. | 1/ Avec les professionnels Niveau de relation |
| Cancer | 2/ Entre prof. et l'aidant Niveau de relation | 2/ Entre prof. et l'aidé Profil des intervenants, type d'interventions à domicile. |

Grâce à ce regroupement nous pouvons faire ressortir les grandes tendances qui singularisent les informateurs de notre étude autour de 4 sociotypes.

15.2.1.1 Sociotype des patients diabétiques

Les répondants au questionnaire sont majoritairement des hommes (58,6%) âgés de 65 à 69 ans (65%) répartis géographiquement en Gironde (65,5%), puis dans les Landes (21,6%) et enfin en Dordogne (6,9%). Ils occupent un logement individuel (maison ou appartement) de préférence en zone urbaine ou péri-urbaine et ont un accès aux infrastructures sanitaires, sociales et culturelles (hôpital, centre communal d'action sociale, médiathèque-bibliothèque) en raison des centres d'agglomération dans lesquels ils résident (minimum 50000 habitants). Ils sont tous mariés et vivent avec leur conjoint. En terme de mobilité, tous disposent d'un véhicule qu'ils conduisent et se déplacent également en transport en commun en fonction de leurs besoins. Pour la moitié d'entre eux (50%) ils sont impliqués dans une activité socioculturelle.

La répartition des CSP (catégories socioprofessionnelles) est plutôt en rapport avec le niveau d'étude. En effet, ils sont majoritairement titulaires à minimum d'un brevet d'études professionnelles jusqu'au Bac + 5 et occupaient des postes techniques et/ou à responsabilités dans leur vie professionnelle (répartis entre cadres supérieurs, professions libérales et agriculteurs).

N'ayant pas besoin d'aide dans les gestes de la vie quotidienne, ils sont autonomes et leur état de santé ne justifie pas globalement l'intervention de professionnels du soin et/ou de l'aide à domicile (cité « personne » à 73,9%).

En grande majorité, les déclarants affirment ne pas avoir recours à un proche de leur entourage pour les aider dans le suivi de leur pathologie (cité « non » à 75%). En cas inverse, les activités confiées à l'aidant-conjoint sont uniquement centrées sur le suivi domestique (tâches ménagères, repas etc.) et le soutien psychologique. Le suivi médical, la surveillance des traitements et la gestion des soins ne leur sont pas délégués. Le fait de « vivre avec le diabète » depuis plus de 10 ans agit sur les capacités physiques des répondants (cité à 50%) et dans une moindre mesure sur leur bien-être et leurs relations sociales.

Pour autant, ils n'ont pas le sentiment que la maladie impacte fortement leur qualité de vie. En effet, sur une échelle de 1 à 10, (1 étant évalué sans incidence à 10, incidence totale) les niveaux 3 à 5 représentent 70% de répondants contre 20% pour les niveaux 6 à 7. Ceci se conforte dans leur perception de santé subjective, évaluant celle-ci entre 5 et 7 sur une échelle de 1 à 10 (1 étant évaluée très mauvaise à 10 excellente).

Le réseau de soin habituel est ciblé sur le couple médecin généraliste (cité à 89%) - spécialiste (cité à 78%). Les échanges avec ces professionnels restent très factuels et centrés essentiellement sur la surveillance des traitements (cité à 22% « souvent-tout le temps »), occasionnellement sur les conseils liés à l'hygiène de vie et rarement sur les manières d'agir pour améliorer la qualité de vie ou le vécu de la maladie. Dans ce contexte, l'aidant proche n'est pas associé par le patient à interagir avec les professionnels de santé.

15.2.1.2 Sociotype des patients suivis pour un cancer

Il s'agit ici d'un sociotype majoritairement féminin (61%) âgé de 70 à 74 ans résidant exclusivement en Gironde (47%) et en Dordogne (41%)¹⁷³. Elles vivent en zone urbaine

¹⁷³ 12% des répondants sont issus d'autres départements. Ceci est dû à l'ouverture de l'enquête à d'autres sources de diffusion, notamment auprès du réseau Carenity visant à vérifier la présence numérique de patients âgés suivis pour un cancer, compte tenu que nous n'avions aucun retour d'expérience de ce type d'informateurs.

ou semi-rurale dans des communes de moyenne importance (entre 2000 et 10 000 habitants) bénéficiant d'infrastructures sanitaires, sociales et culturelles.

Leur mobilité est assurée via l'utilisation de la voiture personnelle qu'elles conduisent mais se déplacent également à pied ou en transport en commun.

A la différence du sociotype des patients diabétiques, elles n'ont pas ou peu d'activités socioculturelles (75%) et leur niveau d'étude se situe davantage autour d'un certificat d'aptitude professionnelle. Avant le passage à la retraite, elles occupaient surtout des postes d'employé (50%). Elles sont mariées et vivent avec leur conjoint.

Le réseau de soin s'organise autour de plusieurs professionnels et le suivi régulier est assuré prioritairement par le médecin (généraliste-spécialiste) et le pharmacien. Dans certains cas, des professionnels interviennent à domicile (cité à 29%). Il s'agit surtout de passage infirmier. Les centres de discussion sont focalisés principalement sur trois sujets : les examens médicaux (cité à 24%), la surveillance des traitements (cité à 22%) et le vécu de la maladie (cité à 17%). La part accordée aux conseils liés à l'hygiène de vie (cité à 14%) aux manières d'agir pour améliorer le bien-être (cité à 12%) et aux recommandations liées aux risques (cité à 10%) est bien moins abordée.

Bien que relativement autonomes, certaines nécessitent une aide pour la toilette et l'habillage. La place et le rôle de l'aidant proche dans le suivi de la maladie sont plus importants ici. Dans 61% des cas, un proche aide le patient suivi pour un cancer dans le suivi de sa maladie. A ce titre, il ne s'agit pas uniquement du conjoint mais est cité également le parent qui ne vit pas forcément au domicile du patient (18% vivent entre 50 et 99 kms).

Si le suivi domestique de la vie quotidienne (tâches ménagères, repas etc.) et le soutien psychologique restent prioritaires, une place est donnée au suivi médical et aux soins dans 19% des cas (dans la prise des rdv, et le suivi des traitements). En conséquence, l'entourage est plus souvent en relation avec les professionnels de santé (cité à 64%), notamment le médecin généraliste, le spécialiste et éventuellement l'infirmier lorsque des soins à domicile sont prodigués. Le cadre de leur relation est avant tout administratif : il s'agit surtout de coordonner ensemble l'intendance des rendez-vous.

En terme de perceptions de l'état de santé, la maladie a de grandes répercussions sur leurs capacités physiques (cité à 75%), leur bien-être, leur moral (cité à 50%), ce qui amène à considérer une qualité de vie plutôt mauvaise : sur l'échelle de 1 à 10 (1 correspondant à aucune incidence et 10, incidence totale), les déclarants se positionnent majoritairement entre 7 et 8 (60% des cas).

Et bien que le traitement de leur cancer nuit à leur bien-être, elles s'estiment relativement en bonne santé par rapport à leur âge. Sur l'échelle de 1 à 10 (1 étant jugé la relation entre l'âge et l'état de santé très mauvais et 10, excellent), l'auto évaluation se situe entre 6 et 8.

15.2.1.3 Sociotype des aidants de patients diabétiques

Les aidants proches de patients diabétiques sont majoritairement des femmes (75%) plutôt d'âge mature : si 25 % sont âgées de 45-54 ans, 65% d'entre elles ont 65 à 75 ans et plus. Elles vivent en Gironde (68%) et dans les Landes (32%). Elles sont mariées (67%) et à cet égard, elles sont les conjointes de la personne diabétique aidée. Dans les autres cas, elles sont les enfants ou un autre membre de la famille de la personne aidée. Lorsqu'elles ne vivent pas avec le patient âgé diabétique, elles habitent souvent assez loin de son domicile (entre 50 et 100Kms).

Le profil de l'aidé diabétique diffère du premier sociotype. Il est plus âgé (entre 75 et 79 ans dans 50% des cas et 80-85 ans dans 25% des cas) et se trouve plus isolé géographiquement des centres d'agglomération (dans 75% des cas il habite une commune de moins de 2000 habitants). Il bénéficie néanmoins d'infrastructures sanitaires, sociales et socioculturelles de proximité et reste impliqué dans la vie sociale. Ses moyens de locomotion sont plus diversifiés. S'il peut utiliser sa voiture personnelle pour se déplacer, il ne la conduit pas forcément lui-même (25% des cas). Dans les autres cas, il peut faire appel à des taxis, ambulance pour assurer ses trajets. Son autonomie est plus limitée et nécessite de l'aide dans les gestes de vie quotidienne, notamment la toilette, l'habillage, la mémoire et l'orientation. Son réseau de soins est également plus étoffé : outre le couple médecin généraliste-spécialiste, d'autres intervenants assurent le suivi de la maladie, notamment le pharmacien et l'infirmier.

L'entrée dans l'aide n'est pas proportionnelle à l'entrée dans la maladie. Si les patients aidés bénéficient majoritairement du dispositif ALD depuis plus de 5 ans, l'implication de l'aidant proche est souvent postérieure à cette date (entre 2 et 5 ans).

Les activités d'aide sont dans une certaine mesure, particulièrement centrées sur des tâches opérationnelles (cité à 50% tâches ménagères, suivi administratif). Toutefois l'aidant proche est plus investi auprès de ce type d'aidé dans le suivi de la maladie.

Sa mission est surtout d'assurer un soutien psychosocial (cité à 75%) mais aussi de garantir le suivi médical et de soins, tant dans les fonctions administratives (gestion des rendez-vous) que cliniques (suivi des traitements, réalisation de certains soins à domicile).

Tous les répondants indiquent être en lien avec le médecin généraliste. Lorsqu'il s'agit du suivi de la maladie, leurs centres de discussions abordent de « parfois à souvent » les questions liées au traitement, au suivi des examens et visent les conseils pour améliorer le bien-être de l'aidé. Les thématiques plus singulières et associées à l'histoire de vie sont moins centrales dans les échanges, notamment lorsqu'il s'agit de parler des difficultés de l'aidant (cité jamais à rarement) ou des manières d'agir pour améliorer le bien-être et la qualité de vie du diabétique âgé aidé (cité jamais à parfois).

L'aidant proche envisage plutôt son aidé diabétique en bonne santé par rapport à son âge : sur l'échelle de 1 à 10, les informateurs positionnent le curseur entre 5 et 8 (1 étant jugé très mauvais et 10 excellent).

15.2.1.4 Sociotype des aidants de patients en traitement d'un cancer

Le profil de ces aidants est exclusivement composé de femmes âgées de 65 à 74 ans et vivant en Dordogne. Elles sont mariées et sont l'aidant du patient homme atteint d'un cancer qui, dans certains cas est plus âgé qu'elles (cité à 17% entre 79 et 85 ans). Elles vivent principalement dans des petites communes (moins de 2000 habitants) ou de moyenne densité (entre 5000 et 9000 habitants). L'accès aux services de proximité (hôpital, centre communal d'action social, CLIC, bibliothèque) est très dépendant de leur zone d'habitation.

L'aidé ne participe à aucune activité socioculturelle et son autonomie fonctionnelle est limitée. Il a besoin d'aide pour les gestes de la vie quotidienne, notamment dans l'habillement et la marche. En terme de mobilité, le couple dispose d'un véhicule personnel qui, dans la moitié des cas est utilisé par l'aidant plus que par le patient aidé. L'entrée dans la maladie est variable : elle oscille entre 2 ans minimum à 10 ans maximum.

Dans tous les cas, la perception du rapport entre l'âge et l'état de santé par l'aidant est assez négative. Sur l'échelle de 1 à 10 (1 étant évalué très mauvais à 10 excellent), elles l'évaluent en moyenne à 3,5.

Le réseau de soins constitué autour du patient âgé est pluri professionnel. Dans tous les cas il s'articule autour d'un trinôme médical (généraliste et spécialiste), infirmier et pharmacien. Selon, d'autres professionnels paramédicaux interviennent (ex. kinésithérapeute, psychologue etc.).

L'aidant est systématiquement en relation avec le médecin (généraliste et spécialiste). Dans la moitié des cas, elles sont aussi en lien avec les autres professionnels intervenants ou non à domicile (infirmier, pharmacien, autre paramédical). La majeure partie des échanges se concentre sur le suivi des examens médicaux et la surveillance des traitements (cités « souvent à tout le temps »). Dans une moindre mesure, les sujets liés à la manière d'agir pour améliorer la qualité de vie de l'aidé, les difficultés de l'aidant face à la maladie, les recommandations ou les conseils sont des sujets abordés qu'occasionnellement (cités « rarement à parfois »).

15.3 Spécifications des usages numériques en santé par sociotypes

La présentation générale des données collectées issues des tableaux de bord pointent plusieurs constats, confortant les éléments relevés dans la littérature :

- d'une part que la diffusion des TIC auprès des personnes âgées reste disparate puisque sur des échantillons de convenance tel que les nôtres, nous constatons que 24% des informateurs patients ne disposent d'aucun équipement numérique.

- d'autre part, que l'âge n'est pas un facteur discriminant en soit puisque sur le quota d'utilisateurs connectés, les « 65 à 85 ans » patients et aidants sont multi équipés,

couplant souvent ordinateur (cité ordinateur fixe à 35%) avec téléphone portable type smartphone. (Cité à 29%).

Pour autant, le regroupement des variables questionnant l'usage des TIC par profil affine ces sociotypes en terme de trajectoire d'usages. Les résultats issus du questionnaire et des entretiens nous permettent d'obtenir des spécifications sur la place, le rôle et la fonction accordée aux TIC dans la relation au vieillissement et au suivi de la maladie chronique.

15.3.1 Les usages numériques du sociotype « patient diabétique »

En opérant une sélection des résultats à ce type de profil, on s'aperçoit que pour le patient âgé diabétique, l'ordinateur fixe demeure l'équipement prioritaire (cité à 50%), suivi du smartphone (cité à 30%) et/ou d'un ordinateur portable – tablette tactile (cité à 25%). En terme d'habiletés, il est plutôt à l'aise dans l'utilisation de ces dispositifs et intègre l'usage d'internet non seulement dans le quotidien de ces pratiques (cité à 64%) mais également dans le cadre de la gestion de sa santé (cité à 71%) et ce, au moins une fois par semaine (cité à 40%).

Les principaux facteurs motivant l'utilisation des TIC santé sont assez génériques. Il s'agit surtout de rechercher des informations sur la maladie, les symptômes ou les risques (cité à 44%). Si celles-ci sont d'ailleurs considérées comme relativement précieuses par ces informateurs, notamment pour accéder aux données de santé (cité « très utile » à 40%), les pratiques communicationnelles visées au questionnaire sur les possibles discussions et échanges entre pairs sont, en revanche, quasi absentes dans notre panel d'observation. Qu'il s'agisse de la description d'usages ou de la perception de leur utilité, l'internet santé suit une logique informationnelle centrée sur trois activités : l'accès à l'information de santé (données, documentation), l'opportunité d'entrer en contact avec des professionnels de santé (cité à 40% utile) et, dans une moindre mesure, la capacité de mieux connaître sa maladie et d'assurer sa surveillance. La démarche est toujours personnelle, intime et non partagée avec les professionnels de santé ou l'aidant proche.

Lorsqu'il s'agit d'interroger le ressenti du patient âgé diabétique sur les fonctions communicationnelles d'Internet Santé et d'en déceler les bénéfices et/ou les risques, ce

dernier n'a pas d'avis particulier (« Ne sait pas » cité entre 50 et 70%). De manière générale, le patient âgé diabétique n'est pas adepte des réseaux sociaux (cité « non » à 91%).

Concernant les modes de communication numériques entre le patient âgé diabétique, l'aidant proche et les professionnels de santé, elles diffèrent selon le type d'équipement mais sont généralement peu exploités avec les professionnels, alors qu'intégrées dans la relation avec les aidants (33% contre 67% avec les aidants proches).

Dans le cadre des échanges avec les professionnels, le patient âgé diabétique exploite aussi bien les moyens de communication orale, via l'appel téléphonique (cité à 44%), qu'écrit à travers l'usage de la messagerie électronique (cité à 40%). Les pratiques de communication par sms ou par vidéo demeurent secondaires voire inexistantes du cadre des relations avec les professionnels, alors qu'elles sont particulièrement utilisées dans le cadre des échanges avec le ou les proches. Dans l'ensemble, ce proche est lui-même multi-équipé.

15.3.2 Les usages numériques du sociotype « patient traité pour un cancer »

La spécificité de ce profil tient dans la nature même des équipements. Alors que la diffusion des TIC auprès du patient âgé diabétique suit une logique d'informatisation (prédominance de l'ordinateur fixe), ce profil embrasse davantage la transition digitale en favorisant l'usage du portable, de la tablette et surtout du smartphone. D'ailleurs, elles¹⁷⁴ se sentent particulièrement à l'aise dans l'utilisation (53% cité « totalement à très à l'aise »).

L'intégration du réseau Internet dans leurs pratiques quotidiennes y est ici plus ancrée (75% d'utilisation contre 64% pour les patients diabétiques) mais devient plus ponctuel lorsqu'il s'agit de suivre leur cancer. La recherche d'information sur la maladie, les symptômes et les risques y est centrale (cité à 40%) et s'accompagne de demande de contacts auprès de professionnels de santé (cité à 33%). Elles n'ont absolument pas recours à l'Internet Santé pour discuter ou pour partager leur expérience et leur vécu

¹⁷⁴ En rappel, ce sociotype est majoritairement féminin.

entre pairs (cité « jamais » à 100%). D'ailleurs et comme pour le patient âgé diabétique, elles ne considèrent pas que l'usage des TIC soit utile pour pallier au sentiment de solitude ou d'isolement face à la maladie.

Pour autant et à la différence du patient âgé diabétique, ce média n'est plus excentré du colloque singulier mais devient un objet de discussion au sein de la relation soignant-soigné, dans l'avis et le conseil des recherches d'information. De même, et bien qu'elles n'exploitent pas les fonctions communicationnelles d'Internet Santé, leur ressenti sur le potentiel bénéfique/risque est plus affirmé que celui du patient âgé diabétique (Bénéfice cité à 83%). L'utilisation des réseaux sociaux est plus fréquente pour ce profil (cité à 33%) mais seulement entre 65 et 79 ans.

Les modes de communication au sein du trinôme sont relativement conformes à ceux du patient âgé diabétique. L'appel téléphonique et l'emploi du courriel sont les formes les plus conventionnelles pour échanger avec les professionnels de santé. Les dispositifs plus interactifs et proposant des modalités synchrones tels que le sms, la messagerie instantanée, l'appel par visio ou le partage de photos sont réservées aux relations plus intimes, avec le ou les proches.

15.3.3 Les usages numériques de l'aidant de patient diabétique

L'aidant du patient diabétique est multi équipé, aussi à l'aise dans l'utilisation de l'informatique conventionnelle (ordinateur) que du digital (tablette, smartphone). Du côté de l'aidé, celui-ci est souvent bien moins équipé (hormis du téléphone portable) et ne dispose pas de connexion internet. L'aidant quant à lui, se sert quotidiennement du réseau internet pour gérer son quotidien (comptes bancaires, achats en ligne, loisirs et bien-être etc.) et ce, plusieurs fois par jour (cité 100%).

C'est aussi un moyen de suivre la maladie de son proche (cité à 75%), notamment pour rechercher de l'information et assurer le suivi administratif de son dossier médical ou autres paramètres de surveillance. Jamais ou très rarement, l'internet santé est mobilisé par les aidants pour contacter des professionnels de santé associés au suivi de la maladie.

Adeptes des réseaux sociaux, notamment Facebook, l'aidant du patient diabétique développe une opinion plutôt favorable quant à l'utilité de l'internet santé pour suivre la santé de son proche.

Si sa valeur d'usage est reconnue en terme de développement de connaissances et de compétences (cité à 75% comme un bénéfice), la navigation sur le web est également perçue utile pour le soutenir dans sa fonction d'aidant. A la différence des patients, l'aidant entrevoit dans l'internet santé, un moyen possible et bénéfique de rompre son isolement en partageant son vécu avec des pairs, mais ce n'est pas pour autant qu'il développe ce type de pratiques.

Les modes de communication numériques en direction de l'aidé proche sont focalisés sur le téléphone portable qui devient le moyen privilégié de communication écrite (sms texto cité à 100%) et d'échanges de photos, de vidéos. Avec les professionnels de santé, la relation reste conventionnelle, partagée entre l'appel téléphonique (cité à 80%) et l'échanges de courriers électroniques (cité à 67%).

15.3.4 Les usages numériques du sociotype aidant de patient traité pour un cancer

Très à l'aise dans l'usage des TIC, ce sociotype fonctionne principalement en mode digital et en mobilité (tablette, ordinateur portable, smartphone). Son quotidien est ponctué par internet dont il se sert plusieurs fois par jour. Dans la moitié des cas, l'usage du web participe au suivi du cancer de l'aidé mais, à la différence des autres profils, il s'en sert d'abord pour lui-même, pour discuter avec d'autres de son vécu (cité à 35 % « tout le temps ») avant de rechercher des informations sur la maladie de son proche. Sa démarche est intime et personnelle et n'est abordée ni avec l'aidé, ni avec les professionnels de santé chargé de son suivi.

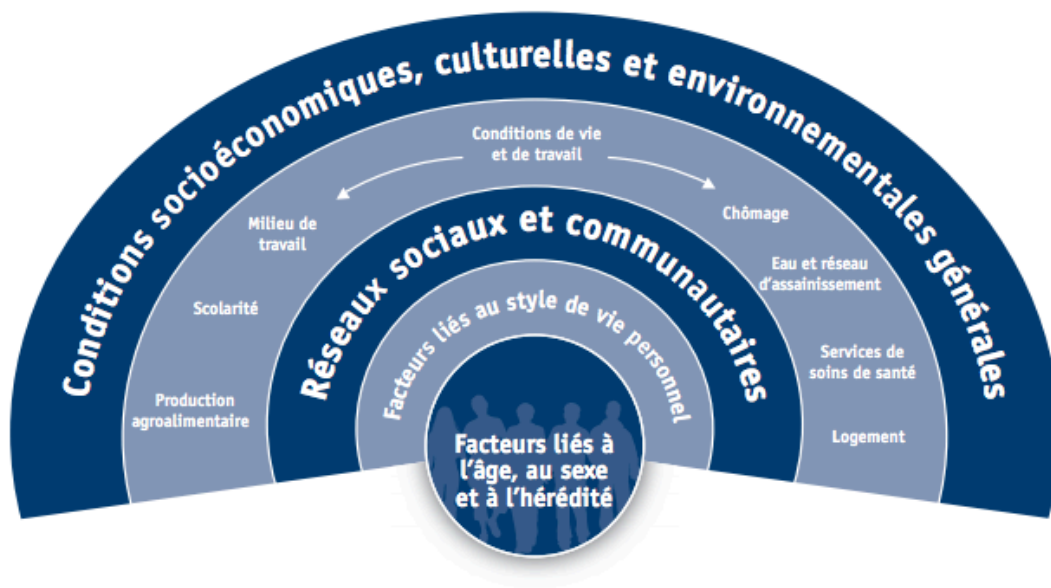
Cette quête de soutien social s'exprime également au niveau du ressenti sur l'utilité d'internet santé. Pour ce type d'aidant, ce qui prévaut c'est la recherche de témoignages pour mieux accompagner le proche dans la gestion du cancer (cité à 39% « plutôt à tout à fait d'accord ») plutôt que de trouver des explications sur la maladie ou le traitement pour mieux le surveiller ((cité à 28% « moyennement d'accord »).

S'il peut douter du bénéfice d'internet quant à la qualité de l'écoute et du soutien qu'il peut y trouver, l'engagement dans de telles pratiques ne lui inspire pas l'expression d'un risque.

Pour conclure cette partie, nous pouvons dire que, dans une perspective compréhensive et inductive, la modélisation de nos informateurs par sociotype ouvre deux perspectives d'analyse :

- celle d'attribuer à chaque profil des déterminants sociaux de santé tel que modélisés par Dahlgren et Whitehead, 1991 (cf. figure 38)
- celle de relever dans les trois niveaux d'influence des déterminants sociaux de santé, la part réservée aux usages et pratiques numériques.

Figure 38 : modèle élargi des déterminants sociaux de la santé (Dahlgren et Withehead, 1991)



Pour confronter nos résultats à l'hypothèse¹⁷⁵ soutenue, la deuxième partie du traitement s'est centrée sur la formalisation des perceptions et de représentations du *care* en contexte de médiatisation numérique.

¹⁷⁵ Laquelle considère qu'en situation de vulnérabilité, l'usage des TIC en santé répond à des besoins de soutien, d'aide et d'accompagnement.

15.4 Perceptions du care avec l'usage des TIC

Pour saisir l'expression du *care* dans ses dimensions socioaffectives, qui plus est, en contexte de médiatisation numérique en santé, trois indicateurs ont guidé la conduite de nos investigations par questionnaire et entretiens semi-directifs :

- le niveau de confiance accordée aux TIC
- le niveau d'influence des TIC dans la relation de soin
- le niveau d'intervention des TIC dans le soutien, l'aide et l'accompagnement

15.4.1 L'échelle de confiance accordée au TIC santé

Sur les deux pathologies (cancer/diabète) et les deux populations (patients/aidants), les mêmes tendances se dessinent quelque soit le sociotype. Le niveau de confiance numérique reste globalement limité, traduisant les mêmes mécanismes que ceux relevés par Gille, identifié au chapitre 3 (*ibid*, p.216). En effet, en interrogeant la valeur accordée à partir des trois actions conjuguées du système technique, de l'interlocuteur et de l'institution nous identifions deux structures de représentations et de perceptions, à la fois dans la réponse aux questionnaires comme dans celles des entretiens : le détachement et l'isolement numérique dans l'usage des TIC en santé.

Ces deux structures socioaffectives se distribuent sur deux niveaux au sein de l'écosystème des TIC en santé.

- **Au niveau du système technique**

Que ce soit en rapport avec l'âge, la pathologie ou le statut du répondant, nos informateurs sont plutôt « détachés » du système technique, ce qui, en terme d'usages, expliquent une certaine uniformité des pratiques informationnelles et l'utilité ponctuelle qu'ils leur accordent.

En cela, et bien que notre recherche soit exploratoire, elle confirme les mêmes tendances que celles observées par la très récente étude¹⁷⁶ engagée par l'Institut Mines-Télécom Business School et le collectif (Im)patients Chroniques et Associés.

¹⁷⁶ Rapport d'étude « IMPACT DES NOUVELLES TECHNOLOGIES SUR LA SANTE ET LA QUALITE DE VIE DES PERSONNES VIVANT AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE » Résultats des états généraux permanents d'Internet et du Numérique réalisés par la Chaire Réseaux Sociaux et Objets Connectés de l'Institut Mines-Télécom Business School en collaboration avec le collectif (Im)patients Chroniques et Associés (2019)

En effet, les résultats obtenus auprès d'un échantillon bien plus représentatif que le nôtre (1093 questionnaires en ligne) affichent des caractéristiques identiques quant à la posture des répondant vis à vis des usages des TIC en santé.

Ainsi, le rapport remarque que les malades chroniques sont majoritairement des « hypo connectés », pour lesquels la place des technologies numériques dans le cadre de la gestion et du suivi de la maladie chronique reste essentiellement marginale. Cette propension se confirme avec l'âge, qui, au delà de 70 ans (5% des répondants) impacte encore plus ce « détachement » numérique.

Dans notre étude de cas, nous identifions plus nettement les zones d'expressions qui confortent et détaillent ce positionnement. En effet, comme dans l'étude citée ci-dessus, le premier degré de confiance s'évalue au regard du niveau d'autogestion de la santé et de la maladie. Ainsi, plus l'incertitude face à la maladie est grande, plus le « détachement numérique » est visible. Ceci se retrouve dans les résultats de l'enquête menée auprès des patients diabétiques et cancéreux. Alors que les usages numériques trouvent une certaine valeur de confiance pour gérer ou maintenir la santé du patient diabétique (confiance citée entre 3 et 5 à 51%), le sentiment de sécurité et d'assurance envers leur usage est bien plus contrasté lorsqu'il s'agit d'un cancer. En cela, les croyances quant à l'utilisabilité produite par le numérique s'adosent aux représentations psychosociales de l'âge et de la maladie. Ainsi, en cas de diabète, elle sert la gestion de la santé alors qu'en cas de cancer elle cible davantage la gestion de la maladie, même si les usages numériques ont peu de crédit envers ce sociotype (confiance citée entre 0 et 2 à 57%). Nous retrouvons les mêmes inclinaisons pour la population des aidants proches.

- **Au niveau de l'interlocuteur**

Le détachement numérique se retrouve également au niveau des modalités relationnelles engagées avec les TIC en santé. Ceci vient compléter les constats relevés dans la présentation des différents sociotypes, lesquels laissent peu de place aux échanges et interactions médiatisées par des dispositifs sociotechniques. La perte de confiance est majeure, notamment lorsqu'il s'agit d'exprimer le ressenti sur l'apport communautaire des usages numériques. Mais il s'exprime également par le sentiment de vivre un certain isolement numérique, soit voulu soit subi, dans la mesure où les usages ne sont pas partagés et discutés avec des tiers. La projection de la confiance rejoint celle

du besoin d'une caution identitaire forte assurant la fiabilité et la sécurité des pratiques engagées.

En son absence, l'ensemble des répondants développent une méfiance est très nette quant aux fonctions communicationnelles des TIC pour échanger et dialoguer avec d'autres patients et/ou d'autres aidants. La moyenne obtenue à l'item « *entrer en relation avec d'autres patients* », auprès des malades âgés (cancer/diabète) se situant entre 0 et 2 (0=aucune) est supérieure à 69%.

Cette tendance est plus nuancée au niveau des relations possibles avec les professionnels de santé et ce, à la fois pour les patients et les aidants proches. Même si le niveau de confiance reste faible (entre 0 et 2), la moyenne relevée auprès des patients se place autour de 54% (contre 45% évaluée entre 3 et 5) et s'annonce plus prononcée auprès des aidants (60% évaluent le degré de confiance sur cet item entre 3 et 5).

L'analyse des entretiens entérine ces déclarations en cherchant à faire le lien entre détachement et isolement numérique. Pour faciliter la lecture, nous avons catégorisé les verbatim les plus représentatifs dans une grille synthétisant les différents sentiments attribués au système de représentations recueillis dans nos entretiens (cf. tableau 22).

La lecture des résultats révèle une forte propension de sentiments négatifs et/ou de jugement affiliés à la confiance numérique, lesquels explicitent plus clairement les postures de détachement et d'isolement numérique vécu par les sociotypes.

Tableau 22 : Représentations socioaffective de la confiance numérique

| Expressions de la confiance numérique | | | | |
|---------------------------------------|----------------------------------|--|---|---|
| Valeurs | Sentiments | Patient diabétique | Patient cancéreux | Aidant proche |
| Système technique | Surveillance | <p>« Moi dans mon cas ou j'ai le diabète et des problèmes de cœur maintenant, je me dis l'ordinateur c'est bien mais je ne prendrai jamais des médicaments à l'ordinateur pour vous dire vous prenez ça ou ça...non c'est totalement exclu ».</p> <p>« Le capteur... peut être que ça donnerait des possibilités supplémentaires de mieux gérer mon diabète mais il faudrait que mon médecin soit toujours à l'écoute aussi et je ne pense pas...non je pense que ça serait encore un souci supplémentaire pour lui ».</p> | <p>« Je regarde un petit peu les évolutions et s'il y a quelque chose de mieux par rapport à la maladie, s'il y a des molécules nouvelles. Je fais des recherches sur internet et après je regarde en fonction du degré de ma maladie, mon espérance de vie, pleins de trucs ».</p> <p>« Je me suis beaucoup informée et j'ai l'impression que j'en fais assez, que ça ne va pas changer dans la mesure où je ne vois pas la guérison. J'en ai la certitude, même si je vais sur des sites sérieux des maladies, des thèses, des choses comme ça ».</p> | <p>« Vraiment on a les médecins, on a les hôpitaux, tous les spécialistes autour. On ne peut pas avoir mieux. Quelqu'un qui est plus reculé à la campagne, là on peut concevoir qu'il aille sur des sites comme ça ».</p> <p>« On a été sur un site où il te parlait... de quoi il te parlait ? c'est pour le régime ? ça durait 2 heures les explications et on en voyait jamais la fin... »</p> |
| | Information médicale et de santé | <p>Négatif : Réticence, méfiance, sceptique, perplexe, pessimisme résigné(e)</p> | <p>« Si on me donne un site et on me dit voilà, tel site ça peut vous intéresser, renseignez vous, ok je le fais mais de prendre des sites sur le diabète, je suis sûr que je vais à l'ordinateur et je vais avoir 20 sites différents donc non, je ne veux pas ».</p> <p>« Sur internet, il y a tout et son contraire...ça ne m'inspire pas grand chose, j'ai du mal à trier ».</p> <p>« Sur le diabète c'est fini... parce que moi l'ordinateur je l'ai là-dedans maintenant » (montre son front)</p> | <p>« Je voulais trouver des informations, des technologies nouvelles, des traitements oui mais pas des trucs qu'on va sur un forum. Je ne voulais pas aller trainer sur des forums »</p> |

| Expressions de la confiance numérique | | | | | |
|---------------------------------------|-------------------------|---|--|---|--|
| Valeurs | Sentiments | Patient diabétique | Patient cancéreux | Aidant proche | |
| Système des interlocuteurs | Caution médicale | Négatif, liés au jugement : résigné(e) sans valeur pas accepté pas écouté nié. | « J'ai un lecteur de glycémie que je peux mettre sur internet mais la diabétologue elle préfère que j'écrive sur un carnet. Elle n'aime pas les schémas ». | « Mon docteur il n'est pas trop d'accord que je regarde internet parce qu'il me dit : oui après vous allez vous mettre martel en tête. Je dis, je regarde et dis bon internet ils ne disent pas que des bêtises. Il y a des professeurs qui ont quand même fait des analyses. Ils ont suivi des personnes qui avaient la même maladie que moi ». | « A chaque fois que je regarde internet pour le cancer de mon mari le médecin il me dit vous avez encore regardez sur internet ? vous savez bien qu'ils disent que des conneries. Mais je ne peux pas m'en empêcher ». |
| | Réseau Communauté Liens | Négatif : détaché | « En fait je vais sur ces sites parce qu'ils m'envoient des mails, j'ouvre un peu mais c'est tout. Si sur le cancer j'ai l'autre jour qu'il y avait un nouveau traitement et j'ai vu les avis des gens qui disaient : oui mais ça ne s'adresse qu'aux riches. C'est la seule fois où j'ai répondu de quoi vous vous plaignez...on est soigné à 100% par la sécu quand on a un cancer. Sinon sur le diabète, je lis les commentaires, ça ne m'apporte rien, mais je lis quand même ». | « Au départ j'y étais pour savoir les traitements qu'avaient certaines personnes vis à vis de la maladie. C'était ça et puis pouvoir dialoguer avec d'autres personnes qui avaient les mêmes problèmes. Mais c'était de temps en temps (...) J'ai eu des correspondances avec une dame mais je ne sais pas ce qui lui est arrivé. C'était sympa on correspondait pour savoir comment allait l'un et l'autre. Mais cela ne m'a pas aidé... je n'arrive pas à expliquer comment. C'est un peu comme sur Facebook, voilà on discute et puis après sans plus ». | |

Pour préciser ces premières investigations visant à étudier les dispositions socioaffectives guidant l'approche du care en contexte de médiatisation numérique, nous nous sommes intéressés dans un second temps aux ressentis quant à l'impact des usages numériques sur la relation de soin.

15.4.2 L'impact des TIC santé sur la relation de soin

Derrière la proposition d'items adossés à la question portant sur le degré d'incidence des TIC sur la relation de soin (question 18 du questionnaire présenté en annexe), nous souhaitons évaluer les sources motivationnelles pouvant influencer le degré de confiance numérique dans sa composante émotionnelle.

Pour cela, nous avons demandé aux répondants d'évaluer sur une échelle de 0 à 5 (0=aucune à 5= incidence totale) 4 facteurs d'impact potentiels :

- le niveau de connaissances
- le changement de comportement
- le soutien psychologique
- la gestion de la maladie

Les résultats obtenus montrent une certaine homogénéité entre les différents sociotypes, quelque soit le statut (patient/aidant) ou la maladie (diabète/cancer). En effet, la moyenne des scores obtenus par sociotype montre que le niveau d'impact est inférieur à 3 sur l'ensemble des items dans 62% de cas pour les aidants, 64% pour les patients diabétiques et 71% pour les patients âgés traités pour un cancer.

En cela, ils accentuent l'idée selon laquelle, sans l'expression d'un sentiment de confiance et de reliance¹⁷⁷ dans le système technique et envers les interlocuteurs, l'usage des TIC en santé n'impacte pas ou très peu la relation de soin d'une part et n'a pas d'influence sur les processus motivationnels intrinsèques d'autre part. Pour autant, face à l'homogénéité des réponses collectées et ce, malgré l'absence de calcul statistique, le degré d'affirmation confirme une certaine posture interpersonnelle qu'il nous a paru intéressant de détailler. En nous référant aux travaux de Scherer (2005), notre dernière étape d'analyse a consisté à mettre en perspective au niveau individuel (dans les représentations) et au niveau intersubjectif (dans les processus sociaux d'interactions) l'expression du *care* dans ses fonctions de soutien, d'aide et d'accompagnement, d'abord au regard des sociotypes relevés à notre cas d'étude puis ensuite, dans leur rapport au TIC santé.

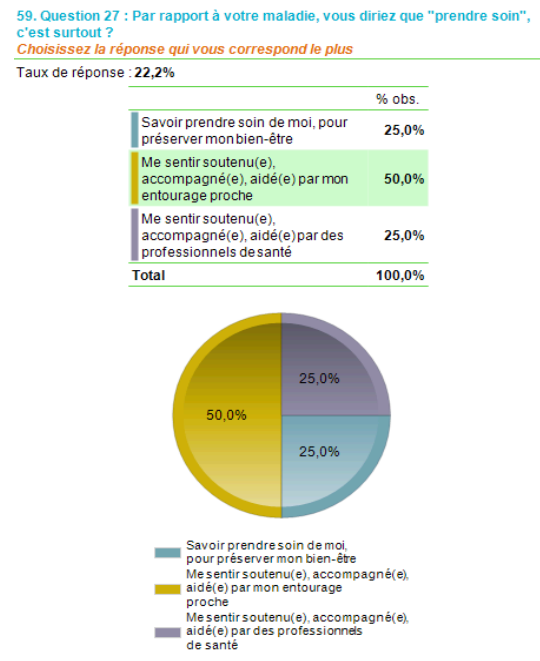
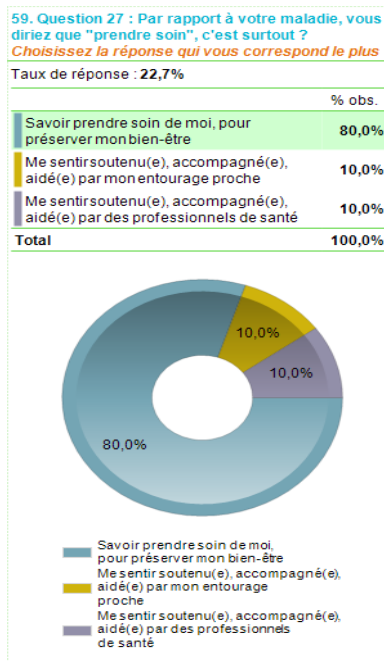
¹⁷⁷ Au sens entendu par Phanuel (2002) et tel que nous l'avons développé au chapitre 3 (ibid, p.168)

15.4.3. Le soutien, l'aide et l'accompagnement comme vecteurs de care

Entre le questionnaire et les entretiens s'est instauré une certaine complémentarité dans la manière de percevoir le care par nos informateurs. En première intention, il s'agissait de définir ce que le care évoquait pour les répondants. Ainsi, en réponse à la question ouverte, « que représente le prendre soin pour vous », l'analyse lexicale montrait que la perception intersubjective qui lui était associée rejoignait soit l'idée du *selfcare* pour les diabétiques, soit le besoin d'un *caring* en cas de traitement d'un cancer et ce, quelque soit la posture du répondant (patient/aidant). Pour les diabétiques, la représentation sous forme d'occurrence montrait que les critères les plus fréquemment associés à la perception du care servait avant tout au maintien d'un bien-être de sa santé. Les mots « prendre son traitement », « n'avoir besoin de personne » « se gérer » étaient les plus représentatifs des entretiens patients et aidants. Pour les sociotypes du cancer, si la référence au traitement est également associée aux verbatim recueillis, sa fonction vise surtout à gérer les incertitudes liées au diagnostic. C'est l'expression du soin relationnel qui prévaut ici, plus que l'autogestion et la surveillance de la maladie.

L'enquête par questionnaire confirme ces tendances. Sur les trois choix proposés aux répondants, 80% des patients diabétiques ont associé le « prendre soin » à une compétence intrinsèque (savoir prendre soin de soi pour préserver son bien-être) alors que pour les sociotypes « cancer », cette variable est relativisée par rapport au besoin de soutien, d'accompagnement et d'aide de l'entourage proche (cf. figure 39)

Figure 39 : perceptions du prendre soin pour les patients diabétiques vs patients cancéreux



A l'image de Josiane, Elie, ou Annie que nous proposons de présenter ici sous forme de vignettes cliniques d'explicitation, chacun dans l'histoire de la maladie, construit ses pratiques de « prendre soin » en fonction de son capital santé, soumis à double contrainte de la pathologie et de l'avancée en âge.

15.4.4 Vignettes cliniques d'explicitation de sociotypes « patients »

15.4.4.1 JOSIANE

Josiane a 73 ans. Elle est suivie depuis 2016 par le service d'oncogériatrie de l'institut Bergonié suite à la découverte de métastases cancéreuses aux deux seins. Elle bénéficie d'un traitement par hormonothérapie. Elle avoue vivre son cancer par déni de la maladie en affirmant « *je ne suis pas malade* ». Au moment de l'annonce, elle hésite d'ailleurs à s'engager dans un traitement, notamment en raison de sa grande méfiance vis à vis du corps médical qu'elle attribue à un potentiel erreur de diagnostic : « *ma philosophie est d'aller voir trois avis avant, ça limite quand même* ». Sa motivation est son petit fils de 13 ans qu'elle élève. Après régression de la tumeur, les médecins lui conseillent l'opération. Elle refuse, cherche sur internet et propose qu'on lui applique la méthode par cryothérapie. Elle insiste auprès du corps médical, se soumet au protocole de soins pour lui permettre d'accéder à cette technique. Aujourd'hui elle continue le traitement et se soumet à un contrôle médical tous les 6 mois. Pour elle, « *prendre soin c'est se faire plaisir. Si je peux partager, je partage mais déjà c'est penser à moi (...)* ».

15.4.4.2 ELIE

Elie a 78 ans. Il est diabétique depuis plus de 10 ans. Ce dernier lui a occasionné une pancréatite aiguë à laquelle s'est greffée deux pneumopathies. Il gère relativement bien sa glycémie mais l'accumulation des différents problèmes de santé l'a fragilisé. Il est très reconnaissant de l'engagement du corps médical et infirmier dans le suivi de ses maladies qui lui ont permis de s'émanciper : « *les docteurs, chaque fois qu'ils faisaient quelque chose ils m'expliquaient, ils venaient avec un papier, un crayon (...) ils m'expliquaient, faisaient des schémas, c'était génial. Je suis déjà en 6ème année de médecine là* ». Aujourd'hui stabilisé, il se surveille avec beaucoup d'assiduité afin de pouvoir rester plus possible autonome. Les différents accidents de santé cumulés avec le

vieillesse lui ont fait prendre conscience de son capital santé et du besoin de le préserver : *« c'est parce qu'on arrive à la retraite, c'est là qu'on commence à prendre soin de soi. Avant on n'a pas le temps, on bosse, à moins d'avoir un pépin on n'a pas le temps. Et le docteur m'a dit, écoutez il faut tous les ans faire check-up complet (...) donc c'est comme ça qu'on a trouvé un peu de diabète (...). Je sais maintenant me prendre soin. Disons que quand on vieillit on prend davantage soin de soi. Parce que moi je faisais beaucoup de vélo, on partait d'Arcachon et on allait au café et puis avec la maladie, mon cardio il m'a dit de ne pas dépasser 150, donc il fallait faire attention.(...) Je ne suis pas quand même complètement autonome pour marcher, quand je monte l'escalier, c'est à mon rythme. Jusqu'à l'année dernière je faisais de la moto. Ça va me manquer, mais bon ».*

15.4.4.3 ANNIE

Annie a 68 ans. Elle présente la particularité d'être à la fois suivie pour un diabète depuis près de 20 ans et d'être traitée depuis l'âge de 30 ans pour différents cancers (ovaire, rein, myélodysplasie). Son état de santé mériterait qu'elle subisse une greffe de moelle osseuse mais son âge ne lui permet pas d'en bénéficier. Elle se sent très fragilisée physiquement et psychologiquement et sent que le corps médical *« ne lui dit pas tout »* sur son pronostic vital. Pendant longtemps ses différents cancers ne l'ont pas gêné dans son quotidien. Elle considérait que ce n'était pas elle mais son corps qui était malade. Aujourd'hui, les récurrences des épisodes cancéreux affectent son auto-détermination et sa confiance en elle : *« pour la myélodysplasie, on ne soigne pas, si on me soignait, je me dis que je vais guérir... Le diabète par exemple, il est soigné, je l'accepte, il ne guérira pas je sais, mais le cancer c'est plus embêtant... Je ne l'accepte plus. Je n'ai plus envie d'être malade. J'ai été beaucoup malade dans ma vie, je n'ai plus envie. Du coup j'essaie de vivre au quotidien mais je ne vois pas beaucoup d'avenir ».*

Malgré ce, elle reste autonome dans sa vie quotidienne et souhaite conserver une « vie indépendante ». Sans vraiment de projet de vie, elle envisage le prendre soin comme un moyen d'équilibrer ses incertitudes et son rapport aux autres : *« prendre soin, c'est ne pas oublier son traitement, prendre soin c'est d'essayer de mener une vie sans contrariété, sans dispute, sans problème ».*

Au niveau des aidants, nous retrouvons des modalités intersubjectives similaires dans les discours de Bernadette, Christiane ou Hervé qui, selon la pathologie, envisagent le « prendre soin » soit comme une disposition accompagnant le *selfcare* de la personne, soit comme une démarche de soutien et d'appui au *caring*.

15.4.5 Vignettes cliniques d'explicitation de sociotypes « aidants proches »

15.4.5.1 BERNADETTE

C'est l'épouse de Christo, diabétique depuis 18 ans. Elle est âgée de 75 ans et lui de 79 ans. Ils se sont mariés en 2010. Avant, elle a vécu seule pendant 19 ans. Aujourd'hui, elle l'accompagne partout, y compris dans ses rendez-vous médicaux, mais elle affirme ne pas intervenir dans la gestion de son diabète : « *il s'autocontrôle... parce qu'il n'exagère pas, même s'il y a des moments, s'il y a une invitation ou quoi que ce soit, il se surveille* ». Pour autant, elle se sent associée à cette surveillance à travers un « carnet où l'on note tout. » Elle ne considère pas que son rôle est de faire à sa place : « *il n'est pas en état d'urgence, il ne se pique pas, il y a juste le traitement donc je n'ai pas à le gérer, c'est bien* ». Bien que détachée de la gestion quotidienne de la maladie, elle conçoit son rôle d'aidante comme une présence rassurante et apaisante : « *il n'y a rien de contraignant si ce n'est que le plaisir d'être ensemble. Mon rôle est normal, ni de contrainte, ni rien. Je l'aide, je l'aime, voilà tout coule de source. Il n'y a pas de contrainte. C'est bien pour lui quand on a des problèmes de santé de ne pas avoir de pression, pas d'enguelades. Je ne lui apporte pas de stress, sur l'aide tout se fait normalement* ».

15.4.5.2 CHRISTIANE

C'est l'épouse de Gérard, traité depuis 2013 pour un cancer de l'estomac. Elle a 73 ans et lui 76 ans. Depuis 5 ans qu'elle gère la maladie de son mari, elle se sent épuisée et isolée d'autant qu'elle aide aussi sa maman âgée de 98 ans et qui la sollicite beaucoup à domicile : « *il faut bien que je me débrouille toute seule mais je dois reconnaître que c'est très très lourd* ». Son sentiment d'isolement est renforcé par le sentiment que ses recherches sur internet pour trouver des informations et des personnes dans la même situation que le couple restent infructueuses : « *personne répond, on est tout seul* ». Les médecins ont bien conscience de son épuisement mais elle ne trouve pas l'aide qu'elle souhaiterait : « *les médecins me disent gardez des moments pour vous, pensez à vous* ».

mais c'est compliqué parce que j'ai toujours peur qu'il tombe...ça fait 53 ans qu'on est marié et ça fait 43 ans qu'il est malade. Je fais tout. Je fais l'infirmière, l'aide soignante, la femme de ménage, taxi, enfin tout ce qui a à faire quand on soutien quelqu'un qu'on aime ».

Elle reste d'ailleurs assez amère vis à vis du corps médical qu'elle rend en partie responsable de la situation. Un comble pour elle qui a exercé toute sa carrière en tant que secrétaire médicale. Elle est en effet en procès contre le médecin généraliste, ce « *grippe sous qui, à peine vous êtes assis, vous demande votre carte vitale avant de s'occuper de vous* » pour mauvais suivi. Il n'aurait pas pris la peine de faire les examens complémentaires permettant de diagnostiquer plus tôt le cancer de son mari et se contentait de renouveler l'ordonnance pour de simples maux d'estomac. Seul l'oncologue est à ses yeux « *gentil. Il prend le temps de nous écouter et on peut poser des questions. Moi je pose les questions sur un papier et il me répond* ». Elle ne compte que sur le soutien de ses deux fils dont l'un est vétérinaire et l'autre radiologue et avec qui elle partage beaucoup le vécu de la maladie et leur demande conseils et orientation et sur la disponibilité des infirmières : « *elles méritent la légion d'honneur. Elles sont gentilles, elles vous écoutent, elles vous soutiennent* ».

15.4.5.3 HERVE

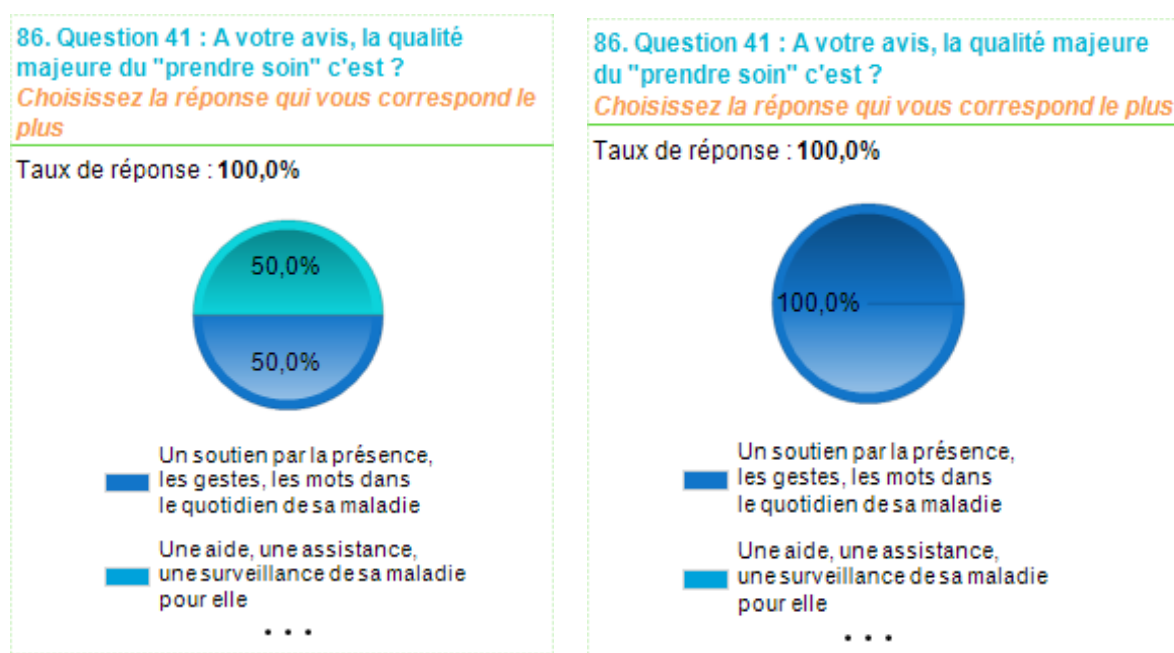
Il est marié à Josiane âgée de 73 ans, suivie pour un cancer des deux seins. Il a 74 ans. L'annonce du diagnostic pour lui a été un choc. D'abord en raison de l'idée qu'il avait du cancer : « *c'est un crabe qui est à l'intérieur et qui est en train de tout manger (...) et les gens qui ont le cancer, ça ne dure pas 20 ans* » et ensuite en raison de la forte personnalité de son épouse : « *moi j'étais traumatisé par le cancer. J'étais d'autant plus traumatisé que je connaissais mon épouse en me disant mon Dieu ça va être la bagarre en permanence* ». Beaucoup plus confiant qu'elle envers le corps médical, il justifie ses craintes en comparant les différences de comportements du couple face à la maladie : « *pour moi ça été un choc parce qu'elle n'est jamais malade. Moi j'ai subi des opérations, j'ai fait un infarctus mais je faisais confiance aux gens qui me soignaient, tandis qu'elle, même quand c'était pour moi, elle me disait toi tu es entre leurs mains, tu te laisses faire* ». Ce couple très dynamique « *ne se sent pas vieillir* ». Ils voyagent beaucoup, ont une vie sociale très active. La garde de leur petit fils de 13 ans les motive et les stimule : « *on*

a le petit qui est là, qui nous occupe. On fait des choses qu'à la limite je n'aurais pas besoin de faire. Je suis trésorier d'un club de foot, c'est uniquement pour lui, ce n'est pas pour le plaisir d'avoir une vie sociale (...) et puis l'esprit d'un gamin de 13 ans c'est *marrant* ». Compte tenu du caractère bien trempé de son épouse, Hervé n'est pas intervenu dans ses décisions thérapeutiques.

Pourtant il accompagne ses choix et assure un soutien lorsqu'il ressent qu'elle en a besoin. Mais il sait aussi prendre la distance nécessaire pour se préserver des colères et humeurs de son épouse : « *Au bout de 52 ans, là je peux vous dire que quand elle fait un pataquès, moi je m'en vais. C'est clair, quand je la vois partir je me dis aller on va faire un tour, on reviendra après* ».

Ces trois vignettes détaillent ce que nous avons pu observer dans l'analyse des questionnaires. Pour l'aidant, les principales dispositions du « prendre soin » vise à maintenir le niveau d'autonomie afin que l'aidé puisse préserver son *selfcare*. Ceci se retrouve de manière plus saillante dans les déclarations des aidants de patients diabétiques où l'engagement se concentre principalement sur l'aide et l'assistance dans la surveillance de la maladie. En revanche, les attributions de l'aidant face au cancer se structurent davantage autour du soutien social (cf. figure 40).

Figure 40 qualité du care pour les aidants de patients diabétiques vs patients suivis pour un cancer



D'un point de vue communicationnel, la valorisation du *selfcare* et du *caring* exprimée à travers ces différentes vignettes et complétée par l'analyse des questionnaires fait écho à la logique d'interdépendance présentée au chapitre 2¹⁷⁸ par Symor (1977) permettant de situer, dans le rapport à soi et à l'autre (entourage aidant et soignant), les *capabilités* (ressources et capacités) dont ils disposent et ce, à travers la perception du soutien, de l'aide et de l'accompagnement nécessaire à chacun et selon le niveau de vulnérabilité perçue.

15.4.6 Vérification des hypothèses et discussion des résultats

En rappel, l'hypothèse induite pour cette étude de cas repose sur l'idée qu'en situation de vulnérabilité, l'usage des TIC en santé pour les patients et l'entourage répond à des besoins de soutien, d'aide et d'accompagnement.

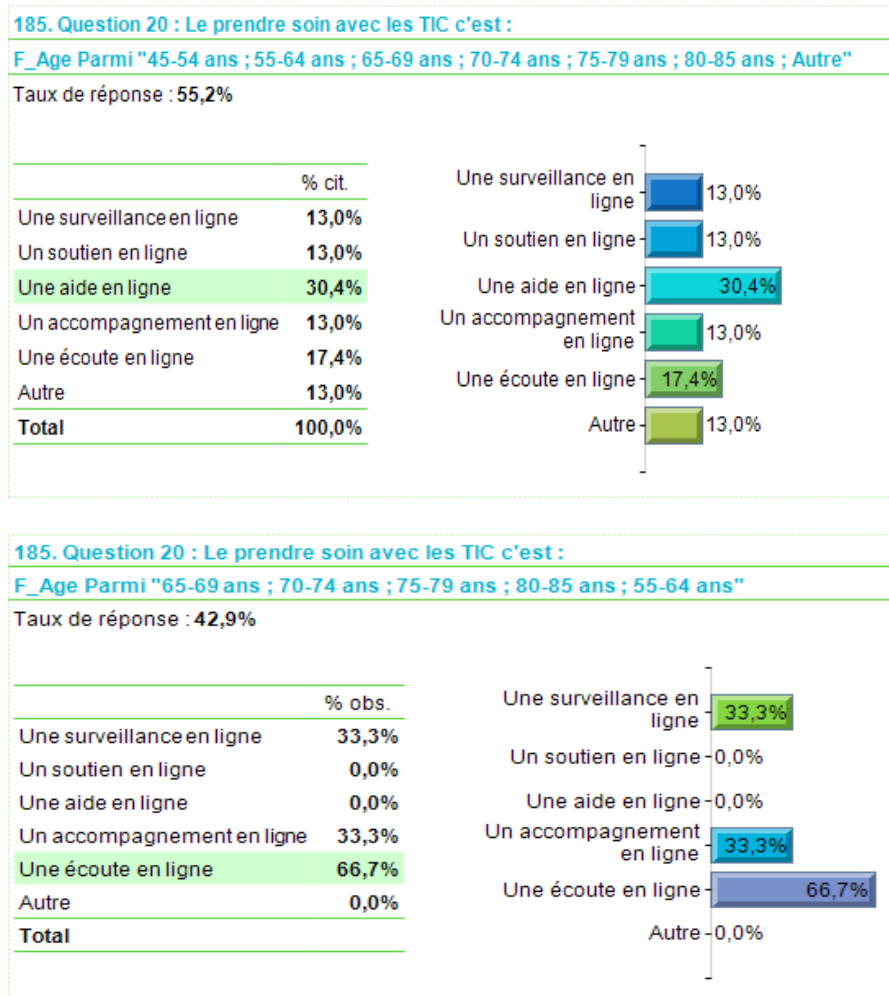
En réalité, ces trois modalités du *care* varient en fonction deux indicateurs : le niveau de confiance accordé au TIC¹⁷⁹ et l'environnement contextuel dans lequel se situe le bénéficiaire en terme de ressources et de capacités. Les résultats des enquêtes interrogeaient la valeur d'aide, de soutien et d'accompagnement que procure l'usage des TIC en santé. Ils montrent des spécificités selon le sociotype (cf. figure 41).

Ainsi, pour le patient diabétique, prendre soin avec les TIC en santé répond surtout à une demande d'aide (30,4%) et, dans une moindre mesure d'écoute en ligne (17,4%). Ce qui justifie cette posture c'est le contrôle, la surveillance de la maladie (cité à 13%). Pour le patient traité pour un cancer, l'écoute est prioritaire (cité à 67%). Sa fonction est davantage axée sur l'accompagnement. Compte tenu des incertitudes liées à la maladie, celui-ci sert à rassurer plutôt qu'à soutenir ou aider le patient.

¹⁷⁸ *ibid* p.99

¹⁷⁹ En tant que système et en tant que réseau d'interlocuteurs.

Figure 41 : prendre soin avec les TIC perceptions patients diabétiques vs patients cancéreux



La référence au système info-communicationnel du *care* modélisé au chapitre 3 offre un moyen de traduire visuellement cet environnement socio technique du *care* en valorisant le rapport entre les pratiques numériques issues de l'usage des TIC en santé avec l'échelle des capacités.

En appliquant le modèle de Bartholomew et Horowitz (1991) relative à la théorie de l'attachement sur nos observations¹⁸⁰, la cartographie de l'environnement socio technique du *care* (ESTC) constituée s'appuie sur une triangulation entre confiance en soi, confiance envers le système numérique et envers les interlocuteurs (cf. figure 42).

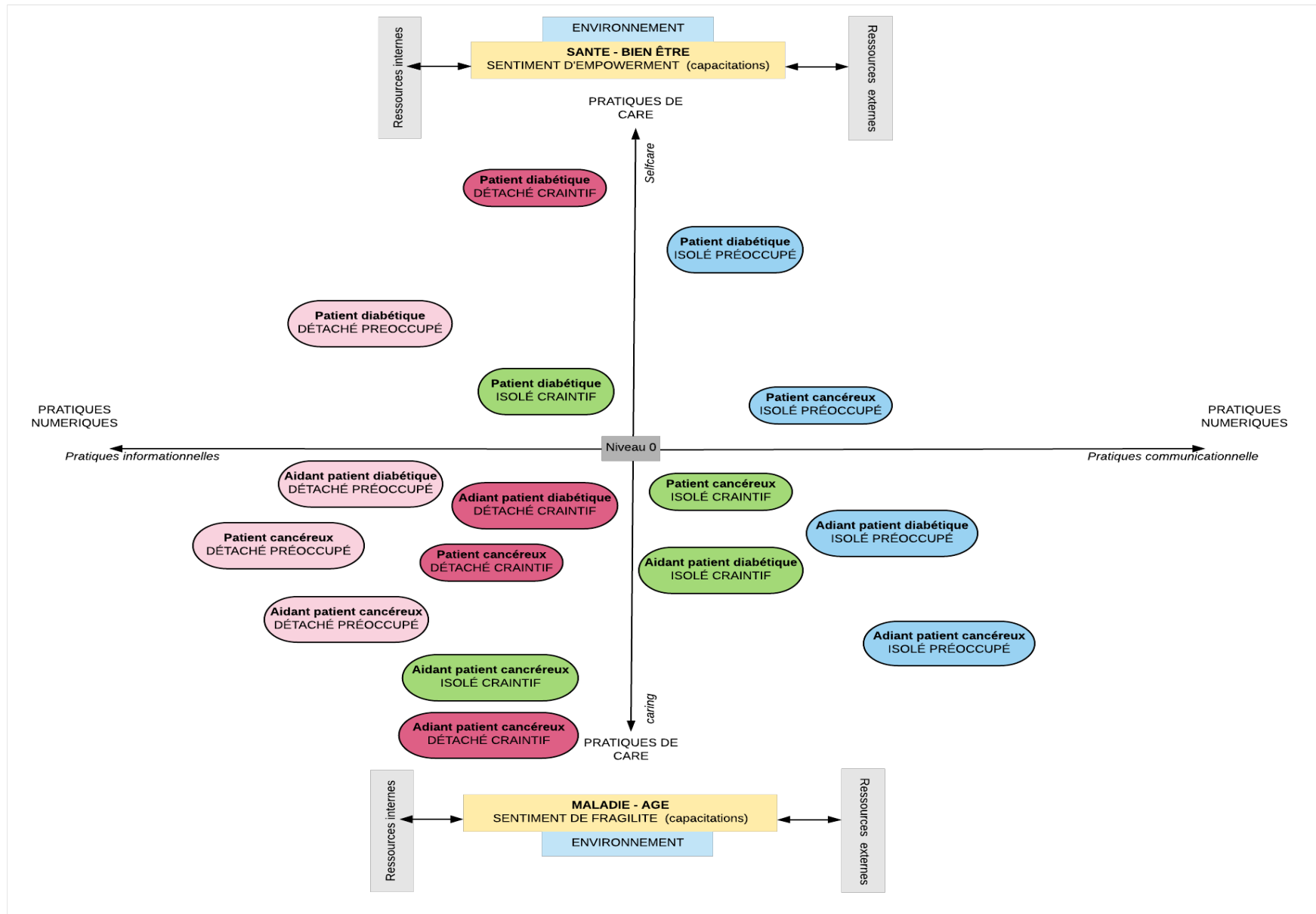
¹⁸⁰ Ibid p. 164

Entre styles « détaché » et « isolé », ce dernier nous renseigne sur le positionnement des TIC en santé en terme d'appropriation des dispositifs numériques dans l'environnement de la maladie. En effet et compte tenu du faible niveau de confiance numérique accordé aux TIC en santé, l'ESTC se restreint majoritairement à des pratiques informationnelles et ce, en raison d'une absence totale d'intermédiation avec les professionnels de santé (absence de caution médicale).

En effet et compte tenu que pratiques numériques des patients et de leur entourage ne fassent pas l'objet d'échanges et de partage avec les professionnels de santé (ni dans les interactions techniques du système, ni dans les interactions sociales des relations), nos résultats conduisent à penser que leur « hypo connexion » résulterait surtout d'une insécurité socioaffective. Dans ce cas, l'usage détaché ou isolé des TIC en santé, concentré principalement sur des pratiques informationnelles, serait la manifestation expressive et comportementale d'un blocage de maturité numérique. Ceci pourrait expliquer en partie le faible niveau d'appropriation et permettrait de mieux appréhender les mécanismes composants le développement des compétences numériques nécessaires au suivi de la maladie.

Le rapprochement de ces résultats à notre posture épistémologique initiale fournit un espace de réflexion qui nous semble riche et fertile pour les sciences de l'information et de la communication. En effet, il nous semble que l'appareillage méthodologique utilisé (enquête par questionnaire, entretiens, vignettes d'explication) nous a permis de mettre en lumière l'approche analytique des phénomènes de communication et d'apporter un angle particulier à la sociologie de la traduction pour comprendre les usages numériques.

Figure 42 : cartographie de l'environnement sociotechnique du care (ESTC) des patients et aidants



16. Cas 2 : Pratiques numériques de care chez les intervenants professionnels à domicile

16.1 Présentation du cas d'étude

16.1.1 Contexte de l'étude en Sud Gironde

A la confluence des départements de la Gironde, des Landes et du Lot-et-Garonne, la configuration urbaine du Sud Gironde se caractérise par trois pôles géographiques urbains : Langon, sous-préfecture, qui compte 7 404 habitants, Bazas (4 720 habitants) et La Réole (4 125 habitants). Comme beaucoup de territoires ruraux, le Sud Gironde doit faire face à plusieurs enjeux en matière santé publique, tant en terme d'accessibilité de services qu'en terme de constats épidémiologiques.

Avec une densité médicale de 1,01 pour 1 000 habitants¹⁸¹ (nombre de médecins par habitants), le territoire subit les effets de la désertification médicale selon le rapport Silver@Sud Gironde de 2016. Si l'offre de service de santé demeure relativement bien couverte à Langon et à La Réole, l'accessibilité aux soins est peu satisfaisante dans les espaces ruraux éloignés des principaux axes de communications comme le souligne le Plan Départemental de Santé de Mai 2018.

En terme de santé publique, le Sud Gironde présente plusieurs indicateurs socio-sanitaires¹⁸² nécessitant de porter attention à l'offre de soins sur ce territoire. D'abord en terme de vieillissement de la population, puis ensuite en terme de prévalence des maladies chroniques.

En effet, la part des plus de 60 ans représente 26,7 % de la population totale sur le territoire pour une moyenne Girondine de 23% et de 26,9% en Aquitaine. En terme d'accessibilité aux aides proposées, le nombre de bénéficiaires de l'APA à domicile en Sud Gironde est plus élevé que la moyenne girondine.

¹⁸¹ En France, la densité médicale est actuellement équivalente à celle des pays de l'OCDE (3,3 médecins pour 1 000 habitants). Source IRDES - Mai 2018 ISBN 978-2-87812-449-1

¹⁸² Source Silver@SudGironde, (structuration de la filière Silver Economie en Sud Gironde) - Projet géré par le syndicat mixte Syndicat Mixte du Pays du Haut Entre-deux-Mers financé sur la période 2015-2019 par la Région Nouvelle Aquitaine dans le cadre d'un contrat territorial unique (CTU).

Alors que l'ensemble du département comptabilisait 21036 bénéficiaires de l'APA à domicile soit un taux de 13.7% en 2013¹⁸³, le Sud-Gironde présentait un taux de 17% (2654 bénéficiaires de l'APA à domicile). La concentration de GIR 1 et GIR2 est plus importante dans le secteur Sud-Gironde par rapport au reste du département alors que c'est aussi là qu'il y a le moins d'offres en EHPAD¹⁸⁴.

Cette représentation du vieillissement sur ce territoire n'est pas sans conséquence sur la prévalence des maladies chroniques. Bien qu'il n'y ait d'éléments statistiques avérés sur ce périmètre géographique, le rapport de synthèse 2017 de l'Agence Régionale de Santé réalisé dans le cadre du Plan Régional de Santé 2018-2028, relevait que *plus d'un million de personnes souffrent d'une maladie chronique et bénéficient d'une prise en charge en affection de longue durée (ALD) en Nouvelle-Aquitaine, soit 17 % de la population. Ce sont majoritairement des patients âgés de 65 ans et plus pour causes de maladies cardiovasculaires, de diabète, de cancers et de pathologies mentales. (p.21)*

16.1.2 Présentation du Réseau d'Appui Escale Santé en Sud Gironde

Le réseau Escale Santé est géré par l'Association ESCALE composée essentiellement de professionnels libéraux de santé et d'associations professionnelles. L'équipe d'appui à la coordination (EAC) Escale Santé travaille depuis plus de 5 ans à promouvoir un service territorial d'appui aux professionnels du 1^{er} recours¹⁸⁵ et apporter aux personnes malades à domicile une aide et un soutien dans la coordination de leur parcours de santé ; parcours identifié très souvent comme complexes¹⁸⁶.

La structure de l'équipe se compose des postes suivants :

- Poste de direction
- Poste de médecin coordinateur
- Poste de secrétariat médico-social
- Poste d'assistant de service social

¹⁸³ Source : INSEE, 2016 Les bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie dans les départements.

¹⁸⁴ 18 sur 187 Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes. Source Département de Gironde, Juin 2019

¹⁸⁵ Selon le code de santé publique, les soins de premier recours appelés aussi soins primaires ou soins de proximité, représentent le premier niveau de contact entre la population et le système de santé. Ils sont assurés par différents professionnels dont le médecin traitant. Ils comprennent la prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement et le suivi des patients. D'autres missions leurs sont conférés comme le conseil pharmaceutique, l'orientation dans le système de santé et l'éducation en santé.

¹⁸⁶ Extrait de l'Article 74 de la loi 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé : « Le parcours de santé est dit complexe lorsque l'état de santé, le handicap ou la situation sociale du patient rend nécessaire l'intervention de plusieurs catégories de professionnels de santé, sociaux ou médico-sociaux. « Le recours aux fonctions d'appui est déclenché par le médecin traitant ou un médecin en lien avec ce dernier, en veillant à leur intégration dans la prise en charge globale du patient. »

- Poste d'ergothérapeute
- Poste d'infirmier(e) coordinateur – (trice)

Depuis sa création en 2004, l'association Escale a développé une triple expertise : l'intervention à domicile, le travail de coordination entre sanitaire et le social, les soins palliatifs.

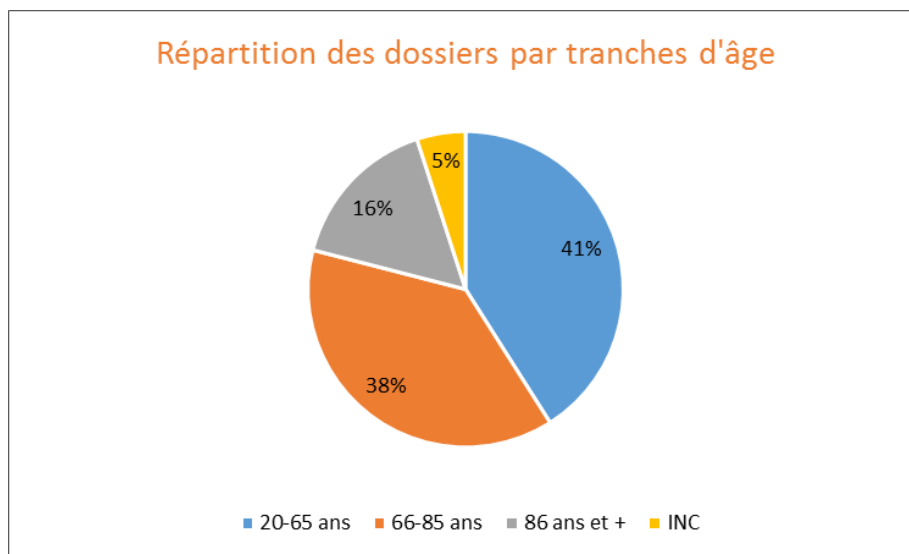
Aujourd'hui, elle développe une dynamique de travail en réseau sur le territoire Sud Gironde entre la ville et l'hôpital, les professionnels de santé de ville et les structures sanitaires, sociales et médico-sociales, dans le respect des compétences et prérogatives de chacun. En tant que « réseau de santé »¹⁸⁷ polyvalent de proximité, ses missions s'organisent autour de 6 axes :

- **Agir sur le parcours de santé des personnes qui vivent à domicile :**
 - en situation palliative,
 - auprès des malades chroniques et/ou confrontés à une situation complexe,
 - en situation de handicap lourd ;
- **Favoriser le maintien à domicile dans le respect de la demande du patient et en tenant compte des possibles ;**
- **Promouvoir l'éducation thérapeutique et la culture palliative ;**
- **Soutenir, faciliter et participer à la pratique de l'accompagnement et des soins palliatifs en sud Gironde, notamment des bénévoles ;**
- **Développer la coopération entre les professionnels de santé du territoire pour faciliter aux personnes malades :**
 - l'accès aux soins,
 - la continuité des soins,
 - et la coordination de leurs parcours de soins ;
- **Promouvoir l'usage des outils collaboratifs pour faciliter le partage des informations (dossier réseau partagé, télé-médecine ... etc.).**

¹⁸⁷ Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé : « Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. »

Le réseau Escale Santé intervient auprès de toute personne nécessitant de multiples interlocuteurs dans les champs sanitaires, sociaux et médico-sociaux. Le public étudié, présente en majorité une polypathologie ou maladie chronique qui influe sur la santé au sens large (environnement social, économique, familial, santé physique et psychologique, etc.). Par ailleurs, et compte tenu du contexte sociodémographique local, le suivi des situations se concentre majoritairement sur des populations plutôt âgées (cf. figure 43)

Figure 43 : Répartition des dossiers par tranches d'âge – extrait du rapport d'activité 2017



Ce rapport étroit à la santé est une valeur clé essentielle pour Escale Santé qu'il définit comme un postulat central, en préambule de ses rapports annuels d'activité :

Lorsque nous parlons de « Santé au sens large », nous faisons référence à la définition de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé de 1946) qui définit la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». C'est une notion relative, ressentie par chaque individu. Aucune mesure réelle ne peut évaluer la santé, puisque la santé est le fait d'être en mesure de satisfaire tous ses besoins personnels (affectifs, nutritionnels, relationnels, sanitaires...). En médecine, la santé est l'absence de maladie, « le silence des organes » (Extrait du rapport d'activité 2017, p. 20)

Du fait de cette activité polyvalente avec l'expertise du domicile, Escale Santé organise son activité de coordination autour de différentes filières d'activité. Celles-ci sont identifiées par thème, chaque thème correspondant au travail effectif réalisé par l'équipe pluridisciplinaire du réseau autour de la personne concernée. Elles font l'objet d'un ordonnancement papier et numérique via le logiciel PAACO-Globule¹⁸⁸ depuis 2012 dans lesquels sont stockés les dossiers individuels de situations.

La première filière porte l'unité « **DEMANDE** » dans laquelle est enregistrée toute nouvelle demande reçue au réseau. Chaque nouveau dossier sera ainsi étudié lors d'un staff hebdomadaire organisé au sein de l'équipe.

La seconde filière identifiée est l'unité « **SOINS PALLIATIFS** ». En effet, Escale Santé propose une expertise en soins palliatifs afin d'accompagner les patients qui souhaitent rester au domicile et qui ne nécessitent pas les soins techniques d'une Hospitalisation à Domicile (HAD). Cette expertise s'appuie sur un accompagnement spécifique et rapproché du patient, des professionnels et des proches et s'articule autour de mise en place de PAP (Prescriptions Anticipées Personnalisées). Si cela est possible et/ou souhaité, l'équipe organise des réunions de concertation afin de permettre à chacun d'être écouté, entendu, accompagné, à son rythme et tout en respectant du mieux possible les attentes du patient et de ses proches.

La troisième filière concerne les « **SITUATIONS COMPLEXES** ». Elle regroupe toutes les situations pour lesquelles un appui est sollicité dans les cas où les patients sont polyopathologiques, avec des fragilités liées à la personne (âge, perte d'autonomie, syndrome dépressif, etc.) et des vulnérabilités socio-environnementales (isolement géographique ou familial, difficultés financières, logement non adapté, épuisement de l'aidant, etc.).

La quatrième filière intitulée « **PRESTATIONS DEROGATOIRES** » permet d'identifier dans les situations complexes, les cas particuliers des patients en surpoids et ayant des pathologies médicales invalidantes ou à risques, auxquelles s'ajoutent le plus souvent des difficultés socio-économiques. Pour eux, un accompagnement complémentaire est réalisé avec l'aide d'une diététicienne et d'un éducateur APA santé (Activité Physique Adaptée).

¹⁸⁸ La présentation du logiciel est détaillée dans les pages suivantes.

La filière « **POST DECES** », se compose de tous les dossiers de patients décédés et transférés dans cette unité, pour peu que la situation des proches et/ou des professionnels nécessite un accompagnement au-delà du décès du patient. En effet, l'appui à la coordination ne s'arrête pas brutalement avec le décès du patient, l'accompagnement des proches et des professionnels peut se poursuivre au-delà si nécessaire. C'est ainsi qu'une réunion de fin de prise en charge est proposée aux professionnels afin de leur permettre d'échanger autour de la singularité de chaque situation. Un accompagnement social, psychologique et/ou une écoute attentive et bienveillante par l'infirmière ou un autre membre de l'équipe d'Escale, est parfois nécessaire pour les proches, pour un temps. Cet accompagnement « post-décès » permet de rassurer proches et professionnels, et de clore un chapitre de vie d'une façon humaine et personnalisée.

Enfin, depuis 2013, Escale Santé a créé une unité « **Accompagnements sans PPS**¹⁸⁹ (**Plan Personnalisé de Santé**) » afin d'identifier plus spécifiquement le travail réalisé en matière d'aide à l'orientation, de relais et/ou de soutien des professionnels et des aidants, et/ou apporter un appui à la coordination « à distance ». Ces interventions coûteuses en temps, ne génèrent pas la rédaction d'un PPS pour diverses raisons :

- **Hors couverture du secteur géographique : la visite d'évaluation n'est pas réalisée mais il y a nécessité d'un soutien aux professionnels qui n'ont pas de recours en appui à la coordination sur leur secteur ;**
- **Demande d'appui des professionnels avec refus d'intervention de la part de la famille et/ou du patient ;**
- **Demande d'appui d'une famille avec refus d'intervention de la part d'un médecin traitant jugeant qu'il n'y a pas besoin d'intervention extérieure supplémentaire ;**
- **Coordination téléphonique uniquement ;**

Ces dossiers peuvent rester ouverts, parfois plusieurs semaines, afin d'assurer un appui des professionnels et/ou des familles en demande et une veille sur des situations qui pourraient se compliquer.

¹⁸⁹ A la différence du Plan Personnalisé de Soins, le Plan Personnalisé de Santé (PPS) concerne, non une pathologie, mais une personne présentant « un ou plusieurs problèmes de santé chronique(s) et engagée dans une relation de soins avec un médecin traitant ». Le plan de santé inclut, entre autres, un programme personnalisé de soins ; la partie soin n'est qu'un des éléments de la santé. Le PPS introduit en outre les autres acteurs de santé pouvant intervenir dans le cadre de réseaux informels de proximité et dans le cadre de l'urgence ou de la permanence des soins. Il comporte enfin une dimension de responsabilisation du patient lui-même par rapport à sa propre santé, donc d'appropriation dans une démarche d'éducation thérapeutique. Sa mise en œuvre s'appuie sur l'article L.4130J1 de la loi HPST (Hôpital Patient Santé et Territoire) du 21 juillet 2009.

16.1.3 Présentation de la solution PAACO-Globule

Globule est l'unique solution numérique développée par la société Ki Labs dont le siège se trouve à Pessac (Bordeaux). Depuis son lancement en 2010, il se distingue d'emblée d'un dossier patient informatisé en se positionnant comme un *dossier communiquant*¹⁹⁰ pour les usagers du secteur médico-social, regroupant 3 fonctions essentielles :

- **Une structure gestionnaire de suivi de l'activité d'aide et de soin auprès de la personne à toutes les étapes du parcours de soins et de santé**

Au moment de l'inclusion : la création individuelle de dossier donne à l'utilisateur l'accès à des volets administratifs, santé, sociaux, autonomie, sous forme d'une mini-fiche de recueil d'informations préétablies sur la personne et son entourage (identité, famille, intervenants) et d'outils d'évaluation préexistants nécessaire à l'inclusion et au suivi de la situation par l'équipe d'intervenants associés à sa prise en charge (PPS, échelle d'évaluation de la qualité de vie, questionnaires, etc.).

Pendant le suivi : l'utilisateur a la possibilité de gérer et/ou consulter l'agenda et le planning d'intervention pour programmer l'activité (rendez-vous, activités, tâches, hospitalisations, présences/absences). Il peut aussi utiliser la solution comme outil de gestion documentaire et traitement bureautique pour rédiger des courriers, utiliser des modèles de documents pré-remplis ou numériser des supports papiers.

En fin de prise en charge : par l'extraction de données permettant la réalisation de suivi statistique d'activité.

¹⁹⁰ Dossier de la personne + Communication entre intervenants = "le dossier communicant" (texte extrait du site internet de Globule).
Source : www.globule.net

- **Une plateforme de coordination et de communication entre professionnels**

Cette solution *logicielle fonctionne en Mode SaaS*¹⁹¹ (logiciel en tant que service) ce qui lui permet de développer des solutions collaboratives et des systèmes de communication intégrés à travers le partage d'agendas en ligne, d'outils de conférence à distance, et de messagerie électronique. En conséquence, les modes de communication peuvent être synchrones ou asynchrones et structurés autour de deux grandes pratiques numériques :

La coordination entre intervenants

Faisant office de carnet de liaison, l'onglet « journal de bord » du logiciel permet la production des notes qui se présente visuellement comme des messages « sms » du smartphone (cf. figure 44). Elles peuvent être dictées par reconnaissance vocale ou écrite via le clavier numérique auxquelles il est possible d'ajouter en pièce jointe des fichiers électroniques (document) et/ou multimédias (son/image). En plus de cette application, l'utilisateur peut transformer les fonctions gestionnaires de suivi d'activité en dispositifs collaboratifs dès lors qu'il autorise le partage d'information de l'agenda, d'outils d'évaluation ou de la gestion documentaire par exemple.

Figure 44 : Exemple d'usages du journal de bord – extrait du document de mise en main Globule 2018

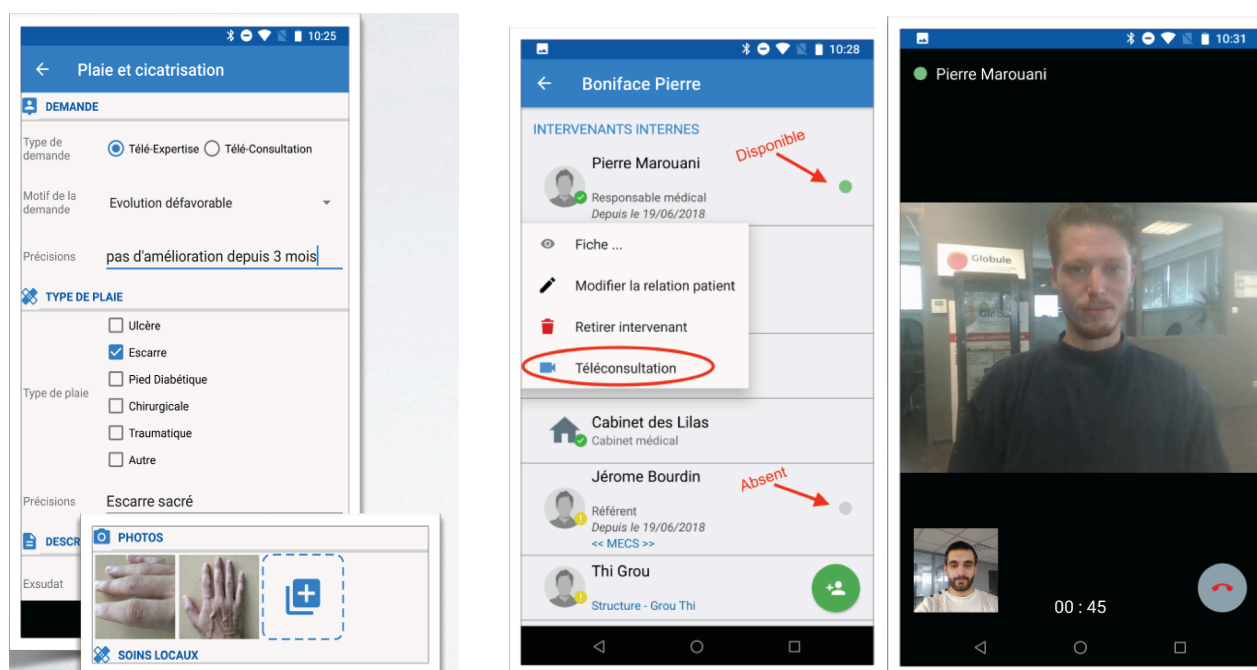


¹⁹¹ Le terme SaaS signifie *Software as a Service* (logiciel en tant que service). La particularité de ce modèle réside dans le fait que les applications sont nativement conçues pour un usage via un accès internet. En conséquence, aucune donnée n'est stockée sur des serveurs informatiques internes de l'utilisateur mais hébergée dans des centres agréés par l'ASIP Santé.

La téléexpertise et téléconsultation

Compte tenu que l'architecture du système se conforme aux standards de sécurité relatifs à la gestion et à l'hébergement de données sensibles, Globule propose en fonction des projets médicaux, des modules de téléexpertise et de téléconsultation aux utilisateurs intéressés. Pour l'un et l'autre, le logiciel permet à distance à une équipe de soin de solliciter l'avis d'un ou de plusieurs professionnels médicaux, soit de permettre à un professionnel médical de donner une consultation à distance à un patient (cf. figure 45).

Figure 45 : Fonctionnalités télémédecine en mobilité – extrait plaquette présentation Globule, 2018



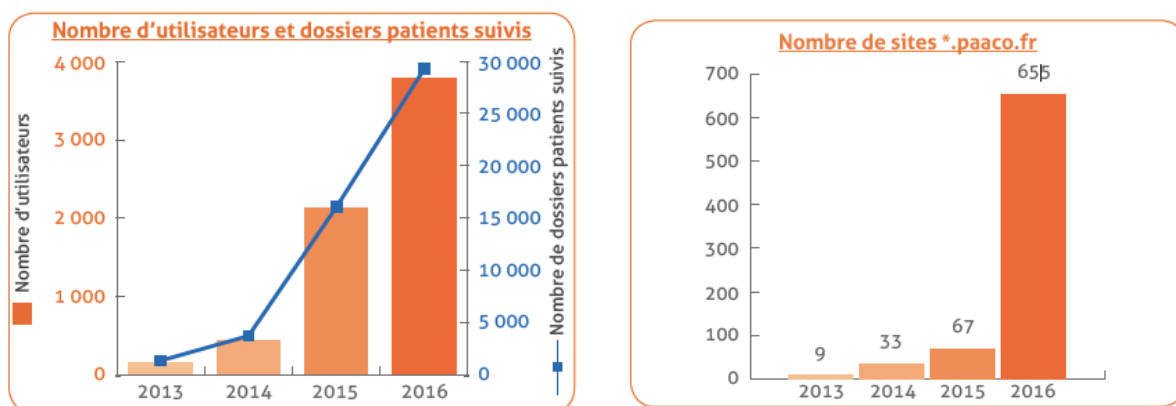
- Un développement axé sur l'expérience utilisateur (Design UX) l'agilité et la mobilité

En 2012, les premiers retours d'expérimentations des professionnels de terrain (médecins, infirmiers connectés) s'avèrent prometteurs et positifs. Dès 2013, l'Union Régionale des Médecins Libéraux d'Aquitaine (URPS ML) soutient Ki-Labs dans le développement de la solution, promouvant sa valeur ajoutée en terme d'ergonomie et de fonctionnalités utilisables en mobilité : *"Il séduit par son aptitude à centraliser dans sa version web et starmophone, tous les ingrédients d'une gestion efficace du dossier patient partagé (dossier administratif, éducatif, social, médical, projet personnalisé,*

agenda, cahiers de liaison, courriers, statistiques d'activité) avec les outils de communication (mail, sms, téléphone, échanges de notes, photos, documents) et ce, en toute sécurité." (Journal de l'URPS n°56, 2013 : 10).

Profitant du déploiement du Dossier Médical Partagé (DMP) et de la messagerie sécurisée (MSSanté) en Aquitaine, le Groupement de Coopération Sanitaire (GCS) Télésanté Aquitaine, chargé d'accompagner la généralisation des solutions de télémédecine et de télésanté sur le territoire, intègre cette solution à son bouquet de services sous l'appellation PAACO-Globule (Plateforme Aquitaine d'Aide à la COmmunication) dès 2014. Ce partenariat permet à l'éditeur d'améliorer les conditions d'interopérabilité entre les systèmes d'information (hospitaliers et libéraux) et accroît son potentiel de développement. Par ailleurs, l'expérimentation à Bordeaux du dispositif PAERPA (Personnes Agées en Risque de Perte d'Autonomie) et la candidature retenue du projet Santé-Landes dans le cadre du programme Territoire de Soins Numérique (TSN) ont été les formidables leviers économiques et organisationnels à sa généralisation depuis 2015 (cf. figure 46).

Figure 46 : Evolution de PAACO-Globule en Aquitaine. Source : rapport d'activité TSA, 2016



16.2 Cadre commun du protocole de la recherche

Deux enjeux ont motivé la mise en œuvre du partenariat engagé entre la structure Escale Santé et le programme de recherche Usic@re pour conduire cette étude (cf. annexe 7).

16.2.1 Enjeux pour la recherche

Il s'agissait de compléter l'analyse des résultats recueillis auprès des patients et des aidants en adossant leurs représentations à celles des professionnels intervenants à domicile. Outre l'élargissement de ce champ de vision devenu tridimensionnel, l'objectif fixé était de confronter les perceptions et les regards de la triade patient-aidant-soignant sur les représentations du travail de care en contexte de médiatisation numérique. Les apports théoriques des modèles de l'activité (Vygotski, 1997 ; Engeström, 1987) et les théories de l'action (Suchman, 1987) ont offert un angle d'analyse spécifique pour étudier les processus de communication qui soutiennent l'engagement des acteurs dans le travail de « prendre soin ». Il s'agissait de comprendre ce qui, dans les actes de communication (humain et numérique) des acteurs entre eux et à partir de l'organisation du travail de coordination, pouvait produire un *care organisationnel* et in fine, un environnement « capacitant »¹⁹².

16.2.2 Enjeux pour l'action

La récente mise en place sur le territoire de la Plateforme Territoriale d'Appui (PTA) dont le Réseau Escale Santé est un des pilotes¹⁹³ a pour mission de structurer la gestion du parcours coordonné à domicile de la personne vulnérable, soit en raison de son âge ou de sa maladie chronique. Or, cette nouvelle organisation territoriale convoque des changements importants, à la fois en terme de structure (effets sur l'organisation du travail, des processus, des métiers), de systèmes (d'information, de décision, d'animation, de management) de culture (les valeurs, les croyances, les comportements) et de gestion des ressources humaines (compétences, confiance).

¹⁹² Nous retenons la définition de P. Falzon (2013) comme l'expression d'un « environnement qui permette d'être efficace, de réussir, d'élargir ses possibilités d'action, son degré d'autonomie, de développer de nouveaux savoirs et de nouvelles compétences et par conséquent de devenir un espace d'apprentissage pour l'individu, le collectif et l'organisation ».

¹⁹³ La PTA Sud-Gironde est portée par le Groupement de Coopération Sanitaire (GCS) Rives de Garonne. Sa mise en place a fait l'objet d'une autorisation par l'Agence Régionale de Santé (ARS) en Avril 2017. Trois opérateurs composent cette organisation : le réseau Escale Santé, le CLIC de niveau 3 Sud Gironde, la MAIA Sud Gironde. Sa gouvernance se structure autour d'un comité de pilotage spécifique pour la PTA (opérateur, 3 composantes, représentants des libéraux et représentants des usagers) et son fonctionnement vise à piloter l'articulation entre les services du Réseau Escale Santé, du CLIC et de la MAIA autour d'un numéro de téléphone unique pour le Sud Gironde et d'un Système d'information partagé PAACO-Globule (déjà disponible sur certains sites).

L'offre de recherche du programme Usic@re donnait l'opportunité à Escale Santé de se doter d'une lecture compréhensive du niveau de maturité du territoire en matière de coopération interprofessionnelle médiatisée par le dispositif numérique commun, PAACO-Globule et ce, compte tenu des transformations des organisations.

Plus spécifiquement, la demande d'Escale Santé était de spécifier la valeur d'usage de ce service au regard du niveau actuel des pratiques collaboratives entre les acteurs sur le territoire. La mise en perspective de cette étude avec les indicateurs de la matrice SWOT¹⁹⁴ offre l'opportunité de détecter les facteurs de conversion possibles à la mise en œuvre d'un environnement « capacitant » (en terme d'indicateurs, analyse de pratiques, formation, etc.).

16.3 Périmètre de l'étude : objectifs, méthodologie et parties prenantes

En tant que réseau, Escale Santé est assujéti à la signature d'un Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) contractualisé sur la période 2012-2018 avec l'Agence Régionale de Santé (ARS). Ce dernier précise les indicateurs en réponse à des objectifs stratégiques, fixant ainsi le cadre de son activité. La mise en œuvre de cette recherche-action s'est adossée à ce tableau de suivi au titre des actions menées pour l'exercice 2018-2019 (cf. tableau 23)

Tableau 23 : Objectifs de la recherche aux indicateurs CPOM d'Escale Santé 2017-2018

| Objectif | Indicateur CPOM | Action de la recherche SHS |
|--|--|---|
| N°1 : Coordination d'appui au médecin traitant | A1.1 /9 Réaliser une enquête de satisfaction auprès des professionnels | Perceptions et représentation du travail d'appui à la coordination interprofessionnelle en contexte de médiatisation numérique |
| N°3 : Renforcer les mesures de qualité et d'efficience | A1.3/5 Réaliser une enquête de satisfaction auprès des bénéficiaires | Impacts du travail d'appui à la coordination d'Escale Santé auprès des bénéficiaires sur le bien-être et le maintien de l'autonomie |

¹⁹⁴ La Commission européenne définit l'analyse – ou la matrice – SWOT comme « un outil d'analyse stratégique. Il combine l'étude des forces et des faiblesses d'une organisation, d'un territoire, d'un secteur, etc. avec celle des atouts et des menaces de son environnement, afin d'aider à la définition d'une stratégie de développement. »

L'analyse du travail d'appui à la coordination du Réseau d'Escale Santé s'est centrée sur les fonctions de soutien, d'aide et d'accompagnement auprès des patients, de leurs proches et des intervenants professionnels du soin et de l'aide à domicile. Deux objectifs d'étude ont été retenus :

- **Spécifier dans cette mission d'appui à la coordination, ce qui contribue à la démarche de *care*, au sens éthique et pratique de « prendre soin » des patients, des soignants et des aidants.**
- **Caractériser ce qui, dans l'activité d'appui à la coordination réalisée par l'équipe d'Escale Santé et médiatisée par PAACO-GLOBULE contribue à produire un *care organisationnel* au niveau des patients et de leurs proches comme des intervenants professionnels du soin et de l'aide à domicile.**

Comme pour l'ensemble de notre travail doctoral, notre stratégie s'est fondée sur une démarche compréhensive et inductive. De ce fait, l'hypothèse initiale proposée avait pour vocation d'orienter notre analyse et non de rechercher sa vérification. Il s'agissait de soutenir l'idée selon laquelle la pertinence d'un service d'appui à la coordination repose sur une démarche éthique et pratique de *care*, que l'usage collaboratif du dispositif PAACO-GLOBULE permet de médiatiser.

En finalité, l'attendu de nos investigations est de corroborer la thèse selon laquelle la valeur ajoutée de la médiatisation numérique des soins de santé à domicile en contexte de vulnérabilité proviendrait de sa faculté à produire un environnement « capacitant » sur le plan individuel et collectif. Ceci s'est traduit par un plan de traitement dans lequel nous avons privilégié des méthodes mixtes en vue d'assurer la véracité de résultats et permettre d'observer les processus de communication mobilisés en contexte de médiatisation numérique (cf. tableau 24).

Tableau 24 : Objectifs méthodologiques et finalité de l'étude

| | Enquête par questionnaire | Entretiens semi-directifs | Observations ethnographique |
|----------|---|---|--|
| Objectif | Caractériser l'activité de e-coordination | Relever les représentations du <i>care</i> dans la e-coordination | Spécifier l'exercice du <i>care</i> dans la e-coordination |
| Finalité | Identifier les fonctions socio-organisationnelles de l'environnement sociotechnique du <i>care</i> (ESTC) | | |

En conséquence, la construction de notre plan de traitement s'est ordonnancé sur cette logique pour définir et répartir les variables d'étude sur les trois populations observées : l'équipe d'appui à la coordination (EAC) d'Escale Santé, les intervenants professionnels associés à la coordination et les bénéficiaires (aidants-patients) du dispositif (cf. tableau 25).

Tableau 25 : variables d'étude et plan de traitement des données

| Cibles | Méthode utilisée | Variables d'étude |
|---|---|--|
| Les membres de l'équipe d'Escale Santé | Entretiens semi-directifs | <ul style="list-style-type: none"> - Trajectoire professionnelle - Perceptions du travail coordination - Représentations du <i>care</i> - Fonctions sociales et techniques de PAACO-GLOBULE |
| | Observations ethnographiques staff réunions | - Fonctions médiatiques et de médiation de PAACO-GLOBULE |
| | Observation ethnographique en ligne | - Fonctions lexicales du <i>care</i> dans les notes du journal de bord de PAACO-Globule |
| Intervenants professionnels du soin et de l'aide à domicile | Enquête par questionnaire en ligne sur échantillon de convenance | <ul style="list-style-type: none"> - Niveau de coopération-collaboration entre intervenants professionnels et avec les bénéficiaires/aidants proches - Niveau d'utilisation des outils collaboratifs professionnels de coordination - Niveau de satisfaction du service d'appui à la coordination en Sud-Gironde - Usages et non usages de PAACO-Globule |
| | Entretiens semi-directifs | <ul style="list-style-type: none"> - Ressentis sur les spécificités de la relation de soin à domicile - Perceptions des forces et des faiblesses de la coordination entre intervenants professionnels - Expressions des apports et des limites de l'usage des TIC aux pratiques collaboratives |
| Patients et entourage | Enquête par questionnaire en ligne et/ou en face à face sur échantillon de convenance | <ul style="list-style-type: none"> Niveau de satisfaction du travail de coordination d'Escale Santé au suivi du parcours de soins Usages et utilité des TIC santé au suivi de soins, de santé |

16.3.1 Structuration des bases de données

L'enquête par questionnaire auprès des professionnels s'est appuyée sur deux bases de données pour structurer le plan de traitement de cette étude :

- La première a regroupé les listes des professionnels intervenants au domicile avec qui Escale Santé entretient un lien de coopération pour assurer sa mission de coordination (appelé « annuaire Escale Santé »). De celles-ci, nous avons procédé à une requête spécifique par code postal pour recentrer notre périmètre d'analyse au périmètre d'intervention pour lequel Escale Santé exerce son activité d'appui à la coordination (N=154).
- La seconde s'est appuyée sur le recensement des intervenants professionnels en Sud Gironde disposant d'un accès au logiciel PAACO-Globule. (N= 121). L'accès à l'ensemble de ces informations a été rendu possible par extraction des données issues du logiciel PAACO-Globule en format Excel.

Pour la structuration des cas ciblant les bénéficiaires, elle s'est effectuée à partir de l'accès à la file active des situations en cours¹⁹⁵ suivies par l'EAC et ce, depuis l'ouverture des dossiers sur le logiciel PAACO-Globule¹⁹⁶. Pour l'enquête par questionnaire, la sélection des cas cherchait à répondre d'une part aux critères d'âge/pathologie et d'autre part au retour d'évaluation réalisée par l'EAC. En effet, si l'âge/pathologie permettait l'accès à une file active conséquence, nous avons privilégié l'avis de l'équipe dans la sélection des répondants potentiels afin d'éviter toute surcharge supplémentaire à leur vulnérabilité dans l'administration d'une telle enquête. En conséquence, l'âge/pathologie n'ont pas été des variables discriminantes dans la passation du questionnaire.

Concernant l'observation ethnographique en ligne, les critères d'inclusion retenus pour sélectionner les dossiers « patients » et constituer le corpus d'analyse des notes au journal de bord de PAACO-Globule ont été les mêmes que pour notre première étude de cas. Aussi, nous avons concentré nos recherches sur les unités « situations complexes »

¹⁹⁵ La file active correspond au nombre total de personnes prises en charge dans chaque unité gérée par Escale Santé au cours de l'année.

¹⁹⁶ Cela a été rendu possible grâce à l'ouverture d'un droit d'accès auprès des administrateurs de Télésanté Aquitaine et la mise à disposition d'un OTP (*One Time Password*) dispositif offrant une solution d'authentification de mots de passe à usage unique pour permettre la connexion à la plateforme d'Escale Santé.

et situations palliatives » pour trouver des cas représentatifs de personnes âgées entre 60 et 85 ans diabétique ou suivies pour un cancer.

Compte tenu de notre posture immersive au sein d'Escale Santé, l'un des risques était d'introduire un biais subjectif dans le choix des situations et annihiler notre propre réflexivité. C'est pourquoi nous avons pris le soin de conserver uniquement les situations dont nous n'avons jamais eu d'informations, ni de contacts préalables. Grâce à la prise en compte de ces différents paramètres, nous avons pu agencer notre base de données et constituer notre corpus d'analyse avec la distanciation scientifique nécessaire à notre recherche (cf. tableau 26).

Tableau 26 : corpus d'analyse des situations traitées dans PAACO-Globule

| Unité | Profil pathologique | Age | Notes PAACO-Globule | Date création dossier |
|------------------------|------------------------------|--------|---------------------|-----------------------|
| Situations complexes | Gisèle, diabétique, | 81 ans | 72 | 27/02/2018 |
| | Pierrette, diabétique | 84 ans | 185 | 05/10/2017 |
| | Robert, diabétique | 66 ans | 84 | 29/06/2018 |
| | Jean, diabétique | 84 ans | 34 | 01/10/2018 |
| Situations palliatives | Marie-Thérèse cancer+diabète | 60 ans | 95 | 18/07/2018 |
| | Denise, cancer | 67 ans | 58 | 30/04/2018 |
| | Jacques, diabétique | 86 ans | 96 | 09/11/2015 |
| | Philippe, diabétique | 91 ans | 116 | 03/04/2018 |
| | Jacqueline, cancer | 74 ans | 173 | 09/05/2016 |
| TOTAL | | | 913 | |

16.3.2 Modalités de traitement des données

La collecte et le traitement des données concernant la réalisation des enquêtes par questionnaire et des entretiens semi-directifs se sont alignés sur les mêmes modalités que la précédente étude de cas. Ainsi, l'analyse des enquêtes par questionnaires a été exécutée sur le logiciel Sphinx iQ2 en suivant des règles statistiques simples de tri à plat des données.

Trois orientations ont guidé la construction typologique du questionnaire :

- La sélection d'indicateurs discriminants à travers l'utilisation de questions filtres permettant d'affiner les résultats selon des critères spécifiques (âge, sexe, catégorie socioprofessionnelle, etc.),

- La préférence pour des questions fermées selon des alternatives de choix unique, multiples ou de liste de proposition afin de recueillir les avis et opinions
- L'utilisation d'échelle d'évaluation (Linkert) pour qualifier les perceptions et les représentations sociales.

Pour les entretiens semi-directifs, ils se sont agencés autour de deux guides d'entretien spécifique, l'un en direction de l'équipe d'appui à la coordination (EAC) d'Escale Santé, l'autre en direction des intervenants professionnels répondant et volontaires (cf. annexe 8).

Pour l'EAC, ils ont été menés en face à face sur une durée moyenne d'1heure environ. Pour les intervenants professionnels, ils ont été conduits sur rendez-vous téléphonique, à partir de créneaux préétablis et durent 20 minutes en moyenne.

L'étude lexicale des entretiens a fait d'abord l'objet d'une retranscription via le logiciel Otranscribe à partir des enregistrements sonores, puis traitées via le logiciel Nvivo sous forme de fragments sémantiques.

Pour le guide d'entretien, les modalités retenues ont été construites sur la base de l'expression des sentiments (positifs/négatifs) cherchant à modéliser les attributions socioaffectives et socio-organisationnelles accordées aux pratiques de coopération interprofessionnelle à domicile, au travail de coordination de parcours de soin/de santé et à la généralisation des usages numériques dans les pratiques de soin et de santé.

16.3.3 Durée et planification

Cette recherche-action s'est déroulée de Juillet 2017 à Décembre 2018 sur une planification agencée en 4 phases :

Juillet 2017 à décembre 2017

- Phase d'investigation auprès de l'équipe d'Escale santé (observations participantes, entretiens semi-directifs).

- Elaboration du plan de recherche auprès des intervenants professionnels du soin et de l'aide à domicile (base de données, modélisation du questionnaire, test, plan de diffusion).

Janvier à Juin 2018

- Phase d'investigation auprès des intervenants professionnels du soin et de l'aide à domicile (recueil données questionnaire sur le Sud-Gironde, planification des entretiens semi-directifs)

Juillet à Septembre 2018

- Phase de traitement des données (retranscriptions d'entretiens, exploitation des données des enquêtes et des observations ethnographiques, analyse des résultats).

- Elaboration du plan de recherche auprès des bénéficiaires d'Escale santé (base de données, modélisation du questionnaire, test, plan de diffusion).

Octobre à Décembre 2018

- Phase de traitement des données du questionnaire administré auprès des bénéficiaires (exploitation données des enquêtes, analyse des résultats).

Phase de synthèse, de rédaction et de publication du rapport d'étude (cf. annexe 9)

16.3.4 Règles de confidentialité et considérations éthiques

Elles se sont appliquées conformément aux principes réglementaires (loi Informatique et libertés du 6 janvier 1978 et loi Jardé sur les recherches impliquant la personne humaine du 16 novembre 2016). En tant chercheur habilité à cette recherche-action, nous avons été tenu de respecter les conditions de droit sur les données personnelles et ce, quel que soit les méthodes d'investigation retenues.

A ce titre nous nous sommes attachés à ce que toutes les réponses soient strictement personnelles et qu'aucune information ne soit communiquée à des organismes publics ou tout autre personne physique et morale. C'est pourquoi, toutes les informations permettant d'identifier ou reconnaître l'identité des personnes ont fait l'objet d'un traitement d'anonymisation qu'il s'agisse :

- **De l'analyse des données des questionnaires**

La présentation de l'enquête a été précédée, en préambule, d'une notification explicative sur les objectifs et finalités de la recherche-action dans laquelle il a été rappelé le droit de rectification et de rétractation relative au traitement des informations personnelles.

- **De l'analyse des données des entretiens semi-directifs et observations**

Dans la mesure où les entretiens ont fait l'objet d'un d'enregistrement sonore, le consentement individuel des répondants a été systématiquement recherché. Les objectifs et finalités de traitement de la recherche-action ont fait l'objet d'une notice explicative.

Par ailleurs, la supervision par Escale Santé de toutes nos investigations prévues au protocole de recherche a été garantie depuis l'accès aux bases de données jusqu'aux échanges avec les cibles de l'étude.

Ainsi, tous les envois de courriers papier et électroniques ont été rédigés, à partir de l'adresse de messagerie d'Escale Santé, enregistrés sur le serveur informatique interne à la structure. Ils ont tous été validés et signés par la Directrice et le médecin coordinateur, ce pour assurer la reconnaissance légale de ce travail doctoral et garantir la confidentialité des données.

Concernant l'enquête en direction des bénéficiaires, elle a été soumise à un double consentement :

- D'abord celui de l'EAC dans le choix des situations des bénéficiaires constituant la population ciblée des patients et des aidants utilisateurs du dispositif d'appui à la coordination.

En effet, la constitution du panel a fait l'objet d'une réunion de concertation préalable avec l'ensemble de l'équipe d'appui pour évaluer l'exposition à des risques éventuels de sur-vulnérabilité dans l'administration de ce type d'enquête.

- Ensuite auprès des bénéficiaires eux-mêmes. Une fois ce dispositif validé, un courrier de présentation a été envoyé à la population ciblée. Une prise de contact téléphonique entre la chargé(e) d'étude et les intéressés a fait l'objet d'une programmation.

Il était systématiquement demandé aux enquêtés de signer par écrit l'accord de consentement avant de procéder à l'administration de l'enquête.

16.4 Présentation des résultats

16.4.1 Enquête auprès de l'EAC d'Escale Santé

Le guide d'entretien (cf. annexe 10) destiné à l'équipe d'appui à la coordination d'Escale (EAC) s'organisait en trois parties. Premièrement, nos questions visait à recueillir leurs perceptions du travail d'appui à la coordination pour ensuite s'intéresser à leurs représentations du *care* (prendre soin) et terminer sur leurs conceptions sociotechniques d'usages de PAACO-Globule.

16.4.1.1 Perceptions du travail d'appui à la coordination

Pour l'EAC, la vision du travail de coordination s'articule principalement autour d'un « savoir-être » que l'ensemble de l'équipe estime comme fondamental. L'histoire des parcours professionnels individuels montre une affection particulière pour le domicile comme lieu d'intervention. L'ensemble des expériences de soins et d'aide exprimées par l'EAC sont centrées sur le besoin d'accompagner durablement un parcours de santé de personnes fragiles ou vulnérables, selon son besoin et sa demande. L'ensemble des discours valorisent le domicile comme espace lieu-temps particulièrement adapté pour l'expression de cette relation.

Assistante sociale : « *A domicile, c'est mieux amener leurs besoins au quotidien. Parce ce que quand je les vois à la clinique, ils peuvent m'expliquer leurs difficultés mais au quotidien, je vois leurs conditions de vie, je peux poser des questions concrètes (...) mais c'est souvent un travail ponctuel où l'on intervient une fois et on a plus de nouvelles. L'accompagnement c'est pour moi c'est un temps qu'on partage avec les personnes où l'on prend le temps, on les écoute. (...) On prend en considération ce qu'ils attendent de nous (...) c'est prendre le temps de ce cheminement, c'est respecter le rythme des personnes ».*

Infirmière 1 : « *J'ai toujours apprécié le domicile, être chez le patient (...) ça demande beaucoup d'écoute (...) quand on rappelle, quand on réévalue...moi j'ai*

souvent des situations longues. Nous on suggère mais ce n'est pas nous qui faisons. On va voir si c'est mis en place, on suggère et après on voit...ça demande beaucoup de travail sur les situations complexes ».

Infirmière 2 : *« Moi sortie du diplôme c'était cancéro, cancéro... il n'y avait pas autre chose. Là je m'y retrouve dans le sens où je suis toujours un peu dans la cancéro même si les soins palliatifs c'est n'est pas que ça... j'aime accompagner les gens au domicile si possible... enfin leur permettre jusqu'au bout d'y rester, d'éviter les hospitalisations, pouvoir accompagner le patient ».*

L'attachement à ces valeurs du soin centrées sur le souci et l'attention façonne de manière assez homogène leurs conceptions du travail de coordination qui s'articule principalement autour des activités de communication et de médiation. Celles-ci sont elles-mêmes le résultat de compétences communicationnelles¹⁹⁷ tenant compte à la fois de l'identité personnelle du bénéficiaire et des identités professionnelles des intervenants.

La coordination, pour l'EAC, est le fruit d'un processus communicationnel, non sans rappeler l'approche de Mucchielli : c'est de sa capacité à traduire l'appel d'une situation dans sa diversité (identité du demandeur, normes, attitudes, objectifs, etc.) que l'EAC interprète et propose un soutien, une aide et un accompagnement adapté à chaque cas.

Infirmière 1 : *« Si on a une demande qui est faite par le médecin traitant on sait que c'est une volonté de leur part de travailler en collaboration. Quand ça vient de la famille ou d'un autre médecin et que finalement le médecin traitant donne son accord sans que ce soit une initiative de sa part, parfois c'est compliqué ».*

Psychologue : *« Il y a de la justesse à ce que l'équipe d'appui intervienne quand il y a quelque chose qui fait limite chez le ou les professionnels. Cette limite*

¹⁹⁷ Nous retenons ici la définition de Richard et Lussier (2010) qui définit la compétence communicationnelle professionnelle en santé comme l'usage approprié de moyens d'échanges verbaux, gestes, écriture et pouvant faire appel à des supports techniques comme le téléphone, le système de dictée, l'ordinateur, l'Internet, les courriels, etc., entre professionnels, patient et proches de dans le but d'échanger des informations et développer une relation.

apparaît de manière très diversifiée. Des fois c'est nous laisser entendre un petit bout et en fait ça cache un iceberg. »

Infirmière 2 : *l'appui à la coordination c'est qu'on est censé montré la voie et inciter les infirmières à communiquer davantage avec le médecin, se poser autour d'un questionnement précis sur la prise en charge...à organiser entre eux des réunions de concertation, souvent à notre initiative (...) on est intermédiaire. »*

Secrétaire : *« On ne fait rien sans l'accord du médecin traitant. C'est important de le remettre en tant que pivot et puis surtout pour l'inciter à communiquer en tant que médecin traitant ; surtout dans l'unité complexe. C'est là que nous, on peut faire des choses parce qu'ils ne nous perçoivent pas comme un professionnel de santé. Là, l'intérêt dans la coordination est très important je trouve ».*

Médecin coordinateur : *« Nos limites c'est que des fois, on sait où ça échoppe et on ne peut pas le dire. Par exemple on sait que certains médecins (...) quand on travaille avec eux, c'est compliqué. Certaines familles peuvent être une limite quand il y a des ruptures. Nous, on dépend des autres. On ne peut que proposer. La grande richesse c'est qu'on a toujours quelque chose à proposer. Et après c'est aux professionnels, patients, familles de s'en saisir ».*

16.4.1.2 Représentations du care

Cette manière d'appréhender l'appui à la coordination réalisée par l'EAC d'Escale Santé suit la logique du soin telle que nous l'avons défini au chapitre 1 - depuis l'attention porté à la demande (*appel du souffrant*), laquelle est ensuite traduite et discuter en réunions d'équipe (*diagnostic*) avant d'être soumise à propositions (*traitement*) de manière concertée avec le patient, son entourage et les professionnels concernés. Pour aller plus loin, il nous importait de savoir quelle attribution du « *donner* » ou « *prendre soin* » était affectée à cette posture soignante de coordination, dans le processus organisationnel des soins de santé à domicile.

Or, pour l'ensemble de l'équipe, le travail de coordination effectué à Escale Santé soutient une logique de *care* et ce, en raison de deux facteurs déterminants.

Le premier tient à l'hybridation du positionnement professionnel de l'équipe. Bien que les membres de l'EAC soient reconnus statutairement comme des professionnels du soin et de l'aide en santé, l'exercice commun du métier de coordination exige de nouveaux savoir-faire pratiques qui ne sont pas ceux de « donner le soin ».

De fait, l'EAC intervient en tant que « pair » avec l'équipe de soins primaires sans se substituer à elle. Son rôle est de faire équipe avec elle. Avec le bénéficiaire, elle est l'intermédiaire de l'équipe de soins primaire. Son rôle est d'être un médiateur du « donner soin » pour favoriser les dynamiques de négociations entre le patient, l'entourage et les professionnels et qui sont formalisées dans la production du PPS.

Psychologue : « *Moi je ne fais pas de soin. Je suis à l'écoute d'une parole. Du côté du soin je n'ai aucune légitimité. J'ai fait un DU de soins palliatifs mais les positions trois quarts, les prescriptions anticipées, j'ai un peu comme ça des petites clés qui vont me servir et que je vais pouvoir partager mais moi j'ai rien à y faire dedans* ».

Infirmière 1 : « *Pour moi c'est veiller au confort avant tout... à quel moment on est adapté et à quel moment on ne l'est plus. C'est faire attention, c'est dans la façon dont on s'exprime avec les gens. C'est beaucoup de choses qui me sont encore abstraites du fait que je suis coordinatrice et je ne suis plus dans le soin* ».

Secrétaire : « *Prendre soin que du patient, non. On essaie de prendre soin de la situation dans sa globalité. Si je tiens compte du travail de la psychologue, quand elle fait des suivis post-décès, ce n'est plus le patient, c'est l'environnement, ça peut être l'époux, l'enfant ou même les soignants avec qui on a des réunions de fin de suivi. (...) Il faut prendre soin de tout le monde en fait* ».

Ergothérapeute : « *Je suis davantage sur du prendre soin que du soin dans mon quotidien. Pour moi le soin en soi c'est de la technique, enfin c'est comme ça que je sens. C'est défini, c'est un acte. Le prendre soin c'est plus dans mon approche globale d'ergothérapeute. C'est voir une personne dans son environnement et*

essayer de l'accompagner, de la soutenir, d'améliorer pour que ça se passe au mieux. Je me vois plus là dedans ».

Médecin : *« Ça me plaît de ne pas être dans le soin. Examiner quelqu'un, faire de la sémiologie je sais faire, mais me poser x questions, prendre toutes les choses qu'on te donne pour les analyser et revoir si on peut les agencer autrement pour trouver la solution de sortie, c'est ça qui me plaît ».*

Le second déterminant tient à la vision intégrative¹⁹⁸ du travail d'équipe consistant à interconnecter au système de soins à domicile, d'autres systèmes (humains, techniques, financier) pour formaliser un mode de prestations fondé sur l'interdépendance entre les membres de l'EAC, le réseau d'intervenants à domicile et le bénéficiaire afin d'améliorer le partage de connaissances et de compétences entre des dynamiques normalement autonomes. .

Psychologue : *« je sais que je fais partie d'une équipe et qu'il y a des choses qui circulent autrement que si je faisais de la clinique en libéral. Ça reste très différent et ça reste très relié ...par exemple avec l'ergothérapeute, l'assistante sociale, l'infirmière ou le médecin je vais m'autoriser à me saisir de certaines choses dites en entretien pour mettre en perspective une question qui serait un axe de travail, pour en faire quelque chose de pragmatique et qui va faire coordination ».*

Infirmière : *« Des fois on a l'impression de ne pas y arriver et les autres de l'équipe me disent si tu y arrives très bien. On est tous les jours dans l'impossible, que ce soit dans les soins palliatifs, au travers de la mort ou de la maladie chronique, on se trouve souvent en impuissance et souvent ça nous renvoie à ce qu'on ne peut pas faire et donc être inefficace ou incompetent, alors qu'il ne s'agit pas de ça...ça vient nous dire quelque chose des situations qu'on accompagne ».*

¹⁹⁸ Nous retenons ici la définition de Leutz (1999) considérant l'intégration (*integrated care*) comme un action consistant à interconnecter le système de soin (aigus, premiers secours, spécialisé) avec les autres systèmes humains (soins longue durée, éducation, insertion professionnelle, service d'aide à domicile) en vue d'améliorer la situation des personnes (état clinique, satisfaction et efficacité).

Assistante sociale : « *Quand il y a différents intervenants, des infirmières qui vont passer, des auxiliaires de vie qui interviennent, ça permet de poser les choses ensemble, de dire et de définir ensemble... ça permet une utilité et à chacun d'avoir une place* ».

Infirmière : « *Il y a une quarantaine de patients et autant dire qu'il y en a où on va avoir une coordination très intense sur quinze jours. Et puis il y a en d'autre où finalement, suite à l'évaluation, on sait qu'il va y avoir suivi social ou psychologique... donc moi je vais me mettre un petit peu en retrait et je vais avoir des infos par mes collègues qui font aussi des visites régulières* ».

16.4.1.3 Utilité sociotechnique de PAACO-Globule

Pour l'EAC, la solution sert deux utilités complémentaires l'une de l'autre : c'est un logiciel métier et c'est aussi la plateforme d'échanges d'information et de communication des activités de coordination avec les intervenants du domicile disposant d'un accès.

En tant que logiciel métier, l'EAC l'utilise pour enregistrer, consulter et échanger en interne sur l'ensemble des « dossiers patients » suivis par la structure. Il sert de ressource documentaire à partir de laquelle sont stockés les documents internes et ceux transmis par les intervenants externes (courriers, comptes rendu de réunion, synthèses, résultats d'analyse etc.). Enfin, l'EAC emploie la solution comme support de présentation lors des réunions hebdomadaires d'équipe (staff) pour discuter des situations et notifier les décisions d'équipe. En tant que plateforme de coordination, l'EAC inscrit et partage au journal des notes de suivi de coordination avec les intervenants du domicile.

Face à ce double usage, l'EAC positionne l'outil comme une technologie de soutien qui vient suppléer le travail humain de coordination. L'argument le plus fréquemment avancé en faveur du dispositif s'appuie sur la valeur ajoutée d'une traçabilité de l'information. Mais ici, elle n'est pas vécue comme une injonction normative participant à une logique gestionnaire, mais comme un moyen de (re)constituer la force narrative d'une situation et de contrôler la collégialité du secret en fonction des droits d'accès.

Psychologue : « *Premier intérêt c'est d'avoir une traçabilité de l'histoire, de ce qui est fait, pas fait, et puis sur ce qui est perçu. Moi c'est ce qui m'intéresse le plus* ».

Assistante sociale : « *Je navigue surtout sur le temps de la demande, car c'est hyper important. Il y a des questions qui sont latentes et que j'essaie comme ça de chercher, de fouiller, de voir... c'est un support intéressant pour travailler le début de la coordination* »

Infirmière : « *On marque tout ce qu'on fait, notre compte rendu, notre visite d'évaluation, notre visite de suivi. On peut mettre des documents. Après on filtre ce qui est destiné aux autres professionnels. Ça facilite le travail* ».

Si l'utilité technique du dispositif est approuvée dans son ergonomie et ses fonctionnalités, la réserve majeure adressée par l'équipe porte sur le flux informationnel que génère le choix d'une pratique numérique centrée sur le « tout écrire ». Clairement, l'équipe confie l'impossibilité de tout lire, compte tenu de l'organisation du temps de travail. En conséquence, la vocation initiale du dispositif de synchroniser l'actualité d'une situation devient secondaire. Individuellement, la fonction discursive du travail de coordination en contexte numérique ne sert pas un présent pour agir mais devient essentiellement une fonction de « compte rendu ». C'est d'ailleurs en cas d'usage collectif, lors du temps de réunion, qu'il (re)joue sa fonction narrative de fil d'actualité produit étant remédié par des actes de communication humaine.

Psychologue : « *Clairement avec les différents emplois du temps, du temps plein au temps partiel, moi de ma place, j'a énormément de visites à l'extérieur donc j'ai très peu de temps passé derrière mon ordinateur pour lire les bulles des autres et donc tout ce qui pourrait être intéressant, je n'y ai pas accès alors du coup, je le fais sur le temps de la réunion et je me mets sur la situation pour en prendre connaissance* ».

En conséquence et bien que l'EAC exerce sa mission dans une logique de care, les fonctions sociotechniques du dispositif seules, ne lui attribuent pas pour autant des

valeurs de « prendre soin ». Pour elle, l'exercice communicationnel du *care* reste et demeure une disposition humaine, l'outil devenait l'instrument par lequel elle peut médier une démarche éthique et pratique de *care*.

Médecin : « *C'est des situations tellement fragiles et fragilisantes car on est constamment dans l'incertitude. Il faut un cadre contenant pour que ça fasse prendre soin et ce n'est pas l'outil, c'est d'être en lien qui contient. Une fois qu'il y a cette contenance, là en effet, les outils peuvent être vertueux. Ils peuvent jouer leur fonction, se déployer et devenir intéressants. Mais s'il n'y a pas ce préalable, c'est une illusion de croire qu'il permet de prendre soin* ».

16.4.2 Enquête auprès des professionnels du soin et de l'aide à domicile

16.4.2.1 Profil des répondants de l'enquête par questionnaire

Sur l'échantillon de convenance composé des deux bases de données (N=275), 53 réponses ont été recensées soit un taux de retour de 19,20%. Sur cet effectif, 39,62% sont des professionnels connectés à PAACO-GLOBULE, en lien direct ou indirect avec Escale Santé et 60,38% ne sont pas utilisateurs du dispositif numérique mais font appel au service d'appui à la coordination d'Escalé Santé en raison d'une situation palliative ou complexe.

Le profil des répondants relève plusieurs grandes caractéristiques que nous préférons synthétiser ici. L'ensemble des résultats sont disponibles en annexe de cette thèse (cf. annexe 11).

CSP : Médecins (45,3%), Infirmie(r)s (28,3%), Travailleurs sociaux¹⁹⁹ (11,3%), Autres²⁰⁰ (11,3%)

Sexe : féminin (69,8%), sauf pour la catégorie médicale (59,1% d'hommes)

Age : 35-44 ans (32,1%), 45-54 ans (30,2%)

Lieu d'exercice : cabinet (38%), Maison de santé (30%), Service à domicile (14%)

¹⁹⁹ Sont regroupés les intervenants de l'aide à domicile : auxiliaire de vie sociale, TISF, assistant(e) de service social

²⁰⁰ Sont cités ici : gestionnaires de cas, IDE-directeur coordination, responsable de secteur, diététicienne, stomathérapeute.

Zone d'intervention : semi-rurale (40,4%) et rurale (57,7%) avec une inversion pour la catégorie médicale (59,1% en semi-rurale et 40,9% en rurale)

L'intervention à domicile : 88,7% se déplacent à domicile dont tous les jours (51,1%), plusieurs fois par semaine (25,5%)

La durée d'intervention varie selon les CPS : pour la catégorie médicale et infirmière, la durée moyenne oscille entre 15 et 30 minutes (57,1% pour les médecins et 84,6% du temps infirmier) et entre 30 et 45 minutes (23,8%).

En revanche, le temps de présence est plus long pour les professions de l'aide à domicile et autres intervenants : entre 30 et 45 minutes (80%) plus d'1h (20%).

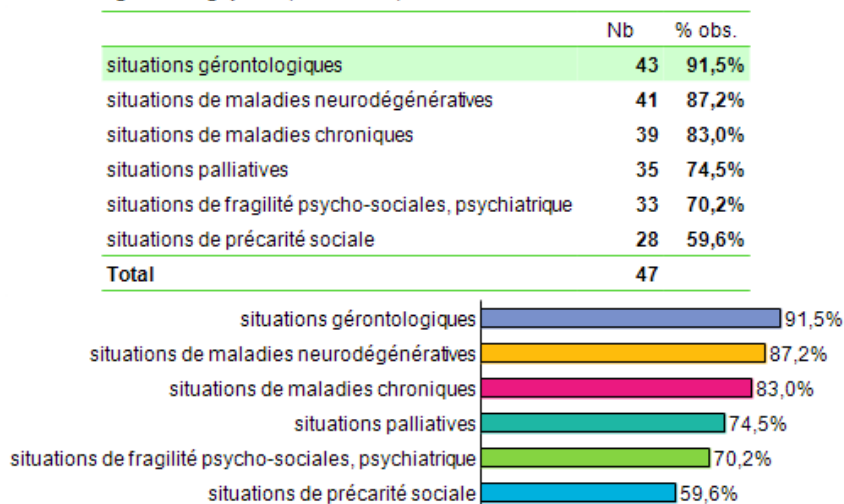
Les motifs d'intervention les plus fréquents concernent des situations gérontologiques de plus en plus complexes en raison de l'apparition de maladies neuro-dégénératives de suivi de maladies chroniques (83%), d'accompagnement en soins palliatifs et de fragilité psycho-sociale (cf. figure 47).

Figure 47 : répartition des motifs d'intervention à domicile en Sud Gironde

Q7 : Si OUI, pour quel(s) motif(s) intervenez-vous à domicile ?

Taux de réponse : 88,7%

'situations gérontologiques' (43 citations)



16.4.2.2 Profil des répondants aux entretiens semi-directifs

Sur l'ensemble des répondants à l'enquête (n=53), 11 entretiens de 20 à 30 minutes ont été réalisés avec leur consentement. La répartition CSP des répondants traduit les mêmes proportions que l'enquête par questionnaire : 45% sont médecins, 27% sont respectivement des professionnels d'intervention sociale et infirmie(r)es.

16.4.2.3 Caractérisation des logiques relationnelles à domicile

16.4.2.3.1 Logique relationnelle avec les patients et leur entourage

Même si la durée d'intervention professionnelle à domicile se situe dans un temps restreint (majoritairement entre 15 et 30 minutes), celui-ci reste le lieu privilégié pour la rencontre soignant-soigné.

Le fait d'entrer dans l'espace de vie du patient, éloigné du centre urbain (zones rurales et semi-rurales), crée des conditions de rencontres particulières avec le patient que toutes les catégories représentées dans l'enquête expriment (positivement ou négativement) comme une spécification (cf. tableau 27).

Tableau 27 Principales spécifications du domicile comme lieu de soin et d'aide (extraits d'entretiens)

| Valeurs exprimées en % ²⁰¹ | Sentiments négatifs | Sentiments positifs |
|--|--|--|
| Domicile (1,07%) Confiance (0,83%) Différence (0,56%) Relation (0,40%) Empathie (0,28%) Accompagne (0,23%) Sentiment (0,23) Décisions (0,20%) | <p>Gestion de l'information <i>Médecin</i> : « la spécificité aussi c'est qu'on n'a pas tous les dossiers médicaux. On essaie effectivement de trouver des solutions pour avoir notre dossier médical là »</p> <p>Contraintes de temps, de gestion de tâches <i>Assistante sociale</i> : « C'est-à-dire qu'on n'est plus dans l'accompagnement. Très peu dans l'accompagnement, très peu dans la prévention, on est surtout dans l'action et voilà. On fait beaucoup d'aides alimentaires, enfin il y a une précarisation des situations, une précarisation qui fait qu'on, enfin moi j'ai fait AS parce que je croyais en l'autonomisation des personnes, et en leur capacité à devenir maître de leur vie et tout ça et ce n'est plus possible. Compte tenu du contact économique et social actuel, ce n'est plus possible ça. Les gens ce qu'ils cherchent c'est à survivre. »</p> <p>Augmentation des charges <i>Infirmière</i> : « dans les années 80-90 on faisait beaucoup d'injections, des trachéo, les perfusions, les pansements, les stomies, voilà. On avait moins de volume peut-être sur la journée, puisqu'on avait moins d'heures de travail. On ne vivait pas plus mal, on avait beaucoup moins de frais, beaucoup moins de charges »</p> | <p>Proximité, intimité, communication Compréhension <i>Médecin</i> : « Moi ça me semble indispensable.(...) aller chez les gens en deux minutes, vous avez gagné trois quarts d'heure d'interrogatoire. »</p> <p><i>Infirmière</i> : Quand je vais au domicile des gens, c'est sûr qu'il y a une proximité, on rentre dans leurs intimités à eux. Donc, c'est sûr qu'on est... On ressent une proximité qui est plus importante »</p> <p>Confiance, coopération, aide à la décision <i>Médecin</i> : « Surtout la confiance, la personne elle est, je ne sais pas, c'est parce qu'elle est mieux et qu'elle est dans l'action. Enfin, elle est acteur donc, effectivement ça devient, voilà. Mais moi de l'empathie, j'en ai aussi bien chez les gens qu'au bureau. Ça déjà je ne vois pas la capacité à l'empathie, elle se fait partout. Est-ce qu'elle y est parce que la personne se sent plus à l'aise, même pas ? Mais par contre, par rapport à la relation de confiance oui, la personne étant mieux, moins stressée, dans son environnement, effectivement, la relation de confiance peut, on est sur un point d'égalité aussi. On est sur, je pense qu'on est plus sur un, voilà. »</p> |

²⁰¹ Calcul réalisé sur un intervalle de 2 à 0,20% à partir d'une requête par occurrence sur une recherche de mots d'une longueur minimale de 8 lettres.

Bien que les entretiens mettent en exergue des conflictualités de travail entre l'activité réelle et celle projetée par rapport aux valeurs professionnelles, la majorité des intervenants se sentent plutôt en harmonie avec celles-ci. A ce titre, l'ensemble des professionnels interrogés cherche malgré tout à conserver une qualité d'écoute et d'attention à l'expression des besoins d'information et de communication des patients et de leur entourage, au regard des sujets de discussions le plus souvent abordés.

En effet, si les thématiques liées aux traitements et à leur surveillance demeurent des points essentiels de la relation de soin et d'aide à domicile, le vécu de la maladie, quelque que soit la catégorie professionnelle, reste l'élément de communication central pour l'ensemble des répondants (cf. figure 48).

Figure 48 : Répartition des thèmes de discussions à domicile, point du vue des professionnels

Question : 11 A domicile les points de discussion avec le patient et son entourage concernent ?

| | jamais | rarement | parfois | souvent | tout le temps | Total |
|---|-------------|-------------|--------------|--------------|---------------|--------|
| Examens médicaux, résultats analyse | 10,9% | 6,5% | 13,0% | 45,7% | 23,9% | 100,0% |
| Surveillance des traitements (prise, effets indésirables, risques) | 8,7% | 6,5% | 15,2% | 41,3% | 28,3% | 100,0% |
| Démarches sociales ou administratives | 2,2% | 10,9% | 34,8% | 30,4% | 21,7% | 100,0% |
| Conseils liés à l'hygiène de vie (alimentation, activité physique, etc) | 0,0% | 10,9% | 28,3% | 41,3% | 19,6% | 100,0% |
| Recommandations liées aux risques (chutes, perte d'équilibre, etc.) | 0,0% | 8,7% | 23,9% | 43,5% | 23,9% | 100,0% |
| Vécu de la maladie | 0,0% | 4,3% | 21,7% | 28,3% | 45,7% | 100,0% |
| Difficultés, contraintes liées à la maladie | 0,0% | 6,5% | 23,9% | 32,6% | 37,0% | 100,0% |
| Total | 3,1% | 7,8% | 23,0% | 37,6% | 28,6% | |

Si globalement les déclarants se dissocient majoritairement du modèle paternaliste d'Emmanuel et Emmanuel (1992), y préférant une vision plus délibérative, des nuances sont à relever entre les médecins et le reste des professionnels interrogés. En effet, les logiques de coopération avec le patient varient selon le profil professionnel : pour les médecins, il s'agit d'aider la personne à clarifier ses préférences en vue de décider ensemble alors que pour le reste des professionnels, la décision est davantage autodéterminée par l'utilisateur lui-même (cf. figure 49).

Figure 49 : conception de la décision partagée vue par les médecins vs autres professionnels

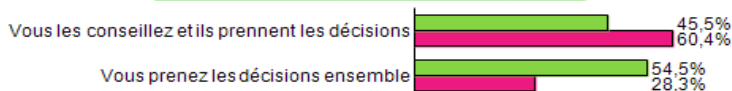
Q13 : Dans votre relation avec les patients et l'entourage à domicile, vous diriez qu'en général ?

[Q1 : Quelle est votre profession ?] Parmi "Médecin généraliste"

Taux de réponse : 100,0%

'Vous prenez les décisions ensemble' (12 observations)

| | Nb | % obs. | Ech. |
|---|-----------|---------------|--------------|
| Vous les conseillez et ils prennent les décisions | 10 | 45,5% | 60,4% |
| Vous prenez les décisions ensemble | 12 | 54,5% | 28,3% |
| Total | 22 | 100,0% | 88,7% |



Référence : pourcentages pour l'échantillon total

Enfin, cette coopération s'inscrit dans l'environnement social et familial du patient où l'aidant proche est de plus en plus associé au parcours et devient une ressource, voire un acteur du soin, assistant le professionnel dans la gestion de ses tâches (cf. figure 50).

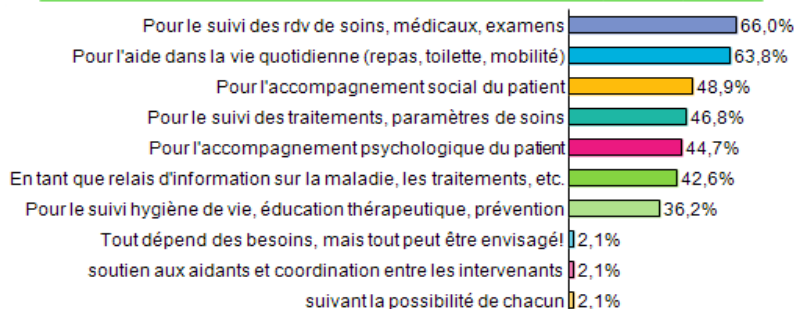
Figure 50 Place des aidants proches dans la coopération professionnelle du soin de santé à domicile

Q12 : Quelle(s) coopération(s) avez-vous avec les aidants proches ? (3 choix possibles)

Taux de réponse : 88,7%

'Pour le suivi des rdv de soins, médicaux, examens' (31 citations)

| | Nb | % obs. |
|--|-----------|--------|
| Pour le suivi des rdv de soins, médicaux, examens | 31 | 66,0% |
| Pour l'aide dans la vie quotidienne (repas, toilette, mobilité) | 30 | 63,8% |
| Pour l'accompagnement social du patient | 23 | 48,9% |
| Pour le suivi des traitements, paramètres de soins | 22 | 46,8% |
| Pour l'accompagnement psychologique du patient | 21 | 44,7% |
| En tant que relais d'information sur la maladie, les traitements, etc. | 20 | 42,6% |
| Pour le suivi hygiène de vie, éducation thérapeutique, prévention | 17 | 36,2% |
| Tout dépend des besoins, mais tout peut être envisagé! | 1 | 2,1% |
| soutien aux aidants et coordination entre les intervenants | 1 | 2,1% |
| suivant la possibilité de chacun | 1 | 2,1% |
| Total | 47 | |



16.4.2.3.2 Logique relationnelle entre professionnels du soin et de l'aide à domicile

Pour rendre compte du travail relationnel entre professionnels, nous avons cherché à définir les régimes de coopération entretenus entre les différents intervenants. C'est pourquoi l'analyse des variables attachées à cet item s'est construite autour de 3 niveaux :

- Descriptif** pour expliquer la réalité des liens de coopération interprofessionnelle,
- Expressif** par les sentiments associés à la coopération interprofessionnelle,
- Perceptif** centré sur les attendus en matière de coopération interprofessionnelle.

Au niveau descriptif, l'action et coopérer et de collaborer entre intervenants professionnels est organisée de manière assez inégale selon les catégories sociales.

Bien que la coopération soit soutenue et motivée par les politiques publiques - comme nous avons pu le voir au chapitre 2 de cette thèse²⁰² - dans la réalité, elle s'illustre par des alliances entre professions (cf. figure 51). Alors que le couple médecin-infirmier apparaît comme une réalité établie, l'engagement de pratiques collaboratives avec les autres professionnels du soin et de l'aide à domicile semblent davantage en construction (notamment avec les professionnels de l'aide à domicile, le pharmacien et les professionnels de la rééducation). Quant aux relations avec les professionnels des services sociaux et les infirmiers de santé mentale, les liens sont assez distendus.

Figure 51 réalité des alliances professionnelles en Sud-Gironde

Question 14 : Collaborez-vous avec d'autres professionnels pour le suivi à domicile des patients ?

| | souvent-tout le temps | | jamais-rarement | | occasionnellement | | Total | |
|---|-----------------------|--------------|-----------------|--------------|-------------------|--------------|------------|--------|
| | N | % cit. | N | % cit. | N | % cit. | N | % cit. |
| avec l'infirmier(e) | 40 | 81,6% | 1 | 2,0% | 8 | 16,3% | 49 | 100,0% |
| avec le médecin généraliste | 32 | 76,2% | 4 | 9,5% | 6 | 14,3% | 42 | 100,0% |
| avec les professionnels de l'aide à domicile (auxiliaire de vie, TISF, etc) | 30 | 57,7% | 4 | 7,7% | 18 | 34,6% | 52 | 100,0% |
| avec le médecin spécialiste | 20 | 38,5% | 16 | 30,8% | 16 | 30,8% | 52 | 100,0% |
| avec le-la pharmacien(ne) | 18 | 34,6% | 14 | 26,9% | 20 | 38,5% | 52 | 100,0% |
| avec les professionnels de la rééducation et appareillage (kiné, ergo. etc) | 18 | 34,6% | 15 | 28,8% | 19 | 36,5% | 52 | 100,0% |
| avec les professionnels des services sociaux | 18 | 34,6% | 20 | 38,5% | 14 | 26,9% | 52 | 100,0% |
| avec l'aide soignant | 11 | 21,6% | 21 | 41,2% | 19 | 37,3% | 51 | 100,0% |
| avec les infirmiers de santé mentale | 8 | 15,7% | 27 | 52,9% | 16 | 31,4% | 51 | 100,0% |
| Total | 195 | 43,0% | 122 | 26,9% | 136 | 30,0% | 453 | |

Des modalités ont été regroupées

²⁰² Ibid p. 143

En conséquence, la coopération entre intervenants professionnels du soin et de l'aide à domicile en Sud-Gironde apparaît plus comme l'expression d'un affichage, d'une motivation, d'une détermination à faire, qu'une réalité avérée. Et lorsqu'elle se concrétise, les pratiques collaboratives sont souvent réduites à l'équipe de soin primaire, constituée au sein d'une structure de coopération (maison de santé, cabinet de groupe, etc.), à partir de la figure du médecin. De fait, elle s'institue au fil de l'eau, de manière assez informelle, dans un périmètre restreint, formalisant à elle seule, un pôle de coordination fonctionnel.

En cela, elle s'apparente à la définition proposée par Heutte (2011) d'une division négociée et rationalisée de tâches réparties entre des individus qui agissent ensuite de manière autonome de sorte que les interactions se limitent à l'organisation, la coordination et le suivi de l'avancement.

Extrait entretien médecin : *« Moi, mon podologue, l'infirmier et la psychologue qui travaillent chez moi, quand on se parle, on n'a besoin de personne. Quelques cabinets satellites, infirmiers avec qui on travaille beaucoup, c'est pareil. La coordination se fait naturellement, soit en se croisant physiquement et en disant « Au fait madame machin... »*

Extrait entretien infirmier 1 : *« Donc après les problèmes on les règle, si ça se trouve appeler le médecin, on va dire voilà on a tel problème ou tel truc voilà, puis c'est tout. On ne va pas chez le kiné, on ne va pas appeler l'orthophoniste, on ne va pas appeler la podologue, s'il y a un problème on va appeler le médecin, point barre, c'est tout. Voilà, et on va régler avec le médecin ».*

Extrait entretien infirmier 2 : *« Dans notre équipe on essaie d'organiser des réunions au sein du pôle quand les situations sont très complexes et voilà, on essaie de réunir tout le monde autour d'une table ».*

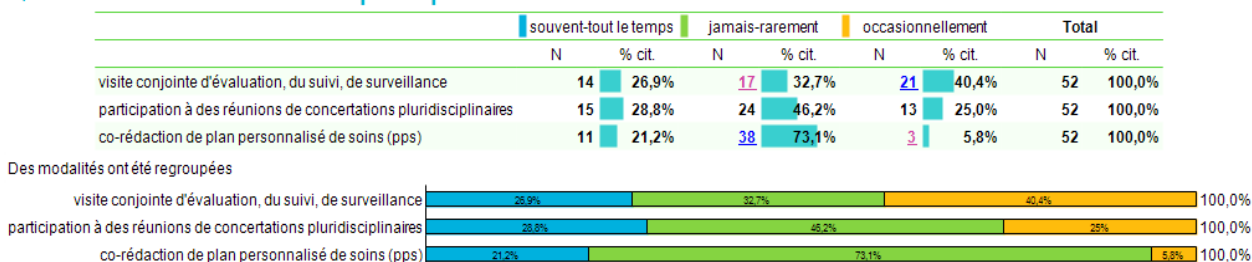
Extrait entretien service aide à la personne : *« Parce que moi, quand il y a des dossiers difficiles, justement, je fais exprès d'aller sur le terrain pour trouver l'infirmier, voilà, pour échanger et montrer et voir un petit peu la réalité des choses ».*

L'enquête par questionnaire traduit cette absence de formalisation de pratiques collaboratives en relevant le caractère occasionnel et spécifique de mise en place d'activités conjointes telles que les visites à domicile, la participation à des réunions de concertation ou encore la co-rédaction de projet personnalisé de santé (cf. figure 52).

De fait, hormis le partage régulier de compte-rendu et de synthèses (cité à 44% « souvent-tout le temps »), l'usage de supports papier ou numérique d'aide à l'organisation de la prise en soins tels que le DMP (cité « rarement-jamais » à 75%), les grilles méthodologiques d'aide au dépistage de risques (cité « rarement-jamais à 58%) ou le diagnostic éducatif (cité « rarement-jamais à 71%) ne font l'objet d'aucun partage et de discussions entre professionnels.

Figure 52 : Etat des lieux des activités collaboratives

Question : 18 Vous arrive-t-il de participer aux activités collaboratives suivantes ?



Au niveau affectif, elle s'agrège de sentiments controversés selon les identités professionnelles, cristallisant les lignes séparatrices de l'exercice du *cure* (davantage rattaché au soin technique) de celui du *care* (entendu comme soutien, aide, accompagnement), entre secteur sanitaire et secteur social. Cette dissymétrie entre l'idéal d'une coopération et la réalité des rapports de pouvoir est relativement saillante dans les entretiens semi-directifs ; le questionnaire ne relevant que les alliances entre professions (cf. tableau 28). Deux lignes de force en constituent la frontière : l'une centrée sur les effets positifs ou négatifs induits par le travail collectif des acteurs (sens de l'action pour autrui), l'autre axée sur les effets positifs ou négatifs produits sur le travail individuel des acteurs (sens de l'action pour soi).

Tableau 28 : Dissensus entre l'idéal de coopération et la réalité des rapports de pouvoir (extraits d'entretiens)

| Idéal de la coopération-collaboration | Réalité des rapports de pouvoir |
|---|---|
| <p>Décision partagée mutualisation compétences <i>Médecin</i> : « Et ça c'est vraiment indispensable, c'est indispensable au niveau technique parce que parfois les choses sont compliquées puis chacun a ses compétences et puis, c'est indispensable pour notre confort intellectuel à nous parce qu'effectivement, les décisions qu'on prend en équipe, finalement elles sont plus faciles à vivre que quand on est amené à les prendre seuls même si finalement, c'est nous qui décidons en dernier recours. (...) On peut en parler après, les conséquences de cette discussion, en parler en équipe est d'un grand réconfort, en tout cas ça nous aide à assumer la décision qu'on a prise même si finalement on n'était pas sûr que ce soit la bonne, oui c'est tout ça et pour moi c'est indispensable. »</p> <p>Efficacité, qualité des soins <i>Médecin</i> : « C'est intéressant parce que ça améliore les choses, mais si on pouvait fonctionner donc en joyeux bordel et ne pas se coordonner, vous voyez ? Et que ça marchait très bien, je ne m'embêterais pas à organiser vous voyez. L'organisation elle a du sens parce qu'il n'y a pas d'autre chose, mais le but final c'est quand même la qualité des soins ».</p> | <p>Pouvoir normatif des institutions <i>Médecin</i> : « Alors, je sais qu'il y a des choses un peu aidantes, c'est-à-dire, le fait de pouvoir structurer des maisons de santé d'aller vers un travail pluri professionnel, des données partagées, ça nous aide. Mais je ne peux pas dire que ce soit... Enfin moi, je ne le sens pas comme quelque chose que les institutions nous mettent à disposition ces choses et qui nous aident... on est allé les chercher ces éléments-là. On a d'abord construit. »</p> <p>Culture, croyances, reconnaissance professionnelle <i>Médecin</i> : « Ce que j'ai un peu comme difficulté parfois, c'est qu'avec les professionnels plutôt sur l'aspect social, c'est qu'ils me voient comme un médecin dont ils ont la représentation du médecin d'il y a 20 ans. Donc, le mec un peu inaccessible qui de toute façon ne fait qu'à sa tête et qui n'entend pas la problématique globale de l'entourage, ou globale du patient. Mais j'ai très conscience que tous au fond, les infirmiers, les aides à domicile, les assistantes sociales, d'autres médecins, les ergothérapeutes, bref, tout ça on croit les mêmes choses ».</p> <p>Service d'aide à domicile : « En tant que service d'aide à domicile et comme on n'a pas de service infirmier, on a du mal à prendre en compte certaines souffrances, voilà. On a l'air de dire : « oui, qu'est-ce qu'elle vient se mêler de là ? Elle est là juste pour donner le repas ou pour faire le ménage. » Donc, c'est vrai que les échanges sont des fois un peu difficiles. On n'est pas suffisamment écouté...C'est vrai qu'il faut une reconnaissance. Si le milieu infirmier et médical commencent à comprendre, à avoir une autre image de nous, on va faire des progrès ».</p> <p>Organisation du travail <i>Infirmière</i> : « En se regroupant, il y a quelque chose de beaucoup plus lourd. Maintenant c'est peut-être la solution de l'avenir aussi parce que je pense que les cabinets comme il y a 10 ans il n'y en aura plus. Moi je dis, on est sur la fin d'une profession totalement indépendante. Donc après c'est là où il ne faudra pas se tromper en devenant des salariés d'une structure quelconque. Il faut essayer de garder la main, sur notre autonomie, notre indépendance professionnelle ».</p> <p><i>Infirmière</i> : « Je dirais insatisfaisants parce qu'on n'a pas de réponse ou des réponses très tardives pour beaucoup de dossiers, et comme on travaillait souvent dans les urgences, la réponse dans le dossier soit analysée et tout, le social, non, on est un peu... Il n'y a pas de réponse adéquate, voilà ».</p> |

Au niveau perceptif, ces disparités sont d'ailleurs clairement exprimées comme une piste d'amélioration par l'ensemble des répondants, notamment en ce qui concerne la coopération médico-sociale (cité « très important-indispensable à 72%). Pour autant, si le

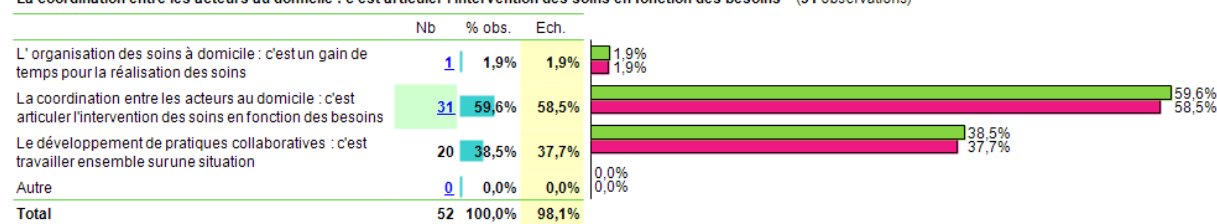
besoin de renforcer les liens est affirmé, notamment à travers l'optimisation du partage d'information, l'attendu en terme de coopération vise moins le développement de pratiques collaboratives dans l'esprit de « faire équipe » que d'articuler les interventions individuelles dans une logique processuelle de coordination (cf. figure 53).

Figure 53 L'information au cœur du processus de coordination

Q16 : Selon vous, partager l'information patient entre professionnels favorise : (Choisir la réponse qui vous correspond le plus)

Taux de réponse : 98,1%

La coordination entre les acteurs au domicile : c'est articuler l'intervention des soins en fonction des besoins (31 observations)



16.4.2.3.3 Logique relationnelle avec Escale Santé

Le régime de coopération interprofessionnelle engagé avec ce service se différencie de celui organisé entre les intervenants de premier recours. C'est notamment en raison de son aptitude à répondre au besoin de soutien, d'aide et d'accompagnement des professionnels face à une situation complexe, notamment pour le médecin, pivot du parcours de la personne (cf. figure 54) qui justifie le besoin de coordination.

Figure 54 Fonctions organisationnelles d'un service d'appui à la coordination

Question:21: Quelles utilités voyez-vous dans l'intervention d'un service d'appui à la coordination ?

[Q1 : Quelle est votre profession ?] Parmi "Médecin généraliste"

| | très important-indispensable | | sans-peu important | | important | | Total | |
|---|------------------------------|--------------|--------------------|--------------|-----------|--------------|-----------|--------|
| | N | % cit. | N | % cit. | N | % cit. | N | % cit. |
| Répondre aux besoins de soutien et d'accompagnement des professionnels sur des situations complexes | 16 | 72,7% | 0 | 0,0% | 6 | 27,3% | 22 | 100,0% |
| Proposer une orientation, un suivi, une évaluation d'une situation traitée | 12 | 54,5% | 1 | 4,5% | 9 | 40,9% | 22 | 100,0% |
| Mettre à disposition des outils et supports collaboratifs (PPS, espace numérique sécurisé, réunion de concertation) | 10 | 45,5% | 6 | 27,3% | 6 | 27,3% | 22 | 100,0% |
| Total | 38 | 57,6% | 7 | 10,6% | 21 | 31,8% | 66 | |

Des modalités ont été regroupées

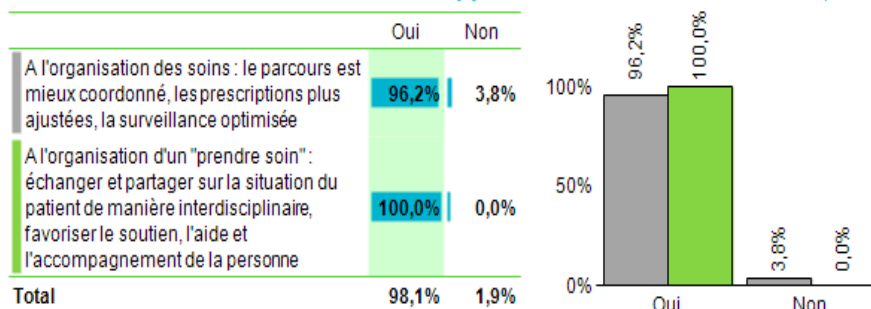
En conséquence, l'appui à la coordination sert deux finalités que semblent relever l'enquête par questionnaire :

- L'une centrée sur des activités de médiation servant l'amélioration du processus de décision et le dialogue entre les patients, leurs proches et les intervenants professionnels (cité « très important-indispensable à 73%)
- L'autre axée sur l'optimisation de gestion des flux informationnels pour agir et réagir (cité « très important-indispensable à 68%)

D'ailleurs ces deux fonctions info-communicationnelles contribueraient à positionner davantage ce service comme un dispositif au service d'un prendre soin (*care*) plutôt qu'une aide structurelle d'organisation des soins (cf. figure 55). Une dimension organisant du « prendre soin » (*care*) confirmée dans le choix des familles de mots associées au travail d'appui à la coordination d'Escale Santé. En effet, parmi la sélection de qualificatifs suggérés, ce sont les valeurs de « communication-relation-coopération » (cité à 34%) et « d'empathie-écoute » couplée à de la « confiance-bienveillance » (cité à 30%) qui sont préférés des répondants pour représenter le travail relationnel réalisé par la structure.

Figure 55 contribution d'un service d'appui à la coordination à la démarche de *care* vs *cure*

Question 23 : Selon vous un service d'appui à la coordination contribue ;



Des modalités ont été regroupées

Pour compléter l'hypothèse selon laquelle Escale Santé serait une organisation au service du *care*, nous avons cherché à identifier les effets du travail de soutien, d'aide et d'accompagnement réalisé par l'EAC d'Escale Santé sur les pratiques professionnelles des intervenants. Sur les trois propositions associées à cet item dans le questionnaire, nous observons un écart entre les déclarations des médecins répondants et les autres catégories socio-professionnelles. Ainsi, le travail de *care* réalisé par Escale Santé aurait

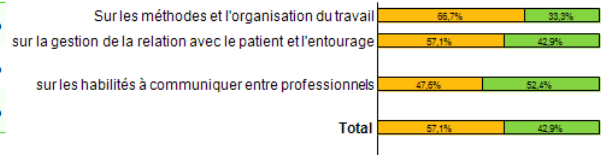
plus tendance à modifier les pratiques professionnelles des intervenants du *cure* – dont le médecin en serait la figure emblématique – que pour les autres intervenants où les dispositions du *care* s’exerceraient déjà (cf. figure 56).

Figure 56 Impact du travail de *care* sur les pratiques professionnelles des intervenants à domicile

Question : 27 : le travail de soutien, d’aide et d’accompagnement proposé par Escale Santé a-t-il changé vos pratiques professionnelles
 [Q1 : Quelle est votre profession ?] Parmi "Médecin généraliste"

| | Oui | | Non | | Total | |
|--|-----------|--------------|-----------|--------------|-----------|--------|
| | N | % cit. | N | % cit. | N | % cit. |
| Sur les méthodes et l'organisation du travail | 14 | 66,7% | 7 | 33,3% | 21 | 100,0% |
| sur la gestion de la relation avec le patient et l'entourage | 12 | 57,1% | 9 | 42,9% | 21 | 100,0% |
| sur les habilités à communiquer entre professionnels | 10 | 47,6% | 11 | 52,4% | 21 | 100,0% |
| Total | 36 | 57,1% | 27 | 42,9% | 63 | |

Des modalités ont été regroupées

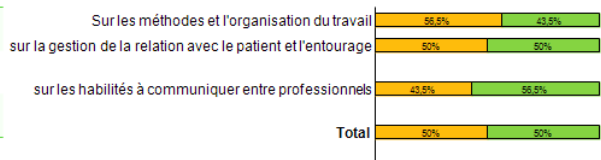


Représentations des médecins généralistes vs échantillon global

Question : 27 : le travail de soutien, d’aide et d’accompagnement proposé par Escale Santé a-t-il changé vos pratiques professionnelles

| | Oui | | Non | | Total | |
|--|-----------|--------------|-----------|--------------|------------|--------|
| | N | % cit. | N | % cit. | N | % cit. |
| Sur les méthodes et l'organisation du travail | 26 | 56,5% | 20 | 43,5% | 46 | 100,0% |
| sur la gestion de la relation avec le patient et l'entourage | 23 | 50,0% | 23 | 50,0% | 46 | 100,0% |
| sur les habilités à communiquer entre professionnels | 20 | 43,5% | 26 | 56,5% | 46 | 100,0% |
| Total | 69 | 50,0% | 69 | 50,0% | 138 | |

Des modalités ont été regroupées



La synthèse de ces premiers éléments nous aide à dresser les contours de deux régimes de coopération interprofessionnelle présentant des caractéristiques socio-organisationnelles distinctives dans ses rapports humains à la relation de soin (pratiques collaboratives) et aux soins (coordination des activités liées aux soins et à l’aide). Elle nous a permis de mieux comprendre comment et quoi Escale Santé, en tant qu’appui à la coordination, exerce une coopération organisante de *care* produite par les activités de soutien, d’aide et d’accompagnement qu’elle prodigue envers professionnels qui donnent le soin.

La seconde partie de l’étude cherche à vérifier ces modalités en contexte de médiatisation numérique.

16.4.3 Equipements, usages et pratiques numériques des intervenants professionnels

Les équipements numériques des professionnels du soin et de l'aide en Sud-Gironde reflètent les tendances nationales à savoir : un accroissement du multi-équipement avec une prédominance du smartphone comme outil polyvalent de gestion professionnelle (gestion de l'agenda, accès aux fichiers ressources, logiciel métier, outils collaboratifs, réseaux sociaux professionnels, etc.). L'équipement des professions soignantes (médecins-infirmiers) diffère légèrement de celui des professionnels de l'aide à domicile (SAAD, assistant de service social etc.) dont l'usage numérique se réfère plus aux pratiques informatiques de bureautique traditionnelle (cf. figure 57).

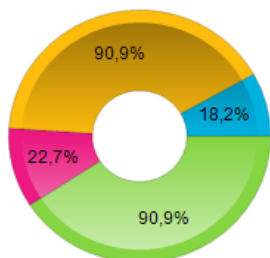
Figure 57 équipements numériques des médecins vs intervenants sociaux

Q28 : Quels sont vos équipements numériques professionnels ?

[Q1 : Quelle est votre profession ?] Parmi "Médecin généraliste"

Taux de réponse : 100,0%
'Ordinateur fixe' (20 citations)

| | Nb | % obs. | Ech. |
|---------------------|-----------|--------|---------------|
| Ordinateur fixe | 20 | 90,9% | 64,2% |
| Ordinateur portable | 5 | 22,7% | 50,9% |
| Smartphone | 20 | 90,9% | 84,9% |
| Tablette tactile | 4 | 18,2% | 20,8% |
| Total | 22 | | 220,8% |

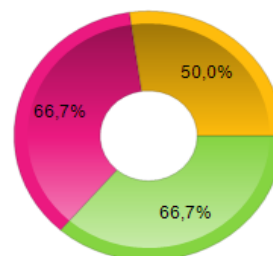


Q28 : Quels sont vos équipements numériques professionnels ?

[Q1 : Quelle est votre profession ?] Parmi "Professionnel de l'aide à domicile (auxiliaire de vie, TISF, Assistant-éducateur.social...)"

Taux de réponse : 100,0%
'Ordinateur fixe' (4 citations)

| | Nb | % obs. |
|---------------------|----------|--------|
| Ordinateur fixe | 4 | 66,7% |
| Ordinateur portable | 4 | 66,7% |
| Smartphone | 3 | 50,0% |
| Tablette tactile | 0 | 0,0% |
| Total | 6 | |



16.4.3.1 Pratiques numériques avec les bénéficiaires et les aidants.

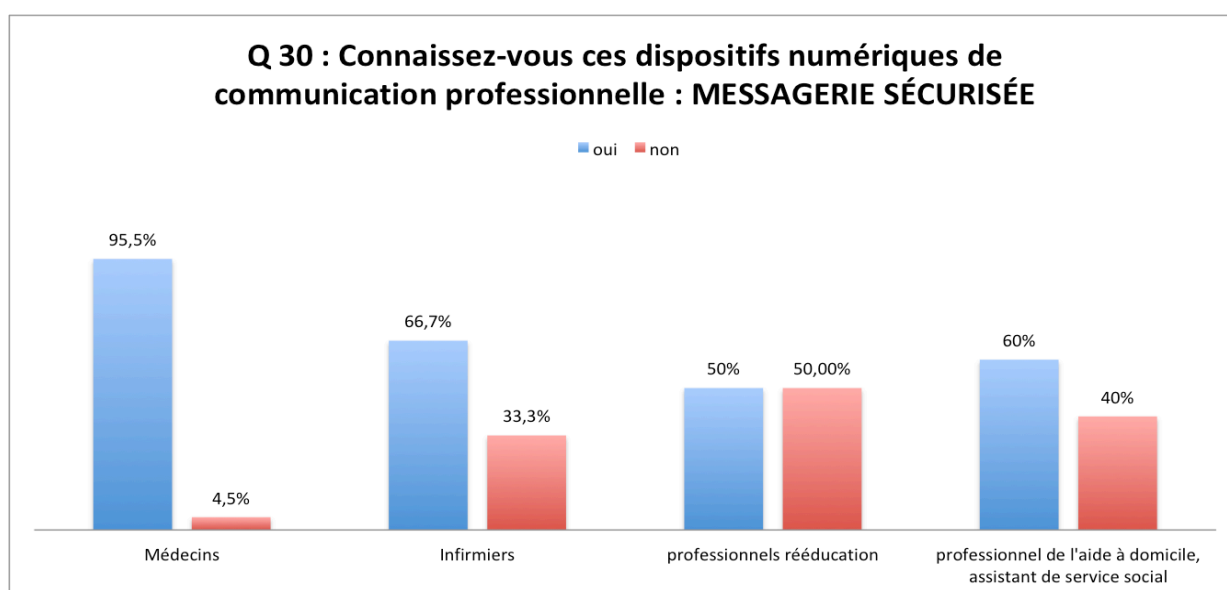
Le développement d'internet et des applications en mobilité n'affectent pas les modes de communication avec les bénéficiaires qui restent centrés sur des pratiques relationnelles orales via l'appel téléphonique (cité « tout le temps-souvent » à 96%). Et bien que les fonctionnalités du smartphone pourraient offrir des opportunités de multiplier, de manière synchrone ou asynchrone des nouvelles pratiques info-communicationnelles entre les bénéficiaires et les professionnels, la relation est très peu médiatisée par ce

type de fonctionnalités (communication par messagerie électronique citée « rarement-parfois » à 58% et communication par sms citée « rarement-parfois » à 52%).

16.4.3.2 Pratiques numériques entre professionnels du domicile.

Dans cette partie, nous avons voulu évaluer le niveau de connaissance des dispositifs régionaux dédiés à la communication numérique interprofessionnelle. L'interrogation portait sur les trois principaux outils de communication déployés par Télésanté Aquitaine et maintenant ESEA Nouvelle Aquitaine²⁰³ (messagerie sécurisée, web conférence et PAACO-GLOBULE). Les résultats laissent apercevoir que la mise en œuvre d'une culture commune et généralisée de pratiques professionnelles numériques en santé sur le territoire reste partielle et ce, malgré le travail important d'information et de communication d'ESEA en la matière²⁰⁴. Aussi, le dispositif le plus connu reste la messagerie électronique et ce quelque soit la catégorie professionnelle ; même si des écarts sont perceptibles selon les professions (cf. figure 58)

Figure 58 niveau de connaissance du dispositif de messagerie sécurisée par CSP

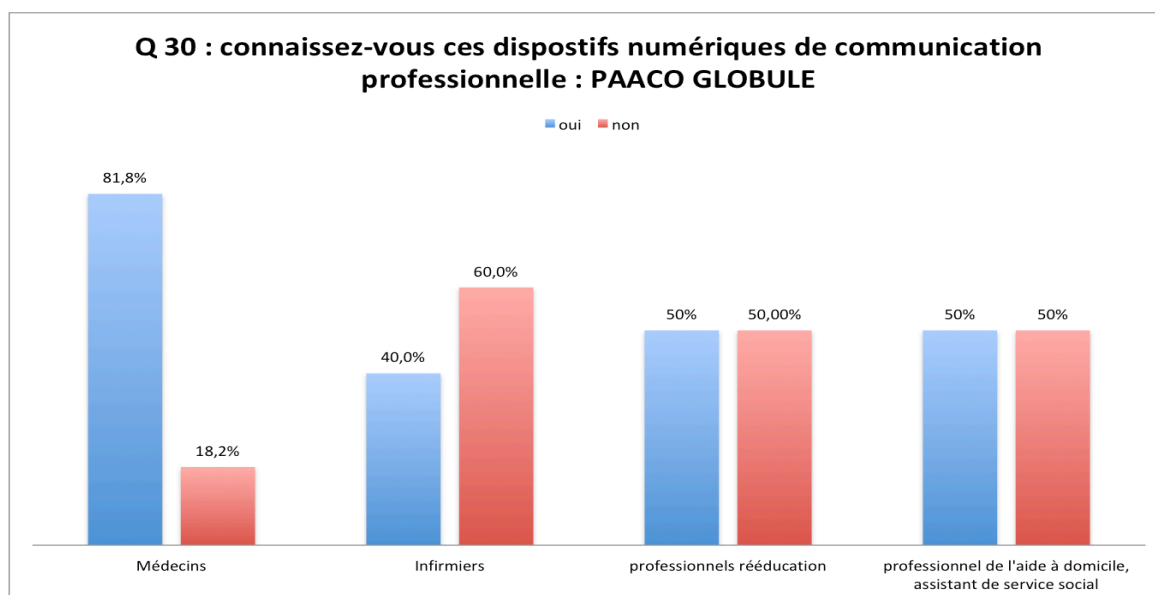


²⁰³ ESEA (E-Santé En Action) est un Groupement d'Intérêt Public (GIP) né de la fusion des 3 activités e-santé des GCS Epsilim, E-santé Poitou-Charentes et Télésanté Aquitaine. Opérationnel depuis le 1er octobre 2017, il fait suite au redécoupage des régions prévues par loi portant sur la réforme territoriale d'Aout 2015.

²⁰⁴ Il est important de noter que cette enquête précède la mise en place par ESEA d'agents territoriaux dédiés spécifiquement à l'accompagnement des professionnels dans l'information et les usages de ces outils sur le territoire. En Sud-Gironde, le département dispose de 2 agents dédiés à cette mission depuis Juillet 2018 suite à l'autorisation d'ouverture de la PTA porté par le GCS Rives de Garonne en mars 2017.

Quant à PAACO-Globule en tant que plateforme collaborative d'information et de communication, nos résultats reflètent assez bien la stratégie de déploiement territoriale organisée par l'éditeur Ki-labs et ESEA, consistant d'abord à assurer le développement d'usages auprès des médecins avant de les étendre aux autres catégories socio-professionnelles (cf. figure 59).

Figure 59 Notoriété de Paaco-globule par CSP



Si l'utilisation partagée de PAACO-Globule reste partielle sur ce territoire, les raisons majeures des non-usages ne semblent pas liées à un manque d'intérêt mais seraient plus la conséquence d'une inaccessibilité, soit par manque d'information (cité à 47%), de formation (cité à 10%) ou de droits d'accès (cité à 13%). De manière plus minoritaire, celle-ci renvoi à une utilité mal ou peu perçue (cité à 6%) ou un manque de temps (cité à 7%).

Le recueil des entretiens semi-directifs réalisés auprès des professionnels de santé recoupe, dans les projections d'usages, les motivations intrinsèques et extrinsèques des professionnels à s'engager dans ce type de pratiques numériques avec une série de freins socio-affectifs et socio-organisationnels relevant les conditions d'acceptabilité du dispositif dans ses attributions info-communicationnelles (cf. tableau 29)

Tableau 29 attributions info-communicationnelles des conditions d'acceptabilité de PAACO-Globule (extraits d'entretiens)

| Motivations d'usage | Freins à l'usage |
|--|---|
| <p>Techno optimisme Service d'aide à la personne « : Il faut avancer dans la technologie, donc, on est parti, on est tous dedans »</p> <p>Partage d'informations Infirmière 1 : « On ne peut pas tout le temps passer du temps au téléphone, donc ça pourrait avoir un intérêt dans le partage d'information ».</p> <p>Service d'aide à la personne : « Alors moi, je le verrais plus pour partager les informations. Je pense qu'il est juste fait pour transmettre les informations. »</p> <p>Médecin : « Il y a des fois, on prendrait les raccourcis et pour donner un peu d'efficacité d'autant plus que nombre de professionnels libéraux sont de plus en plus indépendants sur leur prescription. Je pense aux infirmiers, aux kinés, aux machins, aux trucs que des fois, ça part un peu dans tous les sens. Et je ne parle pas du social, du volet social, retraite, machin, etc. Parce que là, c'est encore de la multiplication des acteurs, c'est que ça devient de plus en plus compliqué ».</p> <p>Outil gestionnaire Service d'aide à la personne : « Ça évitera de revenir à chaque fois sur certains points qui n'ont pas besoin d'être re-éclaircis. Une fois que tous les acteurs sont rentrés, c'est une base commune. Et après, si chacun rentre les informations au fur et à mesure, ça ne serait que du bonheur pour tout le monde. Si un rendez-vous chez le médecin, un rendez-vous à l'hôpital, une radio, tout ça, si tout ça, ça enregistrerait, ça permet de planifier pour tout le monde la suite de l'aspect on va dire. »</p> <p>Outil collaboratif - communication Médecin : « On éprouve tous ce besoin-là, que ce soit les infirmières, que ce soit les kinés, on sent tous cette nécessité du travail d'équipe. Il devient incontournable et dans le préventif et dans la prise en charge générale de la prise du patient »</p> <p>Infirmière 1 : « On n'a pas une solution satisfaisante pour avoir notre logiciel médical sur nos ordinateurs, nos tablettes ou des choses comme ça. Donc, ça permettrait de quand même d'avoir du lien avec les autres personnes au domicile et pouvoir se coordonner, voilà, mais ça ne remplace pas notre logiciel métier. »</p> <p>Infirmière 2 : « Si tout le monde le fait, on a vraiment une prise en charge optimale avec un dossier vraiment complet dans le détail. Je trouve que c'est très enrichissant dans ce cas. »</p> | <p>Isolement – détachement Médecin 1 : « Je pense que chacun, on va aller chercher, piocher ces informations, ces moyens d'action... Mais que du coup, il n'y aura plus forcément besoin de l'autre et qu'il y aura une communication qui se fera par ce biais-là, mais ça ne sera pas directe. Et donc, elle ne va pas favoriser la collaboration. Je pense que l'outil est indispensable, mais que les gens vont moins se parler et que si ça parle moins au fond, c'est l'outil qui va progresser, ce n'est pas les gens ».</p> <p>Médecin 2 : « Je pense qu'on n'a pas vraiment encore complètement perçus ou réalisés, avec les outils numériques qui quand même nous poussent à aller plus vite. Ca c'est indéniable, qui nous pousse à nous isoler, il n'y a plus jamais eu autant de sentiment de solitude depuis la distance des réseaux sociaux. Ou du moins qui sont accrocés aux réseaux sociaux, se sentent extrêmement seuls. »</p> <p>Crainte d'une désintermédiation humaine Médecin : « On ne peut pas substituer la relation humaine, ce n'est pas possible, enfin en tout cas, je ne sais pas si les jeunes vont réussir avec leurs habitudes d'envoyer des SMS, des trucs comme ça. Mais encore moi je suis de toute façon de la génération où effectivement le verbal et le non verbal a beaucoup d'importance. Le non verbal, il ne passe pas trop bien là sur les écrans. »</p> <p>Infirmière 1 : « Après je crois qu'on ne peut pas se passer de la relation où on se regarde dans les yeux et on discute. L'outil numérique ça vient compléter, mais pas se substituer. »</p> <p>Infirmière 2 : « Ce n'est pas à travers un message Globule qu'on va se connaître. Donc, je pense que des réunions de concertation autour d'un patient c'est essentiel. D'abord, ce sont les rapports humains, après il peut y avoir un outil numérique. »</p> <p>Infirmière 3 : « si je veux vraiment échanger, discuter, enfin partager une situation et réfléchir ensemble, enfin qu'il y ait une réflexion, je vais prendre mon téléphone ».</p> <p>Traçabilité de l'information / secret professionnel Médecin 1 : « Après on s'en rend compte qu'il y a des contraintes techniques finalement pas si simples entre le secret professionnel, qu'il y a tout ça »</p> <p>Médecin 2 : « Tout le monde se bookerise un petit peu dans son champ de compétence exclusif au nom du principe de précaution, ne surtout pas risquer de donner, prêter le flanc à une critique, etc. En ce type d'outil vient un peu jouer comme un chien dans un jeu de quilles, ça perturbe beaucoup les habitudes ».</p> |

Médecin 3 : « Parce que là aussi la traçabilité de tout ce qui est dit et écrit, etc. Ce n'est pas comme avec un téléphone simple où on peut dire... « Mais vous m'avez mal compris, etc. » Ce qui est écrit est écrit ».

Service d'aide à la personne : « Il y a trop de limites, trop de barrières dans l'échange des informations entre professionnels par rapport aux règles de confidentialité du patient »

Manque de formation numérique

Service d'aide à la personne : « Je pense qu'il faut nous former aux outils qu'on a et qu'on nous met dans les mains. ».

Déploiement du logiciel – Délais et coût

Médecin 1 : « J'aimerais pouvoir communiquer avec les équipes d'infirmières, mais elles ne sont pas...si tout le monde avait Paaco, on pourrait se donner plus d'informations, ça c'est sûr ».

Médecin 2 : « Quand on a voulu s'équiper là, il y avait un an et demi d'attente, alors ils auraient dû le faire. Mais après quand oui c'est comme quand vous voulez un cadeau, vous commandez on vous dit c'est vous l'aurez dans un an et demi. Voilà on pense à autre chose, on ne le fait pas de suite parce que c'est dans 1 an et demi, que finalement on a peut-être du mal à se projeter dans 1 an et demi. Mais c'est clair que si on nous disait « voilà il suffit de téléphoner et puis dans le mois vous êtes équipé », on serait tous équipés depuis longtemps ».

Injonction numérique - perte valeurs métiers

Infirmière : « C'est encore du temps passé devant des écrans, pour moi, on va finir par être plus souvent sur l'écran que d'être en train de travailler, si ça continue. Ça c'est bien pour des gens qui sont dans une structure, qui font beaucoup d'administratifs. Moi j'estime qu'on a déjà beaucoup d'administratifs. Donc c'est bon, on ne veut pas en rajouter. ».

Lorsque les professionnels - notamment les médecins - utilisent PAACO-GLOBULE (39,6% du panel interrogé) pour échanger entre eux sur une situation, leurs usages sont certes relativement réguliers, mais la démarche de connexion résulte avant tout d'un engagement personnel plus que le fruit d'une démarche collective. L'analyse des entretiens semi-directifs permet de préciser les raisons pour lesquelles, PAACO-Globule peine à s'inscrire dans un processus collaboratif au sein du réseau des professionnels.

Pour nous aider à comprendre les représentations relevées dans nos entretiens, nous nous sommes appuyés sur les réflexions de Bobillier-Chaumon (2017) précisant le rôle des TIC au service de l'activité professionnelle.

Ainsi et en fonction des préférences accordées aux TIC dans leurs usages professionnels, trois d'entre elles concourent, dans le discours des répondants, à freiner les fonctions collaboratives du dispositif (cf. tableau 30) :

- La préférence gestionnaire donnée à l'usage professionnel des TIC

Dans cette perception, les TIC servent une logique de gestion dont l'objectif est d'augmenter leur propre performance organisationnelle.

- La préférence substitutive attribuée à l'usage professionnel des TIC

L'usage vise à supprimer les modes de communication humaine par des relations numériques à distance, écrites et tracées.

- La préférence formelle des écrits attribuée à l'usage professionnel des TIC

Les TIC produisent une extension de l'écriture professionnelle et des conditions d'accès à l'information.

Tableau 30 Identification des freins au processus collaboratif de PAACO-Globule

| Technologies de gestion | Technologie substitutive | Technologie de l'écrit |
|---|---|---|
| <p>Médecin 1 : « Après, on a un MS santé, mais je pourrais dire, à mon fournisseur de logiciel qui travaille à la demande de la Sécu, qu'enfin, ce n'est pas mal que ça s'intègre au dossier, mais ça ne marche pas. Il n'y a rien qui marche, je crois. Il y a plein de boutiques qui font plein de trucs pour faire des trucs intégrés. Ils sont tellement nombreux qu'ils ne s'entendent pas entre eux, pour plein de raisons, déontologie, secret médical, machin, enfin bon, voilà c'est le comble ».</p> <p>Médecin 2 : « Chacun cherche de son côté d'autres solutions (...) On cherche tous des solutions en fait parce qu'on éprouve tous ce besoin-là. »</p> <p>Infirmière : « On n'a pas une solution satisfaisante pour avoir notre logiciel médical sur nos ordinateurs, nos tablettes ou des choses comme ça ».</p> <p>Infirmière : « On a trouvé Globule mais ça ne remplace pas notre logiciel métier »</p> | <p>Infirmière 1 : « c'est aussi comme ça dans ma vie perso, je n'aime pas communiquer par texto, je n'aime pas communiquer par mail, voilà je préfère beaucoup plus communiquer par la voix. Vraiment je trouve qu'il y a des choses qui se disent même différemment, on sent les choses que par les voies de communication ».</p> <p>Infirmière 2 : « C'est sûr que si on ne se connaît pas, si on ne s'est jamais vu, si on ne s'est jamais parlé, on a beau proposer un outil numérique ça ne marche pas...D'abord, ce sont les rapports humains, après il peut y avoir un outil numérique »</p> <p>Infirmier 3 : « Mais les outils ne sont que des outils c'est-à-dire, que si on se sert de l'outil c'est parce qu'on a bien décidé de travailler ensemble. Au départ et c'est d'abord avant tout, une volonté de travailler ensemble quel que soit les soucis ».</p> | <p>Médecin : « J'en reviens encore à Globule, comme je vous disais, certains kinés ne voulaient pas... ils en font ce qu'ils veulent, mais ils ne pourront pas dire qu'ils avaient pas. Et réciproquement, dans le sens inverse pareil. Ce qui est écrit est écrit »</p> <p>Infirmier 1 : « Ce qui nous avais arrêtés avec Globule, vis-à-vis des médecins quand ils font le tour de garde, c'est qu'en fait, quand vous intégrez un groupe, vous voyez dans Globule et que moi je veux partager l'information avec le médecin qui va être de garde, tous les autres vont accéder aussi à cette information. On ne peut pas, de ce j'ai compris dire, je veux que cette information n'aille qu'à cette personne du groupe ».</p> <p>Infirmier 2 : « C'est ça qui nous a freiné, parce qu'on trouvait qu'on perd l'éthique, ce n'était pas logique que les données d'un patient soient accessibles à un médecin qui n'allait pas forcément le voir dans le futur. »</p> |

En fait, sur les deux fonctions accordées au logiciel (l'une informationnelle, l'autre communicationnelle), les professionnels du domicile participent essentiellement aux activités normatives de transmission d'information. Celle-ci se traduit par des échanges ciblés sur des documents servant à identifier le réseau d'acteurs concourant à la prise en soin de la personne (cité à 62% « souvent-tout le temps ») et à la transmission de courriers et de comptes rendus (cités à 57% « souvent-tout le temps »).

L'activité communicationnelle, pouvant être médiée par PAACO-Globule (notamment à travers la messagerie du journal de bord) y est secondaire et les interactions se limitent à de la consultation, le mode dialogique privilégié restant le téléphone (cf. figure 60).

Figure 60 : pratiques info-communicationnelles du journal de bord de PAACO-Globule

Question 34 : Quelles utilisations faites-vous de la fonction "tchat" (bulles de communication) du journal de bord ?

| | souvent-tout le temps | | rarement-occasionnellement | | jamais | | Total | |
|---|-----------------------|--------------|----------------------------|--------------|-----------|--------------|-----------|--------|
| | N | % cit. | N | % cit. | N | % cit. | N | % cit. |
| Rendre compte par écrit de son travail, des interventions à domicile | 9 | 45,0% | 7 | 35,0% | 4 | 20,0% | 20 | 100,0% |
| Transmettre, partager des documents patients numérisés | 7 | 35,0% | 7 | 35,0% | 6 | 30,0% | 20 | 100,0% |
| Consulter le journal de bord pour rester informé des événements intercurrents d'une situation | 15 | 75,0% | 0 | 0,0% | 5 | 25,0% | 20 | 100,0% |
| Dialoguer entre utilisateurs sur une situation partagée (réflexions, actions, évaluations) | 10 | 50,0% | 4 | 20,0% | 6 | 30,0% | 20 | 100,0% |
| Total | 41 | 51,3% | 18 | 22,5% | 21 | 26,3% | 80 | |

Des modalités ont été regroupées

16.4.4 Interactions entre les professionnels et l'EAC via PAACO-Globule.

16.4.4.1 Résultats des enquêtes par questionnaires et les entretiens

La dernière partie de l'étude a cherché à analyser la valeur d'usage accordée aux échanges numériques produits entre une structure d'appui à la coordination et des professionnels de santé utilisateurs de PAACO-Globule et connectés à la plateforme d'Escale Santé. Compte tenu du nombre restreint d'interactions entre utilisateurs, la seule lecture des clics de connexion et/ou du volume de professionnels connectés en Sud-Gironde n'ont pas été suffisants pour rendre compte de la réalité d'usage. De fait, l'intérêt d'une approche mixte, mobilisant les méthodes d'enquêtes (questionnaires et entretiens) avec celles issues de l'observation ethnographique, était double : vérifier l'intérêt des contenus produits par Escale Santé auprès des professionnels et identifier les motifs du peu d'interactions entre les utilisateurs et la structure d'appui.

Sur ces deux points, l'enquête par questionnaire permet de montrer que les utilisateurs connectés à la plateforme PAACO-GLOBULE d'Escale Santé (notamment les médecins) ont un rapport à l'outil différent des autres professionnels.

En effet, le dispositif dépasse la simple fonction normative de transmissions d'information pour devenir un espace vivant, documentaire et documenté de suivi de parcours capable d'apporter une vision globale, systémique et singulière sur chaque situation (cf. figure 61).

Extrait entretien médecin 1 : « *une fois ma journée de travail terminée, je peux penser à mes patients puis refaire le point en regardant un petit peu les bulles, parfois je remonte même au tout début pour me rappeler un petit peu l'évolution des choses, ça moi je trouve ça très intéressant* ».

Extrait entretien médecin 2 : « *C'est pour préciser, surtout suivre l'évolution, c'est vraiment là où l'on parle du patient dans sa globalité car des fois sous des plaintes lombaires par exemple c'est des histoires familiales et parfois des histoires de viol, etc. et ça je ne peux pas le gérer tout seul !* ».

Figure 61 : apports de la communication numérique dans le journal de bord de PAACO-Globule pour la communauté médicale

Question 36 : qu'offre la production de bulles de communication par l'équipe d'appui à la coordination du réseau Escale Santé ?
[Q1 : Quelle est votre profession ?] Parmi "Médecin généraliste"

| | Non pas du tout | | Plutôt non | | Plutôt oui | | Oui tout à fait | | Total | |
|---|-----------------|--------|------------|--------|------------|--------|-----------------|--------|-------|--------|
| | N | % cit. | N | % cit. | N | % cit. | N | % cit. | N | % cit. |
| Une vision globale systémique et régulièrement actualisée de la situation de la personne | 1 | 11,1% | 0 | 0,0% | 2 | 22,2% | 6 | 66,7% | 9 | 100,0% |
| Une réponse individualisée adaptée aux besoins de chaque situation | 0 | 0,0% | 1 | 11,1% | 2 | 22,2% | 6 | 66,7% | 9 | 100,0% |
| Une production partagée du PPS (plan personnalisé de soins) | 0 | 0,0% | 1 | 11,1% | 6 | 66,7% | 2 | 22,2% | 9 | 100,0% |
| La mise en visibilité des événements intercurrents du parcours de soin/santé de la personne | 1 | 11,1% | 0 | 0,0% | 3 | 33,3% | 5 | 55,6% | 9 | 100,0% |
| Une vision globale systémique et régulièrement actualisée de la situation de la personne | 11,1% | | 22,2% | | 66,7% | | | | | |
| Une réponse individualisée adaptée aux besoins de chaque situation | 11,1% | | 22,2% | | 66,7% | | | | | |
| Une production partagée du PPS (plan personnalisé de soins) | 11,1% | | 66,7% | | 22,2% | | | | | |
| La mise en visibilité des événements intercurrents du parcours de soin/santé de la personne | 11,1% | | 33,3% | | 55,6% | | | | | |

Aussi et bien que qu'il n'y ait que très peu d'interactions, la consultation du journal de bord, même si elle est asynchrone, permet aux utilisateurs connectés d'accéder quand ils le souhaitent, à un système d'information organisé et actualisé, devenant un centre de

ressources « sensible » au sens d'une traçabilité des phénomènes de communication singularisant la personne.

En somme, la quasi absence d'interactions ne signifierait pas pour autant un désintéressement et un non-usage du dispositif. Pour mieux appréhender les raisons pour lesquelles la participation à cette communication médiatisée semble se positionner dans un mode plus réceptif qu'expressif, il était nécessaire de nous immerger dans le flux des messages produits au sein de la plateforme.

16.4.4.2 Résultats de l'observation ethnographique en ligne

A travers l'observation ethnographique en ligne des 9 dossiers sélectionnés composant notre corpus, nous avons cherché à vérifier cette perception dans l'analyse textuelle des notes produites au journal de bord. Notre traitement s'est organisé en deux phases.

- La première a consisté à catégoriser les notes produites par l'EAC en structures socio-organisationnelles permettant de caractériser les activités de coordination médiatisées par le dispositif et partagées avec les intervenants professionnels.
- La seconde s'est attachée à recenser les formes locutoires concourant à exprimer les dimensions socio-affectives et socio-organisationnelles du *care*.

16.4.4.2.1 Structures socio-organisationnelles des activités de coordination médiatisées dans PAACO-Globule

Deux structures socio-organisationnelles émergent du corpus des situations. La première reflète un travail performatif de traduction écrite de l'activité en train de se faire. En médiatisant toute l'activité conversationnelle et documentaire réalisée par l'EAC dans le journal de bord de PAACO-Globule, le travail d'écriture devient un espace de prescription où se réalise le travail de coordination. Dans sa dimension sociale, la médiatisation numérique du travail de coordination se véhicule à travers sa capacité à agréger dans un seul et même espace, l'ensemble des observations permettant d'évaluer une situation (cf. figure 62).

Figure 62 : exemple de note issu du journal de bord

01/09/16 (2 ans) - xxx Marlene, Infirmier(e) coordonnateur(trice) confidentialité Médecins + soignants

Observation infirmière

Visite de suivi 2 le 30/08/16 au domicile de M. et Mme P.:

M. P. est installé sur son fauteuil au salon, en compagnie de sa femme.
Nous faisons un point sur l'état de santé actuel de M. P. et sa prise en charge.

Douleur:

Douleurs arthrosiques diffuses, localisées au niveau du pied droit ce jour.
Quelques douleurs résiduelles de son zona sous pectoral droit, irradiant dans le dos.

A eu des brûlures gastriques, qui sont rentrées dans l'ordre à présent.

Céphalées épisodiques. M. P. les mets en lien avec des douleurs dentaires.

Monsieur prend du DOLIPRANE si besoin, 1 en systématique le midi.

État général:

Patient DNID: pas de surveillance glycémique régulière. Le MT fait un hémoglucotest lors de ses VAD. Glycémie équilibrée.

Perte de la vue œil gauche. M. parle de cataracte, mais altération de l'acuité visuelle en lien avec sa pathologie cérébrale.

Alimentation:

Appétit conservé. Fait attention à la prise d'aliments sucrés. Pas de fausse-route.

Monsieur prend ses traitements sans difficultés.

Élimination:

Continence urinaire et fécale diurne, mais a parfois des fuites. Port de protections.

Peniflow la nuit. Transit régulier.

État cutané:

Kyste pilonidal qui semble stable. Pansement si besoin. Pas d'inflammation ni d'écoulement en ce moment.

Mobilisations:

Monsieur se déplace avec le déambulateur dans la maison. Va à l'extérieur seulement avec le kiné. Fauteuil confort la journée.

Toilette assis au bord du lit, Monsieur a peur d'aller à la salle de bain.

Communication / Cognitif:

Monsieur parle beaucoup. Peut être très adapté puis tout à coup parait confus. Mais globalement, Monsieur suit et participe aux échanges. Pertes de mémoires signalées par Mme. Le moral n'est pas toujours très bon aux dires de M. P. Il se questionne beaucoup. Mais il semble difficile pour lui d'en dire davantage.

Entourage:

Leur fils Patrick vient toutes les semaines. Leur fille vient moins régulièrement.

Traitement:

FLECAINIDE LP 100mg: 1-0-0 (anti-arythmique)

CANDESARTAN 8mg: 1/2-0-0 (anti-hypertenseur)

PANTOPRAZOLE 40mg: 0-0-1 (protecteur gastrique)

ESCITALOPRAM (= SEROPLEX) 10mg: 0-0-1 (anti-dépreur)

GARDENAL 10mg: 0-0-1 (anti-convulsivant)

Plan d'aide actuel:

DR P., MT: dernière VAD le 20/08/16

IDEL: 2 passages/jour

Kiné: 1x/semaine. Mais ne vient plus actuellement. Serait malade.

Aides ménagères (ADMR Cadillac): 1h du lundi au vendredi, +2h 1 après-midi/semaine pour accompagner Mme pour faire ses courses.

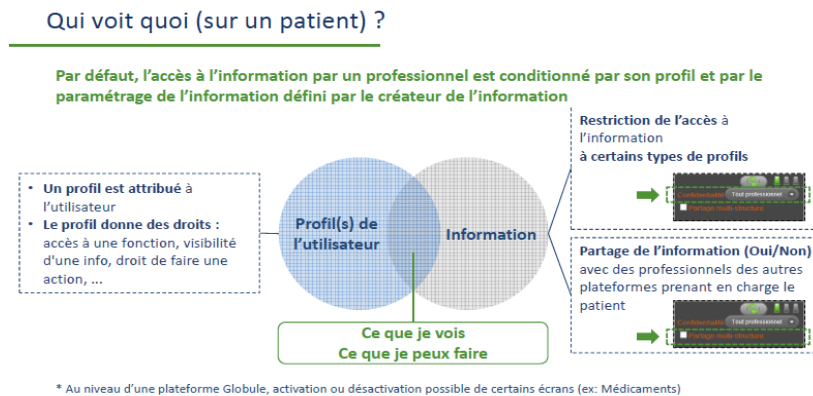
Ce plan convient à Mme pour le moment. Pas de nécessité de réévaluation du plan APA. Mme ne souhaite plus faire admettre M. en EHPAD.

Je prévois de contacter le kiné pour savoir s'il poursuit ou non la PEC de M. P.

Je vais faire un retour au MT de ma visite.

Dans sa dimension organisationnelle, cela se traduit dans gestion des accès et des niveaux de confidentialité attribués à chaque note (cf. figure 63).

Figure 63 Choix du niveau de confidentialité avec PAACO-Globule – source ARS Nouvelle Aquitaine – Mai 2018



Cette textualisation du travail de notification s'organise à partir d'une grammaire lexicale extrêmement codifiée. Ce contenu et les finalités des notes du journal de bord sont catégorisés selon la fonction et le rôle du rédacteur.

Ainsi, les productions numériques du médecin coordinateur et de la directrice d'Escale Santé sont systématiquement notifiées en rouge. Cette différenciation de code couleur permet de suite de lui associer le contenu attendu : celui de rendre compte des décisions prises sur une situation, soit issue des réunions internes à l'équipe d'Escale Santé, soit à l'occasion de réunions de concertation menées avec les professionnels associés. De même, chaque interpellation d'un locuteur particulier amenant à produire une action est systématiquement surlignée en jaune (voir figure 64).

Figure 64 exemple de note rédigée lors d'un staff de réunion

15/01/18 (13 mois) - xxxx Clémence (Directrice-Coordnatrice), Cadre socio-éducatif
confidentialité Médecins + soignants

Staff du 15/01/2018
Christelle D. a fait l'évaluation de la situation de Mme le 12/01 au gîte où Mme est logée. Conditions de vie actuelles très inadaptées (dépendance sans isolation et peu de chauffage. + Mme dort sur un lit de camp). Situation médicale relativement stable pour le moment mais problématique sociale +++. Mme est encore autonome. Suivie en chimio sur CH sud Gironde de Langon. Mme a trouvé un nouveau médecin traitant dans la proximité : Dr B . Mme a été hospitalisée au SSR de Bazas où une demande de mesure de protection a été faite mais Mme s'y oppose. Histoire de vie complexe et qui interroge. Nécessité d'une orientation vers une assistante sociale de la MDSI / problème de logement.
CAT :
- Christelle fait le PPS
- Dossier à passer en unité "situation palliatives".
- Laure C. prend contact avec l'assistante sociale de l'hôpital pour faire un point + lien avec le service social de la MDSI.

Sur la forme lexicale, ce type de note suit davantage une logique de *cure* dans laquelle se retrouve principalement : les éléments de diagnostic médical (antécédents, pathologies, traitements, état de la prise en charge), le motif d'inclusion (social, psychologique, infirmier, réadaptation fonctionnelle) et les prises de décisions.

D'ailleurs, leurs partages se limitent presque toujours au binôme médecin-infirmier chargé d'assurer les soins plus techniques. Sur le fond, elles servent deux finalités : l'une interne au Réseau comme dispositif sociotechnique organisant la gestion et la répartition des tâches au sein de l'équipe, l'autre externe comme processus communicationnel organisant la coordination dans sa dynamique de négociations (les décisions sont partagées).

La seconde structure socio-organisationnelle rend compte de la dynamique de l'oralité systématiquement notifié dans le dispositif. Ainsi, tous les appels téléphoniques émis et reçus sont systématiquement notifiés par l'ensemble de l'équipe (cf. figure 65).

Figure 65 : exemple de note de traçabilité des échanges téléphoniques

09/10/17 (16 mois) – **XXx Christine (Infirmière)**, Infirmier(e) coordonnateur(**trice**)
confidentialité **Equipe de la cellule**

Appel émis vers le cabinet infirmier :
Objectif de l'appel : Leur faire un retour de l'évolution de la situation et les informer de la date de la visite d'évaluation.
Leur ai laissé un message l'invitant à me rappeler.

Appel émis vers la maison de retraite XXXX:
Nous convenons de programmer la **visite d'évaluation le vendredi 13 octobre à 10h**, visite réalisée par **Christine + Clémence + IDE de la structure**.

Appel émis vers M. XXXX, fils :
Je lui précise la date de la visite d'évaluation. Il nous a adressé par courrier un tableau précisant le planning de présence des différents professionnels qui pourraient intervenir auprès de Mme si retour à domicile.

A travers ces observations, nous nous rendons compte que l'espace scriptural produit par l'EAC n'est pas d'engager un dialogue mais plutôt de « rendre compte » du travail de coordination dans un « fil de discussion » qui n'invite pas ou peu à engager des commentaires dans PAACO-Globule par les professionnels du soin et de l'aide associés. Pour autant il sert d'objet de médiation au processus de décision partagée à travers d'autres dispositifs de communication tels que le téléphone et la réunion de concertation.

16.4.4.2.2 Expressions locutoires du care

L'analyse du mode d'écriture montre un choix affirmé pour la narrativité. C'est à travers elle que la seconde partie du traitement lexical s'est adossée pour relever les structures textuelles permettant de rendre visible le travail relationnel de *care*. Trois structures lexicales ont pu être relevées et rapportées à la grille d'analyse de Formatier (2007) présentée au chapitre 3 de cette thèse²⁰⁵ : la première se réfère à la relation de civilité, la seconde traduit la relation d'empathie et la troisième vise la relation d'aide (cf. tableau 31).

Tableau 31 recensement et catégorisation des structures lexicales du care dans PAACO-Globule.

| | Relation de civilité | Relation d'empathie | Relation d'aide |
|-----------------------|--|--|--|
| Traduction sémantique | Traduction numérique de l'identité et de la corporéité de la personne. | Traduction numérique de l'écoute et de l'attention portée à la situation | Traduction numérique des activités de soutien, d'aide et d'accompagnement |
| Formes locutoires | Emploi systématique de <i>Madame</i> ou <i>Monsieur</i> pour désigner la personne comme acte de reconnaissance et forme de respect | Choix pour des verbes d'expressions « <i>souhaiter</i> » « <i>vouloir</i> » « <i>aimer</i> » et pour les qualificatifs permettant de transmettre les émotions de la personne « <i>triste</i> », « <i>ennuyé</i> », « <i>inquiet</i> » etc. | Choix pour des verbes d'action « <i>proposer</i> », « <i>suggérer</i> », « <i>prévoir</i> » et implication du locuteur à travers l'usage du pronom personnel « <i>je</i> » |
| Structure narrative | Rappels récurrents des éléments de l'histoire de vie (familiale, sociale, maladie, professionnelle, économique etc.) | Expressions des sentiments, des émotions (colère, tristesse, inquiétude, joie, fatigue, etc.) | Notification de l'activité d'aide dans ses moyens et ses actions (aide matérielle, aide psychologique, aide financière, aide technique etc.) |

Cette catégorisation des structures lexicales se retrouve sur l'ensemble du corpus collecté par notre travail ethnographique en ligne, sans distinction de catégorie socioprofessionnelle au sein de l'EAC. A l'inverse, les notes émises par les autres intervenants du domicile, lorsqu'elles sont médiatisées dans le journal de bord de bord de PAACO-Globule, restent restreintes à des formes normatives et/ou prescriptives.

²⁰⁵ Ibid p.180

Les extraits présentés dans la vignette clinique suivante viennent parfaitement illustrer nos propos.

Vignette clinique

Il s'agit du cas de Madame D, dame de 74 ans suivie à domicile pour un cancer gynécologique avec métastases pulmonaires.

Mariée durant 20 ans puis, divorcée, Madame D est veuve depuis 2016. Elle a 4 enfants de cette union : 1 fils sur Agen (Lionel), 1 à Paris (Marcel), 1 fils avec lequel elle vit (Didier) et une fille (Florence) qui vit à côté de chez elle. Après avoir travaillé dans une usine de chaussures puis en tant que nourrice, Elle se consacre à l'éducation de ses enfants. Aujourd'hui, elle vit avec son fils handicapé (lourd handicap mental + épilepsie). Aux dires de sa fille Florence, Mme D. se serait beaucoup négligée, privilégiant ses enfants et notamment son fils Didier. Elle s'inquiète toujours beaucoup pour ses enfants et ne semble pas anxieuse quant à son état de santé. Florence est très présente. Elle gère le passage du matin et repasse au domicile de sa mère tous les soirs. Concernant Didier, le fils de Mme D., ce dernier n'a pas conscience de la maladie de sa mère. Il n'a pas les capacités cognitives pour se représenter la maladie ou la mort. Quant à son devenir, ses frères et sa sœur ont fait une demande d'orientation pour un accueil de jour. Face à l'évolution du cancer et du désir de Mme comme de sa fille Florence de rester à domicile, le médecin généraliste interpelle l'EAC d'Escale Santé pour optimiser la coordination des différentes interventions à domicile, appuyé par le besoin de soutien de sa fille (Florence) à gérer le plan d'aide et de soins.

Les échanges numériques présentés ici sont issus des interactions entre l'EAC d'Escale Santé, l'infirmier libéral que nous appellerons Olivier A. en charge des soins à domicile de cette personne. Ils relèvent les difficultés relationnelles entre Florence (la fille) et les différents intervenants à domicile (Infirmier, auxiliaires de vie sociale, kinésithérapeute, médecin traitant) en plus de maintenir l'état de santé fragile de Mme D, compte tenu de la maladie.

17/08/18 (6 mois) – Olivier A. (IDEL), Infirmier(e) libéral - confidentialité Médecins + soignants + intervenants sociaux

Cette semaine, qq jours avec motricité correcte permettant qq pas voir transfert complet chambre/salon.
Sinon, grosse difficulté dans les transferts les autres jours avec tremblements de la main gauche et perte de tonus jambe gauche. Etat de confusion temporo spatial.
Hydratation correcte dans l'ensemble au vue des mictions.
Etat cutané satisfaisant avec qq rougeurs mais disparaissant avec les massages.

11/09/18 (5 mois) – Olivier A. (IDEL) - confidentialité Médecins + soignants + intervenants sociaux

Message d'Adrien que je mets en partage:
Marche impossible à tous mes passages. 2 pas maximum.
Semble de plus en plus faible.
mémoire à court terme presque inexistante et désorientation spatiale.
Anxiété majorée par rapport à Didier.

11/09/18 (5 mois) – Olivier A. (IDEL) confidentialité Médecins + soignants + intervenants sociaux

Transfert lit fauteuil se complique. Pour le confort de Mme, il faudrait être à 2.
Algique++ le soir sur son fauteuil au niveau des fesses.
Pas de lésion mais rougeur+, mis bepanthen et installée en DLG 3/4

14/09/18 (5 mois) - XXXX (Infirmière coordinatrice Escale Santé), Infirmier(e) coordonnateur(trice) confidentialité Médecins + soignants + intervenants sociaux

Observation infirmière
Appel émis vers Mme xxx, fille de Madame D ::
Suite au message déposé par l'IDEL (sur PACCO) au sujet de difficultés lors des transferts, je contacte la fille de Mme D. et l'informe du retour IDEL.
Elle me relate que les transferts du soir sont effectués à 2 entre auxiliaire de vie + IDEL.
Quant aux transferts du matin, il aurait été entendu avec le cabinet IDEL que l'IDEL appelle son/sa collègue présent sur le secteur pour réaliser les transferts à deux?
Nous convenons avec la fille de Mme D. que je contacte le kiné.
Appel émis vers Mr C. xxx, kiné:
Messages laissés sur répondeurs du tél fixe et portable afin de faire le point sur la situation de Mme D...Je laisse mes coordonnées pour rappel.
CAT:
Situation à discuter en staff lundi 17/09/2018 en faveur d'une Visite à domicile pour ré-évaluer la situation?

19/09/18 (5 mois) - XXXX (Infirmière coordinatrice Escale Santé), Infirmier(e) coordonnateur(trice) confidentialité Médecins + soignants + intervenants sociaux

Observation infirmière
Appel émis vers la fille de Mme D.:
J'échange avec la fille Mme D. autour du projet de réunion entre professionnels, demandée à l'initiative du cabinet IDEL.

Elle est d'accord pour que les professionnels se réunissent afin de rechercher des solutions relatives à la problématique des transferts. Elle dit se sentir en confiance avec le cabinet IDEL. En revanche, elle refuse que cette instance se déroule sans elle car estime que l'on "ne tiendrait pas compte de son avis" tandis qu'elle est partie prenante de la prise en charge de sa mère. Ensuite, elle refuse que celle-ci se réalise à la maison de santé XXXX mais demande que cela se passe au domicile de sa maman. Elle trouve cela plus pertinent. Nous convenons que je fasse le point avec le cabinet IDEL des conditions posées et la recontacte.

Appel émis vers Mr Olivier A, IDEL:

Me relate des difficultés relationnelles entre la fille de Mme D. et le cabinet IDEL. La fille de Mme D. tiendrait des discours différents entre ce qu'elle relate à l'extérieur et ce qu'elle dit en présence des IDEL à domicile.

J'attire l'attention de Mr Olivier A. sur le fait que le réseau Escale Santé intervient en tant que coordinateur. Nous sommes, donc, en mesure d'intervenir en matière de médiation, mais pas pour "prendre parti". Ainsi, la persistance de cette situation pourrait nuire à Mme D. directement. Mr Olivier A. manifestant que son cabinet souhaite avant tout une évolution de la prise en charge (notamment en matière d'appareillages à domicile) dans l'intérêt de sa patiente, je lui propose de convenir d'une visite à domicile avec Mmes D. mère et fille, cabinet IDEL, l'infirmière coordinatrice du service à domicile (SAD), ergo d'Escale et moi-même. Mr O. A est satisfait par cette proposition. Nous classons sans suite le projet de réunion inter-professionnelle à la maison XXXX en faveur d'une visite à domicile collégiale le 01/10/2018 à 13h30.

30/10/18 (3 mois) – XXXX (ergothérapeute Escale Santé), Coordonnateur(trice) PTA confidentialité **Intervenants sociaux**

Appel émis à la fille de Mme D.

Mme nous remercie pour l'effort que l'ensemble de l'équipe (Escale + les intervenants à domicile) a fait pour améliorer le quotidien de sa maman. La solution trouvée (travaux + mise en place du matériel) semble lui convenir. Mme me dit être soulagée que le lève-personne fait ses preuves. Sa maman se sentirait en sécurité. Il semblerait même que la têtère n'est pas utile pour le moment car Mme serait capable de se tenir correctement dans le hamac. Quant au fauteuil, semblerait que les premiers jours, Mme D. ne se sentait pas à l'aise, elle avait peur de tomber mais elle s'est habituée assez rapidement à ce dispositif. Sa fille a apprécié les explications et démonstrations du fournisseur. Tout le monde semble "formé" et sensibilisé à l'importance de modifier régulièrement le positionnement pour une meilleure répartition des points d'appui.

Cette situation est intéressante à double titre. D'une part elle illustre nos propos sur la manière dont l'EAC d'Escale Santé rend compte de son travail de coordination dans le fil de discussion et met en exergue les expressions locutoires du *care* envers le bénéficiaire comme envers les professionnels. D'autre part, elle montre comment le dispositif devient une interface de médiations et de médiatisation entre les différents acteurs, même si les interactions au sein même de la plateforme PAACO-Globule restent faibles.

16.4.5 Enquête auprès des bénéficiaires d'Escale Santé

La construction du questionnaire a suivi deux logiques :

- Utiliser pour certaines variables les mêmes modalités que celles de l'enquête réalisée auprès des professionnels afin de constituer une représentation en « miroir » des perceptions soignants-soignés.

- Focaliser l'étude sur la qualité du service rendu par Escale Santé auprès des bénéficiaires en terme d'information et de communication sur ses missions, ses activités de coordination, et sur ces pratiques de coopération avec les bénéficiaires (cf. annexe 11).

16.4.5.1 Le profil des bénéficiaires répondant à l'enquête par questionnaire

18 réponses sur 34 profils sélectionnés ont été enregistrées. Pour rappel, l'âge n'a pas été une variable discriminante dans cette dernière partie de l'étude. Le profil des répondants montre plusieurs signes distinctifs qui ne sont pas sans incidence sur la qualification des réponses.

Désignation : patient suivi pour une maladie (83,3%), aidant proche (16,7%)

Sexe : féminin (72,2%)

Age : 35-54 ans (33,3%), 18-34 ans et 55-74 ans (27,8%)

Zone d'habitation : 83,3% résident dans des communes entre 500 et 2000 habitants

Le réseau d'intervenants est multiple et composé à la fois de professionnels du soin (94,4 %), et de ceux de l'aide à domicile (76,5%), venant suppléer, compléter ou compenser l'intervention des proches aidants (55,6%) dans la gestion de la maladie.

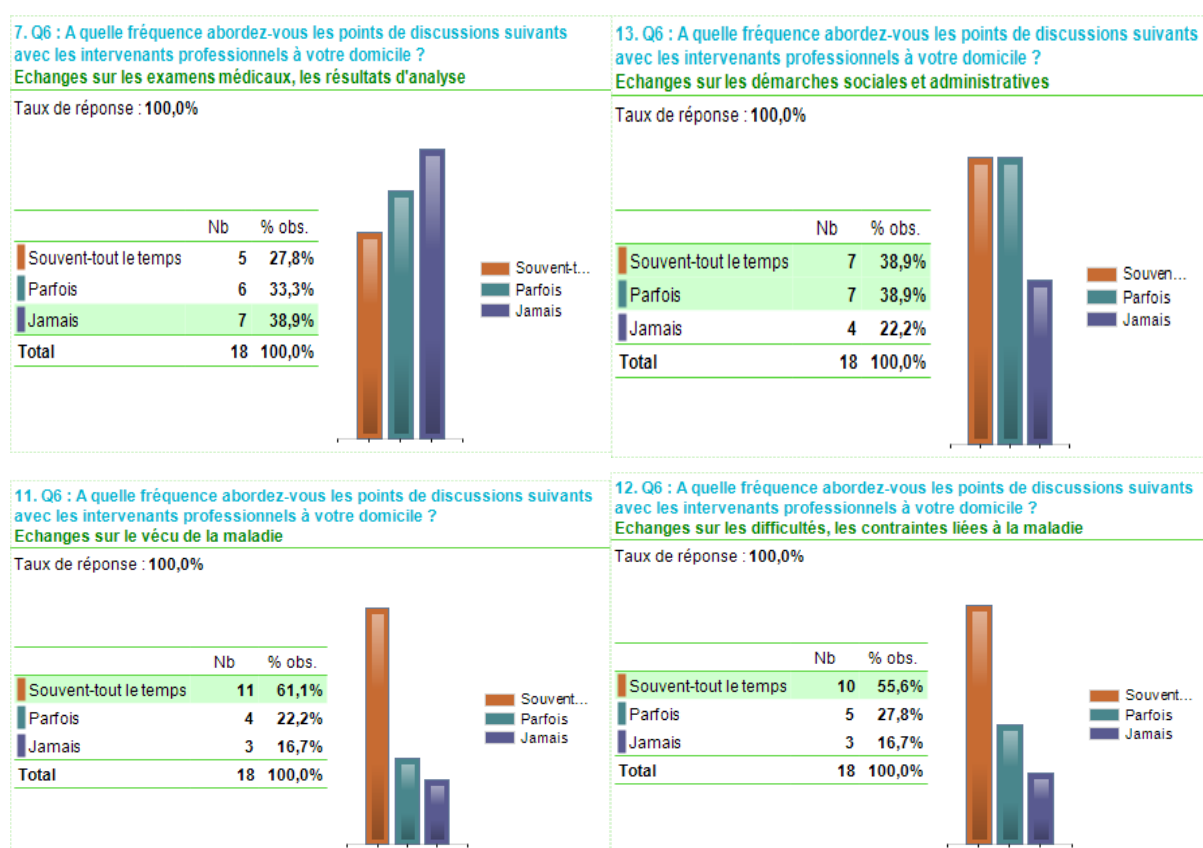
16.4.5.2 Perceptions de la coopération interprofessionnelle par les bénéficiaires

A l'instar de l'enquête réalisée auprès des intervenants professionnels du soin et de l'aide à domicile, les critères portant sur la communication soignant-soigné et le niveau de coopération ont été questionnés à l'identique auprès des bénéficiaires de manière à mesurer les écarts de perceptions.

A ce titre, il est intéressant de constater que les bénéficiaires patients et/ou aidants, comme les professionnels du soin et de l'aide à domicile, portent un intérêt réciproque à ce que le vécu de la maladie (cité 61,1% souvent-tout le temps) et les difficultés qui lui sont associées (cité 55,6% souvent-tout le temps) soient le point central de discussions lors des visites à domicile. L'espace de la maison apparaît comme le lieu privilégié des confidences plus que l'espace de consultation de soin et d'aide. Toutefois, nous relevons des distinctions entre le discours des professionnels du soin et de l'aide et déclarations des bénéficiaires.

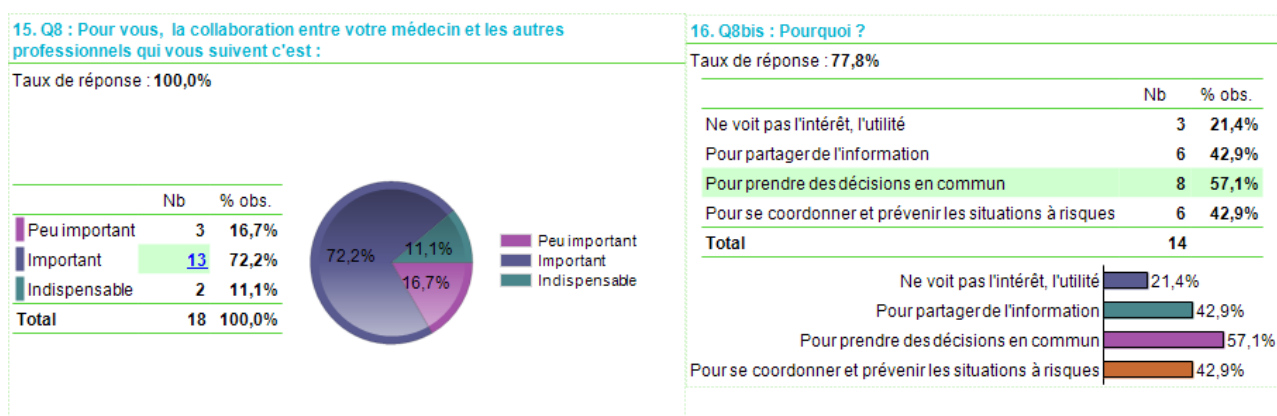
Alors que les intervenants privilégient les besoins liés à la maladie (traitement, surveillance), les bénéficiaires soulignent en plus la nécessité d'être accompagné et conseillé (cf. figure 66)

Figure 66 sujets de discussions entre les bénéficiaires et les intervenants professionnels



Au niveau des processus de coopération-collaboration entre soignant-soigné, les personnes interrogées concèdent le besoin d'optimiser la coopération-collaboration entre professionnels, conscients que celle-ci est un facteur d'amélioration de la coordination de leur parcours, notamment en terme de concertation pour une décision partagée (cf. figure 67).

Figure 67 perception de la collaboration interprofessionnelle par les bénéficiaires



16.4.5.3 Perceptions du service rendu par Escale Santé auprès des bénéficiaires

Une part importante de cette enquête a été consacrée à l'étude de la satisfaction des bénéficiaires dans son rapport au service d'appui à la coordination d'Escale Santé. Plusieurs items ont été croisés afin de mesurer la perception des usagers enquêtés sur 4 critères spécifiques :

| Critères | Variables |
|--|---|
| Evaluer la qualité des pratiques info-communicationnelles d'Escale Santé au service des bénéficiaires | Satisfaction du niveau d'information transmis au bénéficiaire Satisfaction des compétences communicationnelles d'Escale Santé Satisfaction des qualités relationnelles d'Escale Santé |
| Evaluer la qualité du travail de coordination réalisé par Escale Santé auprès des bénéficiaires | Satisfaction du niveau de soutien, d'aide et d'accompagnement |
| Evaluer l'impact du travail de coordination sur le bien être et le parcours de soin/ de santé du bénéficiaire | Perceptions de la santé psycho-sociale Perceptions des capacités d'agir du bénéficiaire Perceptions du niveau d'amélioration de la prise en soin/santé |
| Evaluer la connaissance des méthodes et des dispositifs collaboratifs de coordination au service des bénéficiaires | Niveau d'information et de connaissance du PPS |

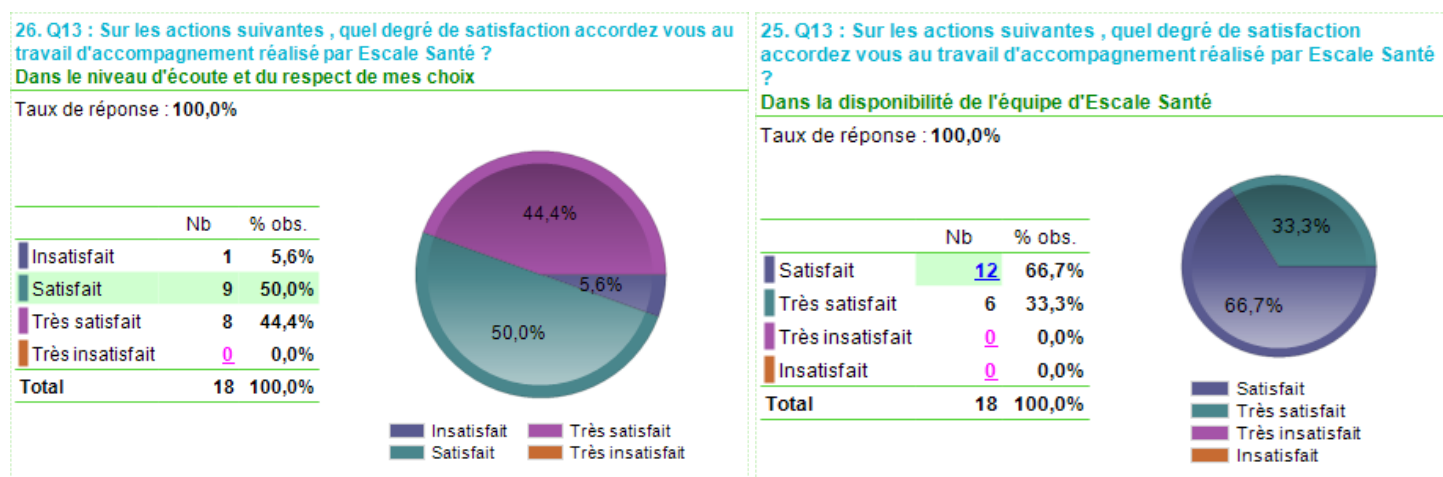
En synthèse des 4 critères, plusieurs points méritent d'être soulignés.

- **Au niveau des pratiques info-communicationnelles auprès des bénéficiaires**

L'inclusion de toute situation complexe ou palliative réalisée par Escale Santé nécessite au préalable un double consentement : celui du bénéficiaire et celui du médecin traitant. Ceci implique un travail d'explicitation sur les missions et les actions menées par l'équipe, s'inscrivant dans un processus info-communicationnel depuis le signalement jusqu'au suivi d'évaluation via la rédaction d'un PPS (plan personnalisé de soins).

De manière globale, les bénéficiaires sont très satisfaits des liens entretenus avec le Réseau Escale Santé qu'il s'agisse du niveau d'attention et d'écoute que l'équipe leur porte (cité à 94,2% satisfait et très satisfait) qu'en terme de disponibilité (cf. figure 68).

Figure 68 : satisfaction de l'accompagnement d'Escale Santé



Ces marques d'attention sont d'ailleurs très nettement perçues par les bénéficiaires comme une réponse singulière et adéquate aux besoins de soutien, d'aide et d'accompagnement (cité à 94% satisfait à très satisfait) pour lesquels ils se sentent respectés dans leurs choix et leurs préférences.

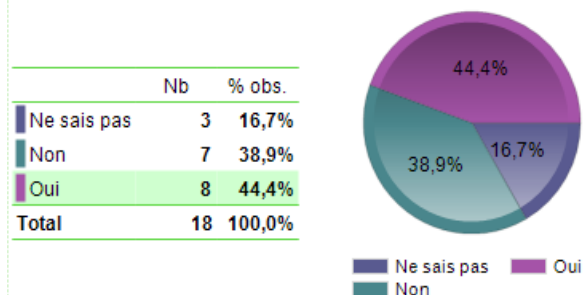
Pour autant, s'ils sont bien informés quant aux missions de l'équipe notamment à travers la remise de la plaquette de présentation (oui cité à 94,4%), la transmission des indications relatives au droit d'accès des données personnelles comme celles concernant le partage d'informations entre professionnels sont moins systématisés et surtout bien moins comprises par les bénéficiaires (cf. figure 69).

Figure 69 Evaluation des pratiques informationnelles d'Escale Santé

22. Q12 : Lors de la prise de contact avec Escale Santé avez-vous été informé(e) ?

Sur le droit d'accès aux informations me concernant ou mon proche

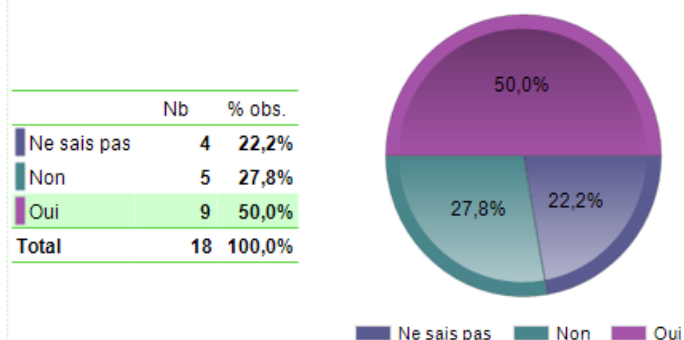
Taux de réponse : 100,0%



23. Q12 : Lors de la prise de contact avec Escale Santé avez-vous été informé(e) ?

Sur la transmission et le partage d'informations entre professionnels

Taux de réponse : 100,0%



- **Au niveau de l'impact du travail de coordination réalisé par Escale Santé**

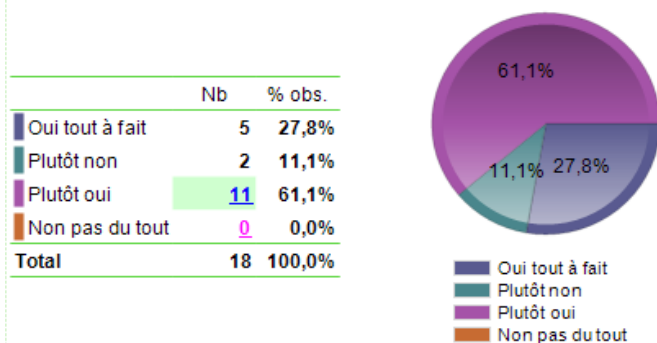
En terme de communication, les interactions sont vécues là aussi très positivement, qu'il s'agisse des échanges réalisés par l'équipe avec les professionnels intervenants à domicile qu'au niveau des relations entretenues avec l'entourage proche, associé ou non à la prise en soin. (Cité à 83,3% satisfaisant à très satisfaisant). Au niveau de la coopération engagée entre Escale Santé et les bénéficiaires, ces derniers reconnaissent l'existence d'une prise en compte de leur « capacités d'agir » afin de pouvoir décider par eux-mêmes (cf. figure 70).

Figure 70 Perceptions du bénéficiaire sur sa capacité d'agir

28. Q14 : Concernant votre participation dans la gestion de la situation avec Escale Santé, vous diriez que ?

J'ai été associé(e) à l'ensemble des décisions me concernant /mon proche

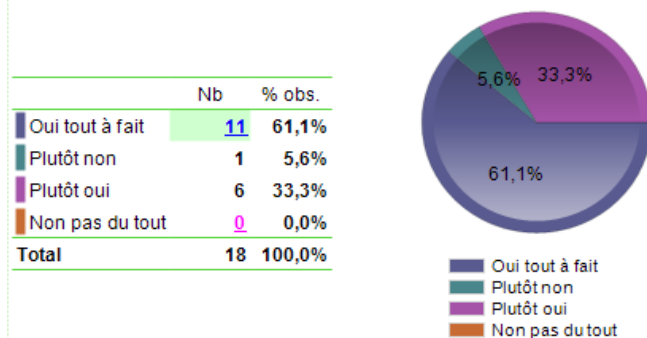
Taux de réponse : 100,0%



30. Q14 : Concernant votre participation dans la gestion de la situation avec Escale Santé, vous diriez que ?

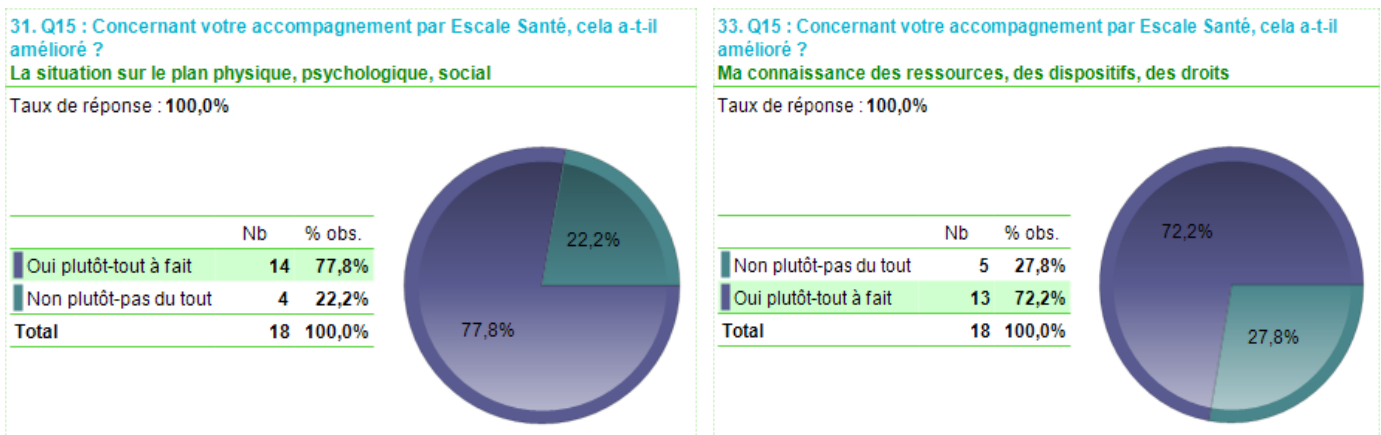
Mes suggestions ont été entendues et appliquées

Taux de réponse : 100,0%



Dès lors que le bénéficiaire se sent considéré comme un partenaire de soin, il déclare ressentir un bien-être, suggérant même une évolution positive en matière de droits et d'accès aux soins. Au niveau subjectif, cela s'exprime par le ressenti d'une amélioration de la situation physique, psychologique et/ou sociale. Au niveau cognitif, la progression des connaissances en matière des droits, des ressources et des dispositifs viennent agréger le niveau général de leur littératie²⁰⁶ en santé (cf. figure 71).

Figure 71 Impacts de l'accompagnement d'Escale Santé sur la situation du bénéficiaire



Qu'elle soit l'oeuvre d'une posture autodéterminée propre au bénéficiaire ou le résultat de compétences acquises, le travail «invisible» d'appui à la coordination, même s'il ne donne pas l'impression d'avoir modifier le système relationnel entre les groupes sociaux (professionnels-professionnels/professionnels-usagers), améliore pourtant l'efficacité organisationnelle associée à la gestion coordonnées du parcours (cf. figure 72).

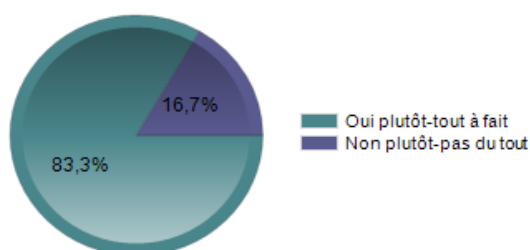
²⁰⁶ On entend par ce terme la motivation et les compétences des individus à accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information en vue de prendre des décisions concernant leur santé. (S.Van den Broucke, 2017)
source : <http://inpes.santepubliquefrance.fr/SLH/pdf/articles/440/litteratie-sante-definition-concepts-enjeux-OMS.pdf>

Figure 72 impact du travail de coordination sur la prise en soin des professionnels

37. Q17 : Le travail d'Escale Santé a t il un impact sur votre prise en soin et sur la relation avec les autres professionnels ? Quel est votre avis sur les propositions suivantes ? cela a changé les méthodes et l'organisation de travail des professionnels (réaménagement du plan d'aide, horaires, prescriptions..)

Taux de réponse : 100,0%

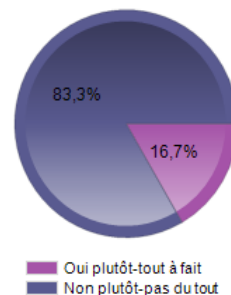
| | Nb | % obs. |
|------------------------|-----------|---------------|
| Oui plutôt-tout à fait | 15 | 83,3% |
| Non plutôt-pas du tout | 3 | 16,7% |
| Total | 18 | 100,0% |



35. Q17 : Le travail d'Escale Santé a t il un impact sur votre prise en soin et sur la relation avec les autres professionnels ? Quel est votre avis sur les propositions suivantes ? cela a changé ma relation avec les intervenants professionnels

Taux de réponse : 100,0%

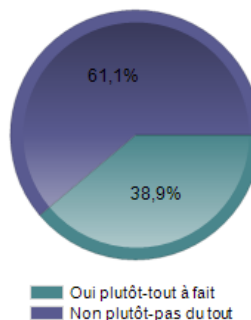
| | Nb | % obs. |
|------------------------|-----------|---------------|
| Oui plutôt-tout à fait | 3 | 16,7% |
| Non plutôt-pas du tout | 15 | 83,3% |
| Total | 18 | 100,0% |



36. Q17 : Le travail d'Escale Santé a t il un impact sur votre prise en soin et sur la relation avec les autres professionnels ? Quel est votre avis sur les propositions suivantes ? cela a changé la relation des professionnels entre eux

Taux de réponse : 100,0%

| | Nb | % obs. |
|------------------------|-----------|---------------|
| Oui plutôt-tout à fait | 7 | 38,9% |
| Non plutôt-pas du tout | 11 | 61,1% |
| Total | 18 | 100,0% |



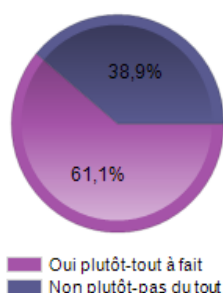
Enfin, tout comme les intervenants professionnels, les bénéficiaires positionnent davantage ce service comme un dispositif organisant le « prendre soin » (le care) dont les compétences et les habilités contribuent à l'efficacité de la coordination de parcours (cf. figure 73).

Figure 73 Positionnement du travail de coordination d'Escale entre logique du cure vs care

38. Q18 : Voici deux affirmations sur le travail d'Escale Santé. Pour chacune, êtes vous d'accord avec ces propositions ? Le travail d'Escale Santé contribue à l'organisation de mes soins : mon parcours est mieux coordonné, mes prescriptions plus ajustées, ma surveillance optimisée

Taux de réponse : 100,0%

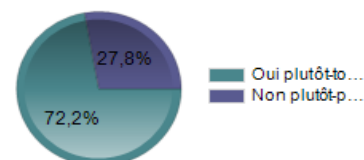
| | Nb | % obs. |
|------------------------|-----------|---------------|
| Oui plutôt-tout à fait | 11 | 61,1% |
| Non plutôt-pas du tout | 7 | 38,9% |
| Total | 18 | 100,0% |



39. Q18 : Voici deux affirmations sur le travail d'Escale Santé. Pour chacune, êtes vous d'accord avec ces propositions ? Le travail d'Escale Santé contribue à l'organisation d'un "prendre soin" : les échanges et le partage des professionnels sur ma situation favorise le soutien, l'aide et l'accompagnement

Taux de réponse : 100,0%

| | Nb | % obs. |
|------------------------|-----------|---------------|
| Oui plutôt-tout à fait | 13 | 72,2% |
| Non plutôt-pas du tout | 5 | 27,8% |
| Total | 18 | 100,0% |



- **Au niveau de l'usage du PPS au service des bénéficiaires**

Outil de gestion des professionnels de santé pour organiser et planifier le parcours de soins des personnes en situation complexe et/ou palliative, il s'agence autour de trois fonctions :

- Il explicite les points de vue du patient et du médecin traitant sur la situation de la personne,
- Il identifie les objectifs partagés entre l'équipe d'Escale Santé, l'équipe de soin et d'aide intervenant au domicile et le bénéficiaire,
- Il propose un plan d'action pour la prise en charge prospective de la personne, formalisée autour d'axes de travail, planifié dans le temps et remanié en fonction des besoins et de l'évolution de la situation. Selon les textes réglementaires, il doit être expliqué au patient et documenté en version papier et/ou numérique.

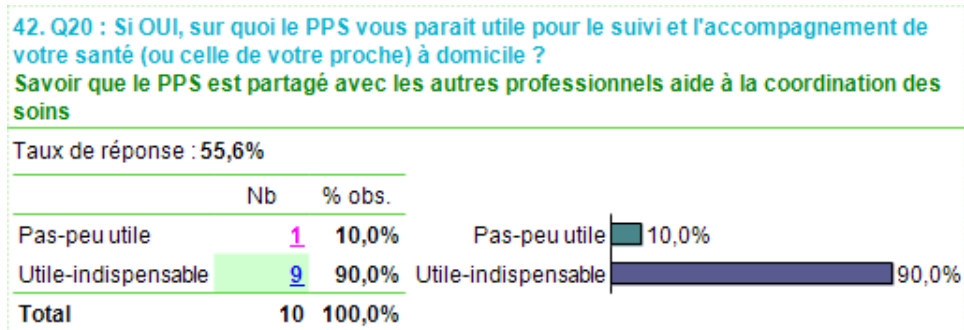
De part ses fonctions délibératives, il est également un dispositif d'aide à la décision partagé, rendant visible le processus de négociation entre le bénéficiaire et les professionnels.

Or, la connaissance et à l'appropriation du PPS par les bénéficiaires est relative et mitigée (50% cité chacun). Lorsque les bénéficiaires en connaissent l'existence, ils reconnaissent l'utilité de cet outil pour optimiser la coordination de leur parcours de soins/de santé. C'est notamment au niveau des interactions entre intervenants professionnels qu'ils considèrent plus efficaces et dans l'aptitude à rendre compte de l'histoire de vie et de l'évolution de leur situation.

Toutefois, ils restent « détachés » des fonctions capacitanes et délibératives de cet outil collaboratif, se sentent moyennement concernés par le contenu du programme dont ils ne s'approprient pas forcément les axes de travail, peu convaincus du potentiel « d'empowerment²⁰⁷ » sur leur santé (cf. figure 74).

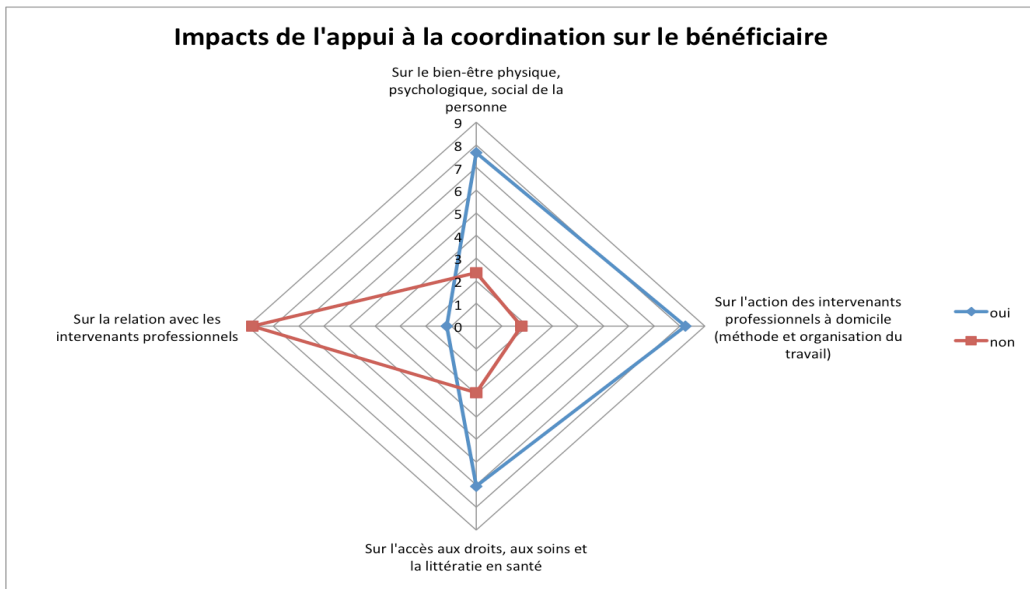
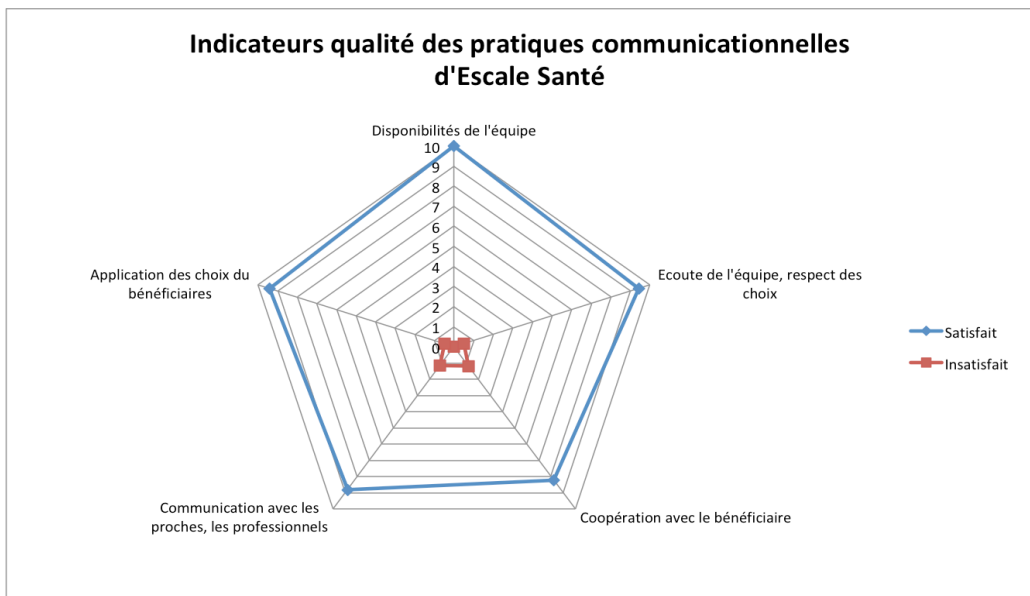
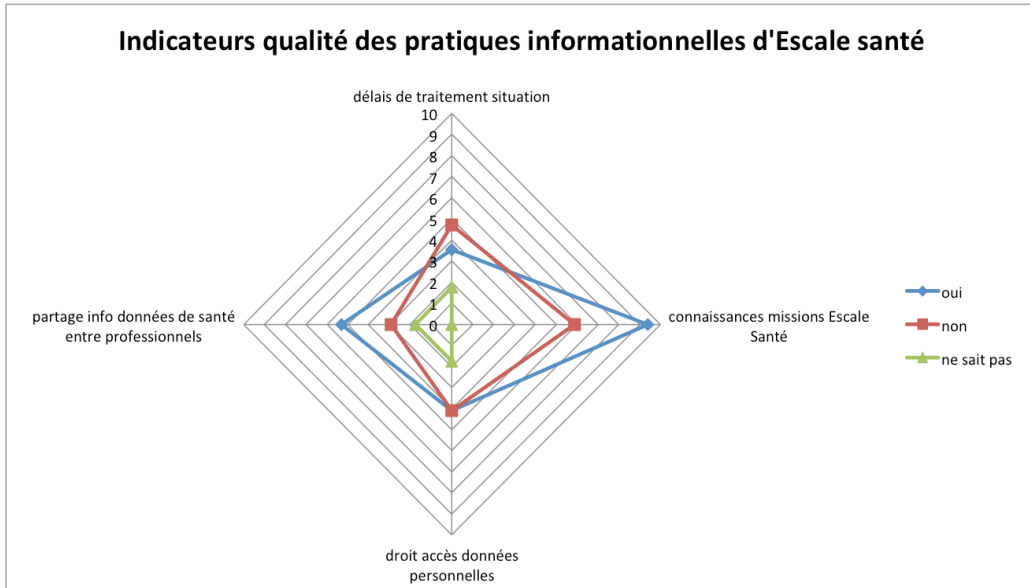
²⁰⁷ Nous retiendrons ici la définition donnée par Agnès Buzin, Ministre de la Santé et des Affaires sociales, dans son discours du 31 janvier 2018 à l'issue du colloque sur le pouvoir d'agir des patients : « *L'empowerment est la prise en charge de l'individu, par lui-même, de sa destinée économique, professionnelle, familiale et soce.* »
Source : <https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/discours/article/discours-d-agnes-buzyn-colloque-sur-le-pouvoir-d-agir-empowerment-des-patients>

Figure 74 Perception de l'utilité du PPS pour la coordination de parcours



Le croisement de l'ensemble de ces modalités favorise la production d'une échelle mesurant la qualité du service rendu (comprise en 1 et 10) obtenue en scorant les résultats de l'enquête bénéficiaire. Elle permet d'analyser l'utilité d'Escale Santé selon 4 indicateurs : la perception des pratiques informationnelles, la perception des pratiques communicationnelles, l'impact du travail de coordination sur le bénéficiaire et le niveau d'utilité du PPS par le bénéficiaire (cf. figure 75).

Figure 75 Perception de la qualité de service rendu par Escale Santé



16.4.5.4 Equipements et pratiques numériques des bénéficiaires

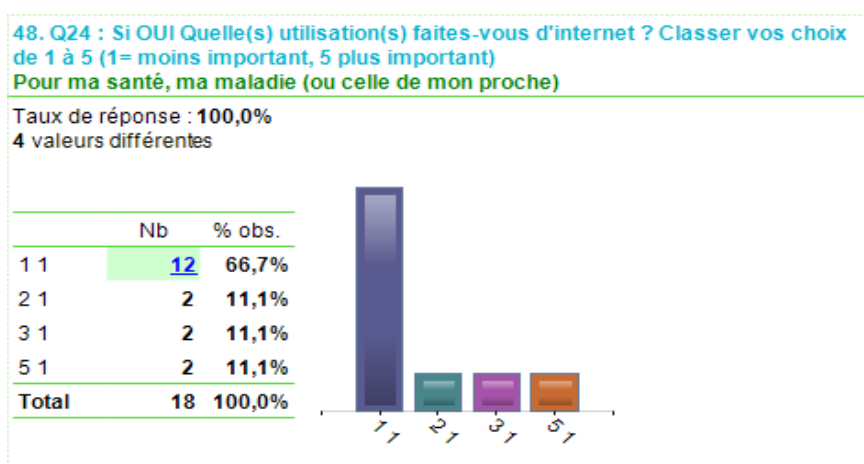
De manière globale, le niveau d'équipement et d'usages des TIC (Technologies de l'information et de la communication) de l'échantillon répond aux mêmes logiques que celles constatées par les études du CREDOC²⁰⁸ au niveau national.

Toutefois les résultats requièrent une certaine prudence au regard de la taille de l'échantillon, non représentatif.

La proportion du multi-équipement au niveau domestique s'appuie sur les mêmes caractéristiques que celles des usages professionnels : la recherche d'une connectivité permanente (66,7% sont connectés à internet tous les jours) et en mobilité via les multi-usages du smartphone (cité à 83,3%) auxquels sont couplés les fonctions plus traditionnelles de l'informatique domestique, notamment sur ordinateur portable (cité à 66,7%).

Même si le panel sondé est plus jeune que l'âge moyen des bénéficiaires suivis par l'équipe d'Escale santé, le niveau de maîtrise des TIC relève un manque d'habilités et de compétences (50% cité moyennement à l'aise). Ceci fait écho au besoin d'optimiser l'inclusion de tous dans la société numérique²⁰⁹. Ainsi, hormis quelques pratiques numériques centrées sur le lien social et le suivi des comptes bancaires et achat en ligne, la place accordée à internet pour gérer sa santé et/sa maladie est inexistante (cf. figure 76)

Figure 76 usages numériques des bénéficiaires pour la santé, la maladie

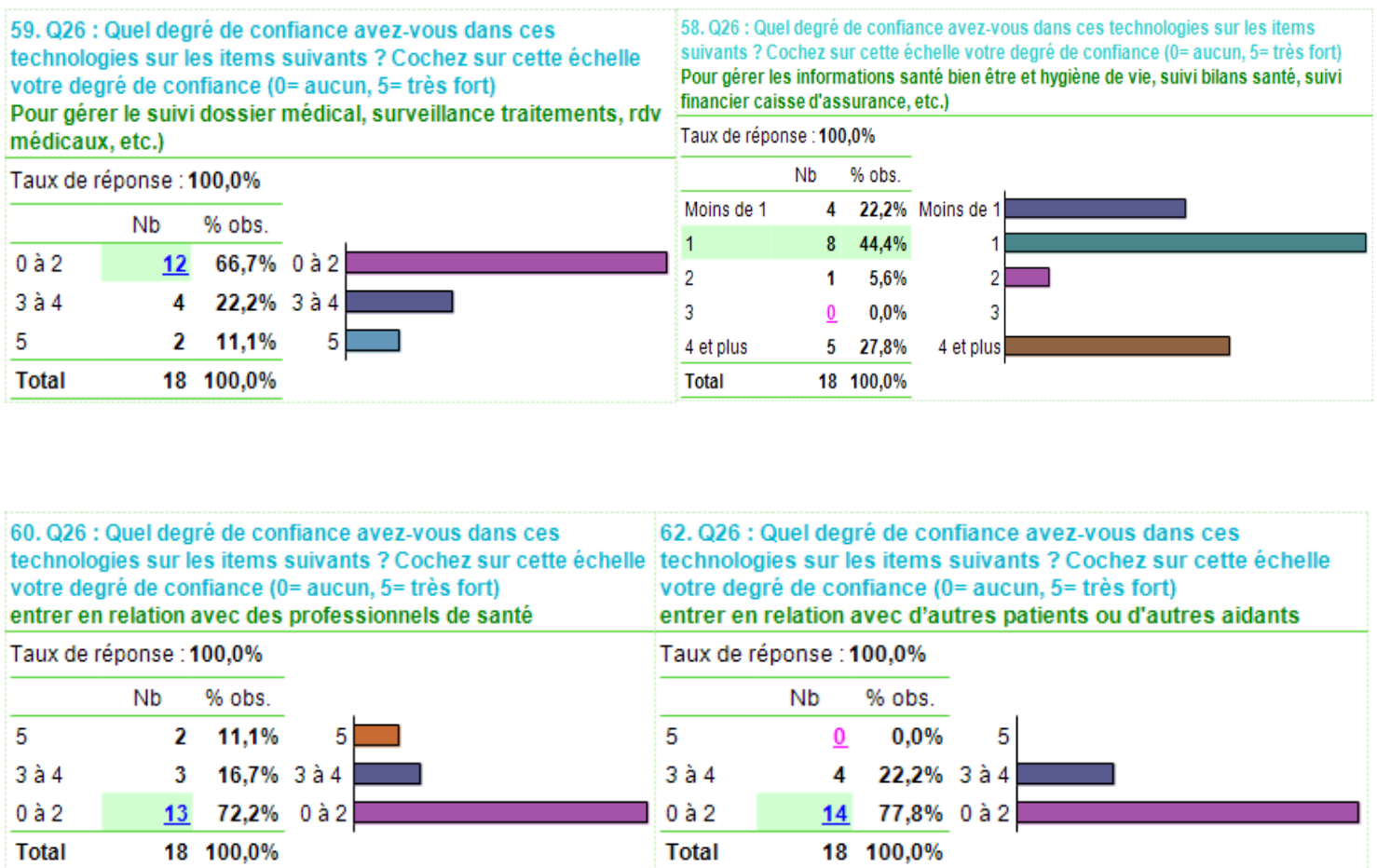


²⁰⁸ CREDOC : Centre de Recherche pour l'Étude et l'Observation des Conditions de Vie, est un organisme d'études et de recherche au service des acteurs de la vie économique et sociale. Cet organisme publie chaque année le baromètre du numérique afin d'évaluer le niveau d'équipements et les usages des français. Source : <https://www.credoc.fr/publications/barometre-du-numerique-2018>

²⁰⁹ Plan national pour un numérique inclusif présenté par Mounir Mahjoubi en septembre 2018 - source : <https://societenumerique.gouv.fr/13-millions-de-francais-en-difficulte-avec-le-numerique/>

Ceci se confirme d'ailleurs dans l'évaluation du niveau de confiance accordée au TIC en santé par les bénéficiaires interrogés et ce, quelque soit les fonctions sociotechniques des dispositifs numériques proposés. Qu'il s'agisse des sites institutionnels d'information en santé (type sante.fr, ameli.fr etc.), des services dématérialisés de suivi de santé (suivi dossier médical, prise de rdv en ligne, suivi examens-traitements etc.) ou des moyens de mise en relation avec les professionnels et/ou les communautés de patients-d'aidants, l'ensemble des déclarants restent extrêmement méfiants envers les offres et services de santé numérique (cf. figure 77)

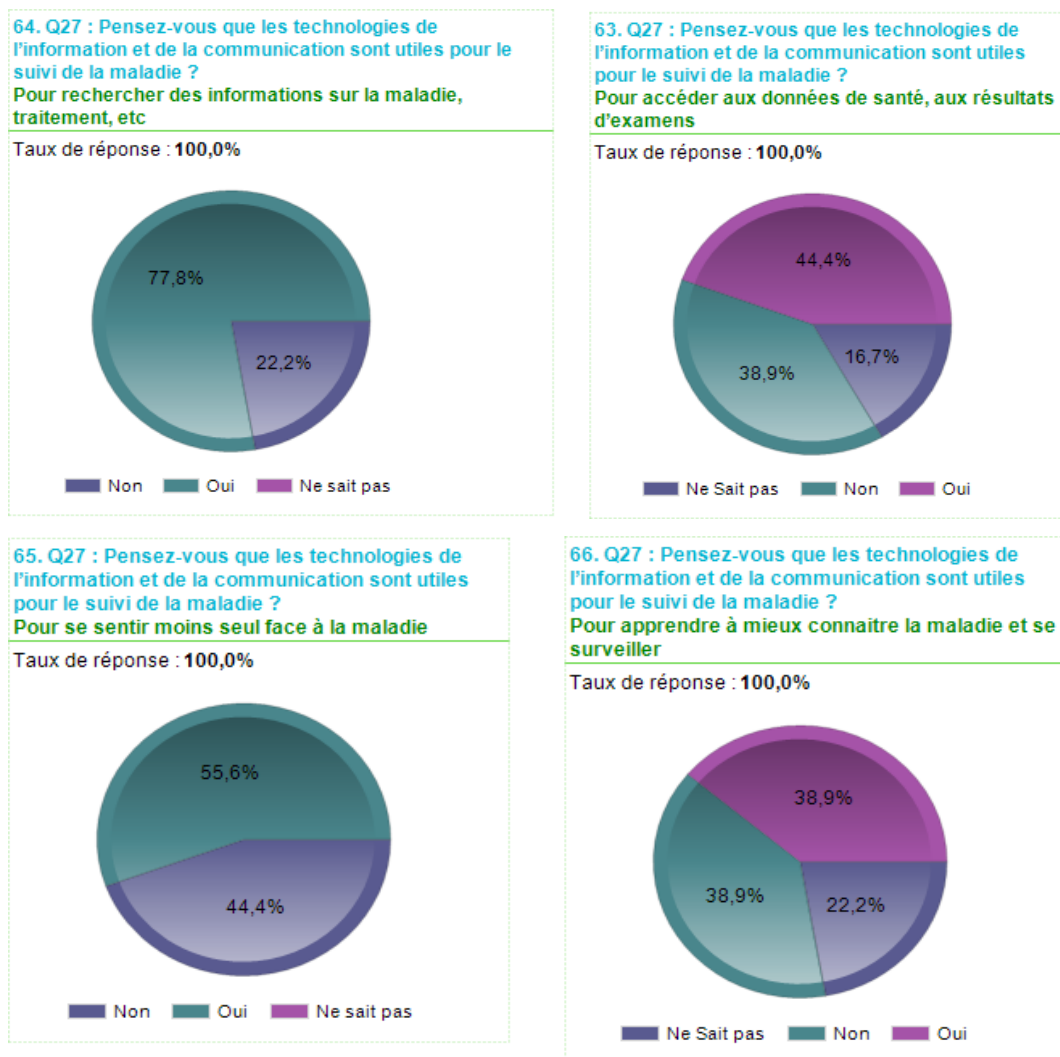
Figure 77 Evaluation de la confiance numérique des bénéficiaires



Pour autant, cette méfiance ne résulte pas forcément d'un manque d'intérêt ou d'utilité voyant même dans les usages des TIC en santé un potentiel de soutien, d'aide et d'accompagnement pour leur situation.

En effet, les personnes interrogées ne semblent pas appartenir à la catégorie des « réfractaires » du numérique mais leur distanciation à être connecté rappelle les résultats présentés dans la première étude de cas. Ce serait plus une absence d'accompagnement dans leurs usages qu'un réel désaveu pour les TIC au service de la maladie et de la santé qui expliquerait les décalages entre le perçu et le vécu des usages. Ceci se reflète dans le dissensus entre l'intérêt de rechercher des informations sur la santé-la maladie et l'expression des incertitudes relevées dans le potentiel d'internet Santé. L'info-obésité²¹⁰ provoquée par réticularité du web, couplée à la faiblesse du niveau de littératie numérique en santé s'avèrent des clés de compréhension utiles pour comprendre ces contradictions (cf. figure 78)

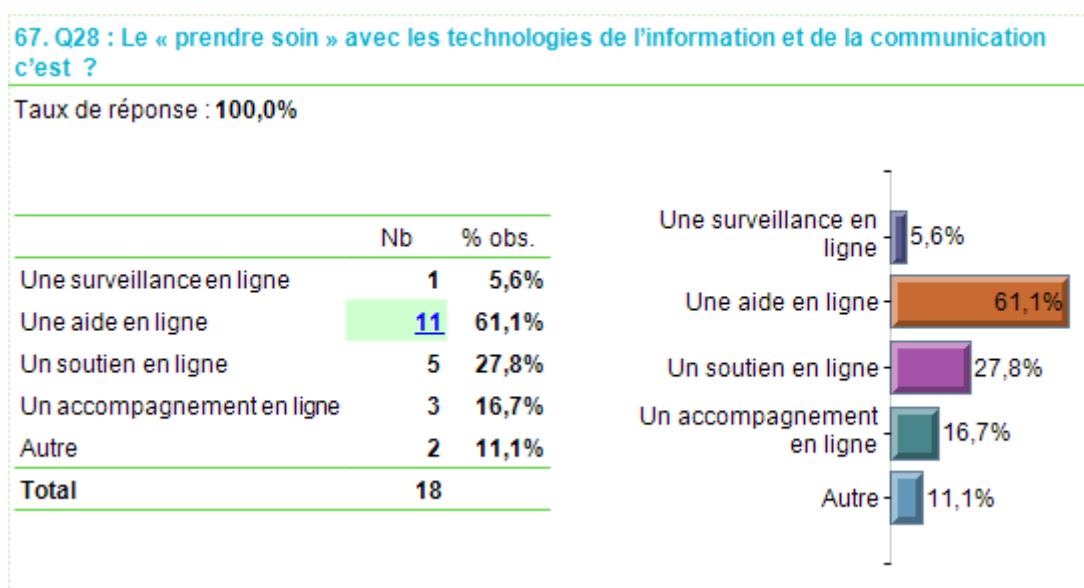
Figure 78 Perceptions des TIC Santé pour les bénéficiaires



²¹⁰ La surcharge informationnelle, surinformation ou infobésité (terme francisé d'invention québécoise, issu de l'anglais, *information overload*) est un concept désignant l'excès d'informations reçues. Cette expression est également évoquée par le sociologue Edgar Morin sous le terme de « nuage informationnel ».

Le positionnement des répondants à la question portant sur la perception du « prendre soin » avec TIC invite à soutenir cette thèse. En effet, il est intéressant de noter que, malgré l'absence de représentation statistique de notre panel, leurs déclarations rejoignent celles de notre première étude de cas. Ainsi, elles viennent compléter l'idée que le niveau de fragilité augmente le besoin de soutien, d'aide et d'accompagnement de cette population avec les TIC et ce, même en l'absence de pratiques numériques (cf. figure 79).

Figure 79 perceptions du prendre soin avec les TIC pour les bénéficiaires d'Escale Santé



De même, ces résultats rejoignent l'idée qu'en l'absence d'interactions et d'accompagnement par les professionnels, l'usage des TIC en santé convoque, comme dans le premier cas d'étude, méfiance et détachement de la part des bénéficiaires, mêmes plus jeunes. Ainsi, les modes de communication à domicile restent très traditionnels, focalisés d'abord sur l'oralité et la rencontre interpersonnelle et ce, même si des pratiques numériques domestiques existent chez les bénéficiaires.

La part laissée à la communication médiatisée avec les intervenants professionnels repose principalement sur le smartphone, essentiellement pour engager un échange téléphonique (cité tout le temps à 67%). Les autres formes de communication numérique, notamment par sms ou par messagerie électronique sont très peu cités (cité rarement à 50% pour le sms et jamais à 55% pour la messagerie électronique).

16.5 Discussions des résultats

Malgré les programmes incitatifs pour optimiser la coordination de parcours des soins et de l'aide à domicile, l'éclairage de nos travaux nous amène à constater que ce travail d'articulation des professionnels autour d'un patient, n'est pas un phénomène naturel.

C'est une construction, un processus complexe résultant de pratiques coopératives et collaboratives interprofessionnelles que nos différentes investigations ont cherché à déterminer à travers l'analyse fonctionnelle qu'elles produisent (utilité, usage, contraintes, estime).

Pour nous permettre de distinguer plus aisément les déterminants socio-organisationnels du *care* qui agissent et interagissent sur la construction du parcours coordonné des soins et de l'aide à domicile, nous proposons de regrouper les résultats obtenus aux deux enquêtes (professionnels et bénéficiaires) dans une matrice (cf. tableau 32)

Tableau 32 Proposition de matrice d'analyse socio-organisationnelle du *care*

| | Coopération-collaboration <i>BtoB</i> | | Coopération-collaboration <i>BtoC</i> | |
|---|---------------------------------------|---|---------------------------------------|---|
| | entre professionnels à domicile | entre professionnels et structure d'appui | entre professionnels et bénéficiaires | entre structure d'appui et bénéficiaire |
| Valeur d'usage Coopération | Partage et échanges d'information | Discussion, concertation, décision partagée | Conseils et orientation | Accessibilité des soins et des aides |
| Valeur d'estime Collaboration | « Faire équipe », travail en équipe | Soutien, aide, accompagnement | Confiance | Empathie, écoute, sollicitude |

Pour en favoriser la lecture, rappelons nos observations ont permis de révéler des différenciations notoires entre la valeur d'estime et la valeur d'usage réelle attribuée aux pratiques de coordination entre les professionnels entre eux et avec Escale Santé (cf. tableau 33).

Tableau 33 Analyse de la valeur de la coordination en Sud Gironde

| | Coordination BtoB | | Coordination BtoC | |
|-----------------|--|--|---|--|
| | entre professionnels à domicile | entre professionnels et structure d'appui | entre professionnels et bénéficiaires | entre structure d'appui et bénéficiaire |
| Valeur d'usage | Contrat Logique professionnelle | Mandat Logique organisationnelle | Mandat Logique de soins | Contrat Logique relationnelle |
| Valeur d'estime | Transversalité, pluridisciplinarité « faire avec » | Mutualisation, expertise, médiation « faire ensemble » | Autonomisation, accompagnement « faire avec » | Ajustement, adaptation, médiation « faire ensemble » |
| Ratio observé | Estime > usage | Estime = usage | Estime = usage | Estime < usage |

Parmi les causes repérées, nous avons pu identifier deux facteurs principaux à ce différentiel :

Le système professionnel : les logiques professionnelles du soin et de l'aide à domicile demeurent imprégnées dans leurs identités professionnelles par l'historique scission socioculturelle entre secteur sanitaire et social. En conséquence, si la coopération médecin-infirmier tend à s'harmoniser, la communication avec les autres corps professionnels est plus ponctuelle et l'articulation de la prise en soin/aide plus difficile à mettre en œuvre. Elles mettent en relief les nuances et tensions entre logique de *cure* et de *care*, tel que décrite dans les chapitres précédents.

Le système d'information : Malgré l'évolution juridique apportée au secret partagé depuis la loi de modernisation du système de santé du 27 janvier 2016 et les efforts d'interopérabilité entre les différents systèmes informatiques, le périmètre du partage et l'échange d'information entre professionnels du secteur sanitaire et social demeure restreint et peu formalisé.

Dans nos études, la valeur d'estime de la coordination est élevée. Elle traduit l'expression d'un impératif pour les personnes interrogées. Mais en réalité et à la lecture de nos résultats par questionnaire, la coordination interprofessionnelle ne « s'institutionnalise » pas en terme d'usage quotidien. Elle est uniquement une réponse ponctuelle et précise à un besoin (résolution de problème). Elle devient une activité de soutien à l'activité principale de soins et de l'aide à domicile. Ce travail de coordination ne s'apparente pas au rôle propre des professionnels du soin et de l'aide à domicile. Pour autant, il est globalement perçu comme une plus-value, une source de progrès, un bien nécessaire, un facteur d'évolution des métiers et des compétences.

Pour comprendre ce qui différencie cette plus-value de celle apportée par un service d'appui à la coordination, nous proposons de nous référer au modèle de structuration de la collaboration Interprofessionnelle proposée par D'Amour et Sicotte (1999). La particularité de ce modèle est qu'il identifie 4 dimensions, chacune influençant respectivement l'autre. En comparant les données recueillies sur l'expression du travail de coordination (entre professionnels et avec un service d'appui), cela nous permet de relever les spécifications entre les deux modèles de coordination.

Dans ce modèle deux dimensions ont trait aux relations entre les individus. Elles se retrouvent au niveau :

- **De la finalisation de la coordination** : c'est parce qu'il existe une situation complexe que les différents professionnels se saisissent de cette fonction de soutien pour leurs propres pratiques et lui assignent, selon la nature du problème rencontré, un rôle spécifique. Pour les intervenants du domicile, la coordination résulte d'une convergence d'intérêts entre logiques professionnelles. Le rôle de cette coordination est d'enrichir le rôle propre des professionnels pour optimiser, chacun dans son champ de responsabilité et de compétences, la prise en soins individuel du bénéficiaire. Dans la chaîne de valeur, l'utilisation d'un service d'appui dédié par les professionnels est assimilée à une « fonction support » servant leurs logiques professionnelles.

A l'inverse, pour un service d'appui, la coordination devient l'activité principale et ce sont les fonctions du soin et de l'aide (diagnostic, traitements, plan d'aide, etc.) qui deviennent les fonctions « support » sur lesquelles elle construit son action.

- **De l'intériorisation de la coordination** : En conséquence, la conscientisation des liens d'interdépendances et de mutualisation de connaissances n'a pas la même portée entre les deux formes de coordination. Dans l'une, elle s'appuie sur le partage et l'échange d'informations, dans l'autre, elle s'articule autour d'un travail de supervision, de médiation et de méta-communication²¹¹. Le croisement des entretiens réalisés auprès de l'EAC et des intervenants professionnels convergent en ce sens.

²¹¹ Elle se définit comme l'art de communiquer sur la communication. Le terme a été introduit par l'anthropologue, psychologue et épistémologue américain Gregory Bateson en 1935.

Les deux autres dimensions sont de l'ordre du fonctionnement organisationnel. Elles s'appuient sur :

- **La formalisation de la coordination** : si la finalité semble la même pour les deux types de coordination, la formalisation attribuée au service d'appui vise plus un travail de médiation humaine que d'articulation dans la division des tâches et des activités.

- **La délégation de coordination** : L'usage de la coordination entre professionnels s'appuie sur une forme de contrat (moral, de confiance, de responsabilités) plus ou moins implicite entre professionnels. Avec un service d'appui, la coordination s'apparente davantage à l'idée de don-contre don (Mauss, 1924) plus proche du mandat que du contrat. En devenant « mandataire » des professionnels du soin et de l'aide à domicile comme des bénéficiaires, le service d'appui devient dépositaire de la demande de soutien, d'aide et d'accompagnement formulé par le mandant.

L'apport de nos résultats nous conduit à objectiver la plus-value de la coordination sur deux axes : l'un info-communicationnel, l'autre organisationnel qui, selon le type de relations entre les parties prenantes, oriente la qualité du soin soit du côté du *cure* ou plutôt du côté du *care*.

C'est cette sensibilité que nous avons voulu cerner en interrogeant les répondants sur leurs perceptions du service produit par une structure d'appui à la coordination de parcours. En cherchant à caractériser la contribution de ce service à la qualité du soin (dans sa dimension organisationnelle et relationnelle) cela nous a aidé à mesurer la réponse effective que ce service produit par rapport à sa fonction attendue. (cf. tableau 34)

Tableau 34 modélisation de la plus-value de la coordination de parcours

| | Coordination BtoB | | Coordination BtoC | |
|--------------------------------|---|---|---|--|
| | entre professionnels à domicile | entre professionnels et structure d'appui | entre professionnels et bénéficiaires | entre structure d'appui et bénéficiaire |
| Valeur d'usage | Contrat Logique professionnelle | Mandat Logique organisationnelle | Mandat Logique de soins | Contrat Logique relationnelle |
| Valeur d'estime | Transversalité, pluridisciplinarité « faire avec » | Mutualisation, expertise, médiation « faire ensemble » | Autonomisation, accompagnement « faire avec » | Ajustement, adaptation, médiation « faire ensemble » |
| Plus value Coordination | Info-organisationnelle optimisation de la prise en soins (<i>cure</i>) | communicationnelle et organisationnelle, coordination du <i>care</i> | Educationnelle, empowerment du patient | Educationnelle Littératie en santé, accès aux services |

En conclusion, nos investigations invitent à penser que l'efficience de la coordination passe surtout par la mobilisation de compétences spécifiques permettant aux intervenants de première ligne d'optimiser la qualité de leur prise en charge.

Dans le cadre d'une coordination entre acteurs du 1^{er} recours, ces compétences se concentrent sur les capacités à partager l'information pertinente et nécessaire à optimiser la prise en charge. La logique relationnelle suit une démarche de *cure*, au service du traitement.

La compétence d'un réseau d'appui est de « faire coordination ». Cela implique d'autres habilités info-communicationnelles fondées sur une logique de retranscription, de supervision et de médiation bâtie sur des principes de négociation et d'ajustements permanents.

Ces mêmes dispositions se reflètent en contexte de médiatisation numérique avec le dispositif PAACO-Globule. En effet, de part ses fonctionnalités techniques, la solution dispose d'une plasticité d'usages selon l'approche du travail relationnel que l'utilisateur lui attribue. Ainsi, l'outil devient un moyen pour *agir sur un système socio-organisationnel et pas simplement faire tourner un équipement (Bobillon-Chaumon, 2016 p.5)*.

En rapprochant nos résultats à l'analyse de l'acceptation située des TIC dans l'activité le préconise, nos constats permettent d'objectiver les trajectoires d'usage du dispositif depuis l'environnement du travail.

Ainsi, l'attribution des dimensions relevées dans ce modèle à nos résultats, nous permet de modéliser la construction du *care* selon la valeur d'usage attribuée au dispositif (cf. tableau 35).

Tableau 35 Approche socio organisationnelle du care selon l'acceptation située des TIC dans l'activité (Bobillier-Chaumon, 2016)

| Dimensions de l'acceptation des TIC | Structure des interactions <i>BtoB</i> | | Structure des interactions <i>BtoC</i> | |
|--|---|---|---|--|
| | entre professionnels à domicile | entre professionnels et structure d'appui | entre professionnels et bénéficiaires | entre structure d'appui et bénéficiaire |
| Dimension individuelle (interpersonnelle) | Accessibilité Charge informationnelle | Accessibilité Charge communicationnelle | Accessibilité Charge informationnelle | Accessibilité Charge communicationnelle |
| Dimension organisationnelle | Contrat de coopération interprofessionnelle | Mandat de coopération interprofessionnelle | Organisation du Colloque pluriel | Organisation du secret partagé |
| Dimension relationnelle | Construction du collectif Apprendre à faire avec | Médiatisation du collectif Valorisation du faire ensemble | Valorisation du patient partenaire | Reconnaissance du patient partenaire |
| Dimension professionnelle et identitaire | Logique de professionnalisation | Logique de collaboration | Logique délibérative | Logique capacitante |
| Plus value Coordination | Info-organisationnelle optimisation de la prise en soins (<i>cure</i>) | communicationnelle et organisationnelle, coordination du <i>care</i> | Educationnelle, empowerment du patient | Educationnelle Littératie en santé, accès aux services |

Ici, la dimension individuelle montre comment l'usage de PAACO-Globule s'inscrit dans l'activité propre des professionnels, à la fois comme effecteur de performance et d'efficacité (traçabilité de l'information, synchronisation des évènements intercurrents) mais aussi au regard de la charge cognitive qu'il génère, notamment en terme de flux informationnels (gestion du temps, surcharge informationnelle). Ceci a été exprimé à maintes reprises par les intervenants professionnels comme par les membres de l'EAC.

Nos résultats ont montré que la valeur ajoutée du travail collaboratif avec PAACO-Globule provient de sa capacité à potentialiser les fonctions expressives et narratives des notes du journal de bord, qu'une structure d'appui telle qu'Escale Santé légitime dans son mode d'écriture numérique (dimension organisationnelle).

Si, l'analyse des entretiens et de l'enquête par questionnaire menées auprès des professionnels ont relevé que l'usage du dispositif sociotechnique n'affectait pas

réellement les collectifs de travail, l'équilibre socioprofessionnel du réseau de travail constitué se trouve modifié lorsqu'il bénéficie de l'appui numérique d'Escale Santé. Ainsi, celui-ci vient suppléer voire renforcer, dans ses fonctions de traçabilité de l'information, les formes d'accompagnement construites par le travail relationnel de l'EAC (dimension relationnelle).

Enfin, le traitement de nos résultats montre comment les savoir-faire pluri professionnels sont reconnus dans une dynamique intégrative du sanitaire et du médico-social. De même, ils illustrent la manière dont le pouvoir d'agir des bénéficiaires est pris en compte (préférences, décisions), notamment dans le partage du PPS proposé par Escale Santé à l'ensemble des parties prenantes d'une situation (dimension professionnelle et identitaire).

Pour conclure, deux axes majeurs semblent émerger de ce cas d'étude. Le premier souligne la spécificité d'usage du dispositif PAACO-Globule selon l'attribution donnée à la coordination des soins et de l'aide à domicile. En effet, l'analyse des formes de collaboration et de coopération entre les intervenants du soin et de l'aide à domicile a permis de révéler comment et en quoi, l'appui à la coordination de parcours, incarné par le travail d'EAC d'Escale Santé, se singularisait des pratiques de *cure* (au sens de donner soin) et traduisait un *care* organisationnel médiatisé par les fonctions narratives appliquées à l'écriture du journal de bord. En effet, notre analyse lexicale des notes de communication, croisée aux résultats de l'enquête par questionnaire et entretiens, montre bien comment « l'histoire du patient » se trouve remédié à travers la mise en valeur des événements intercurrents et l'expression de l'état socioaffectif qui le caractérise. Tel l'écho d'un « porter remède »²¹², cette remédiation prend la forme d'une « narrativité numérique » produite par l'EAC dans sa communication avec les intervenants du soin et de l'aide à domicile.

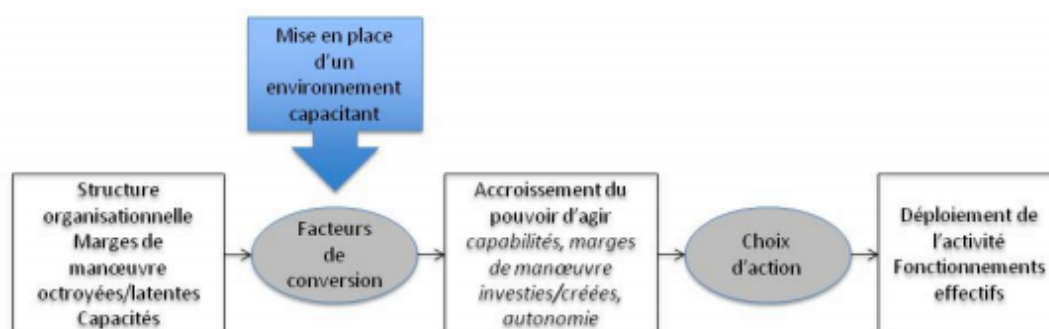
Celle-ci nous invite à rapprocher ces résultats de la perspective narratologique qui consiste à *promouvoir une nouvelle philosophie de la connaissance médicale capable d'améliorer l'efficacité du soin* (Charon, 2006, p. 39). S'appuyant sur les théories de la lecture, Charon considère que « *le sens est appréhendé de façon collaborative, par le lecteur et l'écrivain, l'observateur et celui qui est observé, le médecin et le patient* »

²¹² Selon le CNRTL, la remédiation est l'acte de remédier qui, dans son acception étymologique se traduit par « porter remède ».

(Charon, 2001, p. 1898). Pour la médecine narrative, le récit améliore la capacité à mieux cerner la relation soignant-soigné, grâce des compétences d'écoute attentive, de traitement de l'information, lesquelles permettent de rendre compte des besoins psychologiques et émotionnels de ceux-ci. L'expression narrative devient alors un moyen d'humaniser la pratique de soin afin *d'imprégner les faits et les objets de la santé et la maladie de leurs conséquences et du sens qu'ils ont pour les patients et leurs médecins* (Charon, 2001, p. 1898). Elle renvoie également à nos chapitres précédents à travers les travaux de Ricoeur où la narrativité forge l'identité et construit le pacte confiance. Le fait de centrer nos analyses sur l'expérience (narrative et d'usage des TIC santé) comme dispositif de référence à l'activité située permet de mettre en exergue les pratiques communicationnelles de *care* dans l'organisation du système de coordination de parcours de soin et d'aide à domicile.

Le second rend compte de la pertinence de développer l'approche du *care* en contexte de médiatisation numérique comme un indicateur contributif à l'institution d'un environnement capacitant (cf. figure 81). En cherchant à mesurer la valeur info-communicationnelle de la coordination selon les différents niveaux de coopération entre les acteurs, nos résultats ont permis de mettre en perspective les *espaces dans lesquels les individus peuvent puiser ou utiliser (ou non) des ressources en vue d'apprendre et de se développer* (Oudet 2012).

Figure 80 : L'approche par les capacités appliquée à l'organisation (adapté de Fernagu-Oudet, 2012)



Le différentiel de perceptions au sein des intervenants du soin et de l'aide à domicile, entre ceux qui utilisent le service d'appui à la coordination et ceux qui ne font pas ou peu appel à ce service, met en évidence la manière dont cette compétence devient lieu de

ressource. En effet, nos observations rejoignent l'idée de Fernagu Oudet qui, en référence à Sen, montre que la mission d'appui à la coordination dépasse, dans sa fonction, une compétence missionnelle propre pour devenir un centre ressource transférable au service du « pouvoir d'agir » individuel et collectif.

L'enquête par questionnaire mené auprès des intervenants à domicile comme auprès les bénéficiaires montre comment l'usage développemental du service d'appui à la coordination, dans ses fonctions de médiation humaine et numérique, participe à l'accroissement des connaissances et des savoirs (Falzon, 2013). Pour les professionnels, cela se traduit dans l'évaluation du « mieux travailler ensemble », pour les bénéficiaires par une meilleure connaissance de l'organisation du système de santé et leurs droits (facteur de démocratie sanitaire).

Chapitre 6 : Portées et limites de la recherche

La recherche scientifique ressemble beaucoup à celle de l'or : vous sortez et vous chassez, armé de cartes et d'instruments, mais en fin de compte, ni vos préparatifs, ni même votre intuition ne comptent. Vous avez besoin de votre chance...(Michael Crichton, la variété Andromède, 1969)

Quels enseignements retenir de ce travail de recherche ? Cette dernière partie vise à produire une synthèse constructive de l'étude menée, tant au niveau des apports académiques qu'en terme de perspectives futures. Structuré en quatre parties, ce dernier chapitre tente de (re)dessiner l'itinéraire méthodologique et l'apport de connaissances qu'offrent cette thèse pour permettre, tel le chercheur d'or, de poursuivre la voie à d'autres investigations, sur d'autres terrains fertiles.

17. Synthèse des apports académiques et empiriques

La mise en perspective des deux cas d'études a été l'occasion d'illustrer la triangulation dynamique du système relationnel de *care* à domicile. Pour ce faire, nous avons cherché à le modéliser à travers la vision des patients et des aidants d'abord, puis entre les intervenants professionnels ensuite.

Dans le premier cas d'étude, l'analyse des usages et des non usages des TIC en santé a éclairé les trajectoires suivies en contexte de maladie et de vieillissement. Elle vient supplanter les thèses selon laquelle l'Internet Santé serait un facteur d'émancipation du patient en montrant, par nos résultats, que la faculté de « capacitation » résulterait aussi et surtout des conditions de médiation engagées par et avec les professionnels de santé.

Nos résultats, à ce titre, corroborent ceux présentés par Pernet, Vollo et Falzon (2018) analysant les facteurs de conversion soutenant les capacités des patients. Ils démontrent qu'il ne suffit pas de disposer de ressources externes et internes pour maintenir sa capacité d'agir : ce sont d'abord les facteurs de conversion positifs qui permettent de transformer les capacités en capacités.

Aux différentes typologies distinguées par les auteurs²¹³, nous avons pu nous rendre compte à quel point l'usage d'internet santé par les patients âgés malades chroniques et/ou leurs aidants manquent de soutien, d'aide et d'accompagnement de la part des professionnels de santé, alors même que l'information en santé est une ressource majeure pour le suivi et la gestion de la maladie. Ainsi, même si la capacité à utiliser les TIC en santé a pu être démontrée dans notre étude, et ce sans conditions d'âge, de sexe et même de pathologie, le développement des capacités d'information et de communication diffère selon que les pratiques numériques s'inscrivent ou non dans un environnement dans lequel les professionnels de santé, les patients et les aidants sont encouragés à développer l'apprentissage de chacun en vue d'élargir les possibilités d'actions et de choix et ce, dans une confiance mutuelle, y compris des dispositifs qu'ils utilisent.

Dans l'autre cas, la dynamique s'appuie sur les ouvertures possibles d'analyse croisée du dispositif PAACO-Globule qui se déploie actuellement sur d'autres territoires, comme le Grand Est. En effet, en Alsace, le Système d'Information pour la Coordination des Interventions à DOMicile (SICODOM) repose lui-aussi sur le logiciel Globule développé par Ki labs à l'échelle du territoire et ce, depuis 2016. L'occasion nous a été donnée de nous rapprocher des activités de recherche menées sur ce territoire dans le cadre d'un travail doctoral en sociologie, portant sur l'impact de la coordination gérontologique médiatisée par cet outil numérique, sur l'autonomie des personnes âgées. Ainsi, nous avons pu échanger sur nos méthodes d'investigations et croiser les résultats de nos recherches, confortant l'idée que les usages et les conditions d'appropriation d'un même dispositif sociotechnique peuvent varier, non seulement au regard de l'acceptabilité technique et sociale mais surtout en raison de l'activité située de celui-ci.

²¹³ Trois types de facteurs positifs sont identifiés par les auteurs :

- La connaissance des bénéfices-risques associés aux soins (facteurs générés par les patients),
- La relation de confiance (facteur généré par le binôme soignant-patient),
- L'encouragement et le renforcement positif (facteurs générés par les soignants)

Ainsi, nous partageons un certain nombre de convergences et points saillants, quant aux usages, enjeux et attentes à l'égard des dispositifs sociotechniques constitués.

- Premièrement que les évolutions du cadre législatif français, faisant de fait autorité sur les deux régions concernées, sont propices au décloisonnement des domaines du sanitaire/social/médico-social, au service de la continuité des interventions au domicile des usagers-patients. La solution logicielle Globule est globalement considérée comme pertinente et appropriée afin de favoriser une communication transversale²¹⁴. Pour autant, les identités professionnelles propres aux divers acteurs, en grande partie définies par leurs rattachements institutionnels (encore marqués par leur cloisonnement historique), peuvent freiner le développement d'une effective collaboration interprofessionnelle.

La mise en œuvre d'un dispositif sociotechnique d'information et de communication ne permet pas *de facto* de « faire équipe ». L'efficacité de la coordination des interventions, au même titre que la confiance en un outil numérique pour ce faire, restent fortement tributaires de relations interpersonnelles, nécessitant un travail au long cours de mise en relation et de co-construction des modalités et finalités des interventions gérontologiques sur les territoires concernés. Les systèmes d'information (SI) sont à la fois des miroirs des rapports de pouvoir sur les territoires (révélés par les analyses qualitatives et statistiques), au même titre que des leviers pour leurs évolutions. Nous partageons néanmoins le constat d'enjeux et d'évolutions observés sur nos deux territoires, allant dans le sens d'une réponse positive à la problématique soulevée dans notre thèse. Bien que les usages de Globule soient à des degrés différents de maturité et relèvent de choix et de modalités organisationnels distincts en Sud Gironde et dans le Grand Est, nos analyses respectives nous amènent à constater des finalités communes.

En Alsace comme en Sud Gironde, *Globule* est perçu comme un levier capable de dépasser les clivages symboliques, fonctionnels et organisationnels entre les domaines du sanitaire / social / médico-social. L'emploi de cette solution logicielle favorise

²¹⁴ Bien que les positionnements soient divergents en fonction des territoires. En Alsace, par exemple, les professionnels libéraux ont été et sont toujours plus difficiles à convaincre qu'en Sud Gironde. Cela s'explique notamment du fait que PAACO-Globule soit porté par un Réseau, reconnu et validé préalablement par les médecins et infirmières libéraux.

également, ou tend à favoriser, le dépassement d'un autre clivage corrélé à nos deux thèses, celui levé par la technicité de plus en plus marquée des soins (identifiée dans la notion de *cure*) au besoin d'exprimer et de formaliser la dimension relationnelle (formalisée par la notion de *care*).

L'ouverture des droits d'accès aux différentes catégories socioprofessionnelles et l'offre fonctionnelle au sein de la solution logicielle pour échanger des informations et communiquer entre professionnels en assurent la réalisation. Pour autant, si les fonctionnalités techniques favorisent l'utilisabilité, l'acceptabilité accordée dépend du niveau de maturité des acteurs à engager la coopération.

La seconde, subsidiaire à la première, consiste à modéliser le cadre d'analyse permettant de comparer les situations d'usage du dispositif Globule en contexte de coordination de parcours.

Nous voyons deux intérêts d'alignement méthodologique. Le premier est de confirmer l'approche de l'acceptation située des technologies dans et par l'activité en lui adossant la perspective communicationnelle de Mucchielli (2005). Cette méthode d'analyse des phénomènes communicationnels partage en effet, les fondements théoriques d'une approche compréhensive des phénomènes (et plus précisément la sociologie compréhensive) avec celle proposée par Baubillier-Chaumon. En cela, le principe du découpage de la situation en contextes (identitaire, relationnel, normatif, de positionnement) contenant les éléments pertinents de la situation, fait particulièrement écho à la manière dont s'insère l'expérience de l'usage des TIC dans ses dimensions individuelles, organisationnelles, relationnelles, professionnelles et identitaires).

Le second tient à la manière dont cet alignement permettrait de mieux identifier les facteurs de conversion personnels, sociaux, environnementaux favorables à un environnement capacitant. En cela, l'ergonomie constructive portée par Pierre Falzon permet d'aborder de manière plus fine l'étude de l'environnement dans ses différentes acceptations : à la fois comme espace physique mais aussi à travers son agencement, ses ressources (objets, supports d'information, médiation humaine) et son organisation (gestion du temps, des responsabilités).

18. Vérification des hypothèses

L'un des points d'entrée de ce travail de recherche soutenait l'idée que, parmi les raisons de non-usages des TIC santé par les personnes âgées et leurs aidants en situation de vulnérabilité, l'une était liée aux perceptions socioaffectives accordées à l'internet santé et ses différentes applications. Devant la froideur des technologies, les patients âgés, malades chroniques et leurs aidants, préféraient la chaleur de la relation humaine, dans laquelle ils y retrouvaient les conditions de soutien, d'aide et d'accompagnement propres à la démarche de *care*, telle que proposée par Tronto (2009).

Cela nous a questionné sur la mobilisation des pratiques info-communicationnelles entre bénéficiaires et pourvoyeurs afin de comprendre comment et quoi celles-ci, en contexte de médiatisation numérique, contribuent ou non à l'exercice du *care* à domicile.

Ce cheminement nous a conduit à formuler l'hypothèse principale selon laquelle, l'exercice numérique du *care* résulterait de dispositions socio-affectives et socio-organisationnelles centrées sur des pratiques de soutien, d'aide et d'accompagnement. Pour en assurer la démonstration, notre étude s'est appuyée sur deux cas d'études fixant ainsi deux hypothèses secondaires : l'une pour illustrer l'idée que l'usage des TIC santé répondrait à des besoins de soutien, d'aide et d'accompagnement ; l'autre pour démontrer qu'en contexte de médiatisation numérique, l'exercice du *care* résulterait d'une organisation capacitante, centrée sur le bien-être et le maintien de l'autonomie.

Les investigations menées auprès de patients et d'aidants ont d'abord cherché à spécifier les dimensions socio-affectives qui composent l'Environnement Sociotechnique du *Care*. Pour cela, notre travail d'enquête et d'entretiens s'est axé sur la manière dont les pratiques d'aide, de soutien et d'accompagnement²¹⁵ sont révélées et exprimées avec l'usage des TIC en santé.

A ce titre, nous avons interrogé autant des individus connectés que non-connectés afin de spécifier les conditions d'usage et nous permettre d'affirmer ou d'infirmer la véracité de notre hypothèse.

²¹⁵ il n'ai pas été – et ceci volontairement – expliqué aux personnes interrogées les nuances conceptuelles associées au soutien, à l'aide et à l'accompagnement. Nous souhaitions d'abord et surtout, relever les perceptions et les représentations associées à l'usage des TIC santé.

Globalement, nos résultats démontrent qu'en situation de communication numérique, la perception d'une agentivité des trois modalités du *care*²¹⁶ varient selon deux indicateurs : le niveau de confiance accordé au TIC et l'environnement contextuel dans lequel se situe le bénéficiaire en terme de ressources et de capacités. Si cela nous renseigne sur le niveau de soutien, d'aide et d'accompagnement que procure l'usage des TIC santé, nous observons qu'il demeure minimaliste.

En effet, si la population interrogée concède à voir dans l'usage des TIC en santé des qualités de « prendre soin », l'impact sur leur bien-être et le maintien de leur autonomie sert prioritairement à développer des capacités informationnelles. L'usage des TIC santé est bien vécue comme une ressource disponible mais l'absence d'interactions numériques permettant aux patients et à leur entourage d'échanger et de partager avec les professionnels de santé ne transforme pas ce mode de communication en un facteur de conversion possible. En conséquence, « l'hypo connexion » constatée résulte davantage d'une insécurité socio-affective que procure le « face à face » avec les TIC qu'un réel rejet des pratiques numériques qui ne disposeraient pas d'attributs « caratifs » et seraient dépourvus de sollicitude et d'attention.

En conséquence, nous confirmons bien l'hypothèse que les dimensions socio-affectives sont un critère influant l'Environnement Sociotechnique du Care (ESTC) des patients et de leurs aidants en situation de vulnérabilité. Pour autant, nos résultats montrent que cet environnement est peu « capacitant » puisque les modalités du *care* (soutien, aide, accompagnement) sont peu mobilisées au sein de pratiques communicationnelles entre bénéficiaires et pourvoyeurs.

En effet, si nous avons pu démontrer qu'Internet santé joue bien un rôle d'assistance technique auprès des bénéficiaires - notamment dans l'accès à l'information - cette ressource demeure superficielle dans l'aide à la décision par exemple. En l'absence de médiation socioaffective « soignante », l'usage des TIC santé ne produit pas de relations

²¹⁶ Le soutien se définit comme l'action permettant de maintenir et/ou de parfaire le développement de quelque chose ou ce qui aide quelqu'un à traverser une épreuve.

L'aide est le concours que l'on prête pour porter secours et/ou assister quelqu'un.

L'accompagnement est un processus, une démarche orientée vers le « faire ensemble » attentive au cheminement des personnes et à leur parcours.

d'interdépendances entre patients-aidants-professionnels dans un environnement numérique partagé et coopératif. Sans processus relationnel affirmé, les usages numériques en santé des bénéficiaires s'inscrivent dans une démarche personnelle et isolée, plus proche du *selfcare* qu'une réelle instauration d'un *care* collectif.

Alors même que le besoin d'aide, de soutien et d'accompagnement est exprimé par les patients et l'entourage, le retour des entretiens menés avec les utilisateurs du réseau social Carenity corroborent ceux de la littérature internationale menée sur les fonctions attribuées aux web social en santé (Cherba et al, 2019) : c'est la recherche d'un soutien social qui guide l'utilisation de ce type de plateforme. Pour autant, déconnectée de la réalité d'une relation de soin dans laquelle l'utilisation des TIC en santé serait partagée et discutée, ces usages agissent plus en « palliatif » du besoin d'attention et de sollicitude qu'en « caratif » au sein du système relationnel constitué par la triade patient/aidant/soignant.

La deuxième hypothèse, sous-jacente à la première, consistait à confirmer ou infirmer l'idée que l'exercice d'un environnement sociotechnique du *care* s'appuie sur une organisation capacitante. L'étude de cas menée au sein du réseau Escale Santé a été l'occasion de vérifier ce postulat.

Le constat de nos travaux tend à démontrer qu'un dispositif organisationnel tel que la Plateforme d'Appui à la Coordination (PTA) tend à ordonnancer un *care* collectif entre pourvoyeurs et bénéficiaires que l'usage de la solution numérique PAACO-Globule, de part ses fonctions sociotechniques, permet de médiatiser. Néanmoins, des nuances sont à relevées. Quand bien même les pouvoirs publics incitent et rationalisent le déploiement des PTA avec la réforme MaSanté 2022, se coordonner et engager une démarche de collaboration entre patients/aidants et soignants n'est pas une posture naturelle en soi. C'est le fruit d'un processus où le travail de l'autre est connu, compris, assimilé et intégré dans un continuum d'interdépendances et où la vulnérabilité est reconnue par tous.

Cela nécessite une acculturation des acteurs à s'engager dans des organisations d'interface (Bourret, 2016) où le numérique s'articule *autour du primat de l'alliance entre les personnes* (p.7). Or, l'injonction à la coordination réclamée aujourd'hui par les

pouvoirs publics aiguisent voir cristallisent les rivalités professionnelles dans lesquelles le patient et l'entourage dans leur singularité peuvent être oubliés.

L'autre point de vigilance tient aux conditions d'accès du dispositif PTA, tant dans sa structuration organisationnelle que dans sa médiatisation numérique. En effet, la législation indique que la PTA est un *dispositif de soutien pour les professionnels dans l'organisation des parcours de santé complexes, permettant de les accompagner lorsque ils se trouvent en difficulté*. De fait, si le patient et l'entourage sont les bénéficiaires de ce dispositif, ils ne sont ni inclus dans la gouvernance de celui-ci, ni utilisateurs de la solution PAACO-Globule.

19. Apports et contributions au programme Usic@re

Outre la production académique, nos conclusions témoignent des réflexions actuelles portées par les pouvoirs publics où le numérique apparaît comme un enjeu majeur de la modernisation du système de santé, tant au niveau des professionnels que des usagers.

Le lancement annoncé en septembre 2018 du programme « Ma Santé 2022 » vient poursuivre la dynamique engagée depuis 2017 en faveur de la stratégie nationale de santé visant à repenser l'offre de soin et d'aide en santé sous le prisme de l'accessibilité pour tous (démocratie sanitaire), du vieillissement de la population (en lien avec la loi AVS - Adaptation de la société au vieillissement), des maladies chroniques et du virage numérique (cf. figure 82)

Figure 81 : Ma Santé 2022 – extrait du dossier de presse 18/09/2018



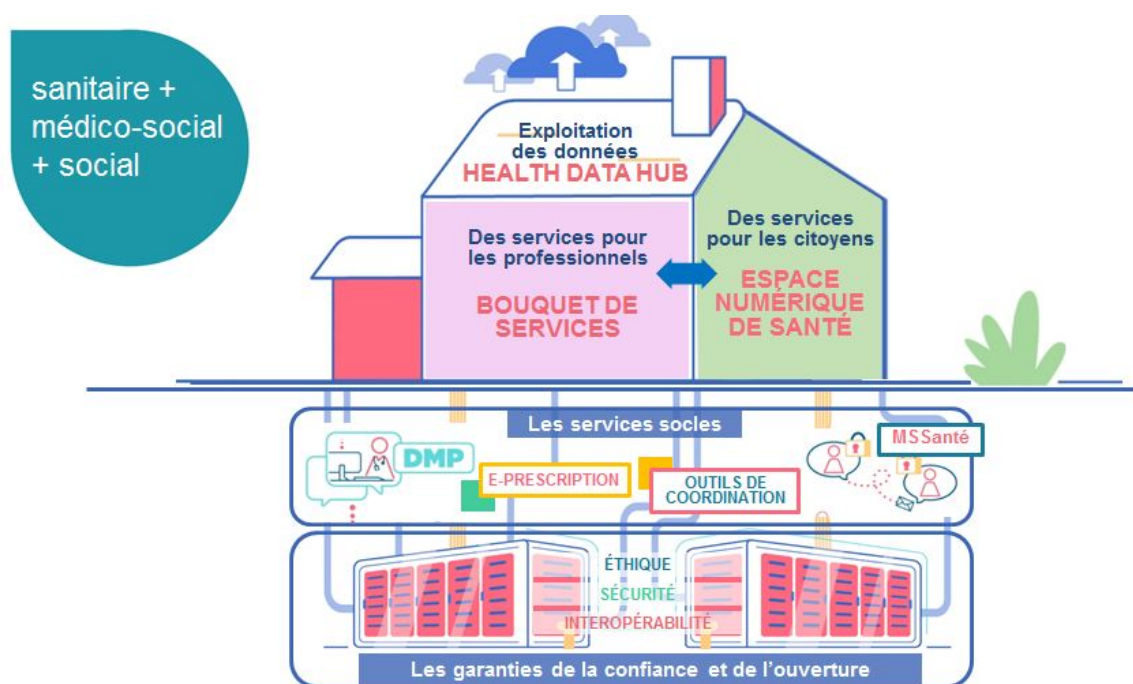
Dans la feuille de route qui lui est consacrée²¹⁷, le discours des pilotes du chantier numérique marque à ce titre un nouveau virage dans la manière d'aborder le développement des TIC en santé, considérant que la *e-santé doit être un exemple emblématique d'humanisme dans le numérique, un numérique incarné par des humains, au service des humains et ancré dans des valeurs éthiques fortes.*

Les cinq orientations qui composent la feuille de route visent à transformer cette ambition en réalité en agissant sur deux leviers principaux :

²¹⁷ Feuille de route « Accélérer le virage numérique » - conférence ministre, Paris le Jeudi 25 avril 2019.
Source : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/190425_dossier_presse_masante2022_ok.pdf

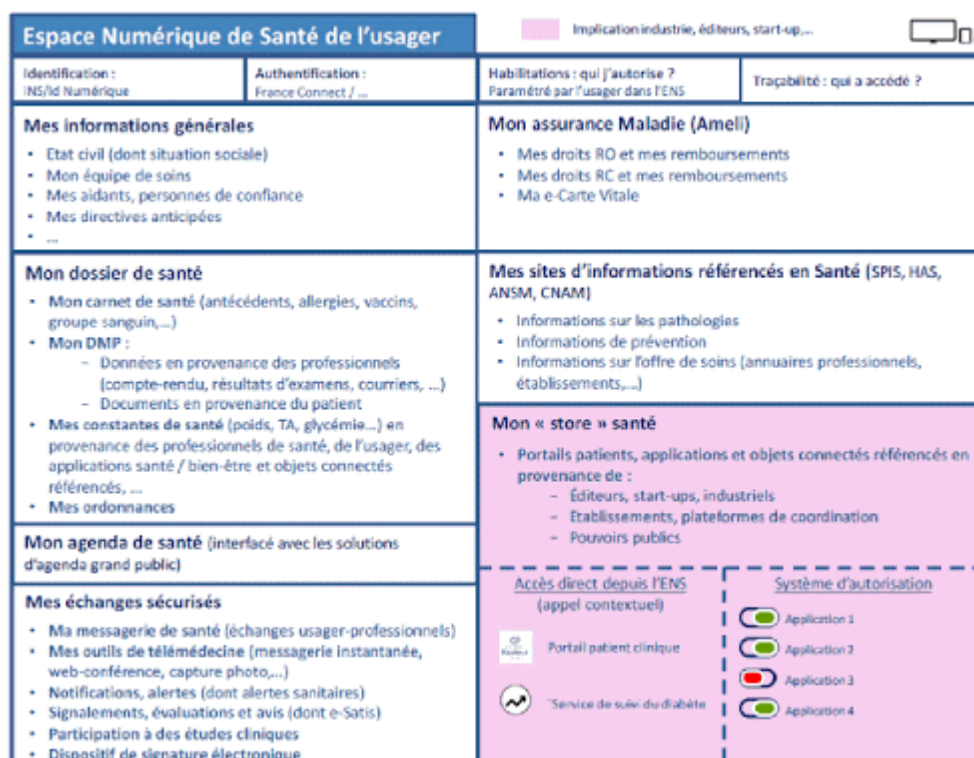
- **La gouvernance** : le manque d'alignement entre les acteurs a fortement contribué au développement d'offres morcelées et/ou limitées, complexifiant et fragilisant les systèmes et les organisations. L'une des orientations fortes de la feuille de route est d'élaborer une doctrine posant le cadre politique et éthique du numérique, assortie d'un schéma d'architecture cible comme fondations communes à l'ensemble des acteurs de la e-santé en France (cf. figure 83)

Figure 82 Schéma directeur du volet numérique. Tour de France du Numérique en santé, Janv.2020



- **Le déploiement de services et de plateformes numériques socles tant pour les professionnels que pour les usagers** : constatant des inégalités d'accès et des usages fractionnés, le plan d'action s'appuie sur la structuration d'un Espace Numérique de Santé (ENS) pour tous les français. Composé de quatre services socles, l'ENS permettra l'échange d'informations et des données de santé entre les usagers et les professionnels. Le DMP, la messagerie sécurisée (MMSanté), la e-prescription et les Services Numériques de Coordination de Parcours – SNAC formaliseront les contours de cet ENS. Il pourra être complété de solutions numériques proposés au catalogue officiel (store), lesquelles auront fait leur preuve de leur efficacité et vérifié aux normes de sécurité (cf. figure 84)

Figure 83 Décomposition de l'ENS – Rapport Pon, 2018



Trois plateformes nationales, respectant les règles d'urbanisation, d'interopérabilité, de sécurité et d'éthique sont programmées pour assurer la diffusion de ces services dès 2021. Intégrées à L'Espace Numérique de Santé (ENS), cette plateforme permettra :

Pour l'utilisateur

- De disposer de l'ensemble de ses prescriptions dématérialisées, d'échanger de façon sécurisées avec son équipe de soin, de trouver des informations et conseils personnalisés pour sa santé et de prendre rendez-vous en ligne avec tous les intervenants de santé (ville et hôpital).

Pour les professionnels

- D'offrir des services communicants aux professionnels des secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux interfacée et accessible depuis les logiciels métiers des professionnels.

En Nouvelle Aquitaine, PAACO-Globule a testé, sur la période 2014-2017, le premier prototype du Compagnon Santé Numérique pouvant être incluse au futur SNAC.

Depuis 2017, l'application propose aux patients inclus au programme Santé Landes, les grandes fonctionnalités du bouquet de service promis à l'Espace numérique de Ma Santé 2022 à savoir :

- La visualisation des rendez-vous sur son agenda,
- L'accès aux divers documents et informations personnelles,
- La saisie des notes dans un journal personnel,
- La consultation de certaines mesures médicales (relevé de constantes),
- La prise de connaissance du plan personnalisé de santé (PPS)

DMP compatible, l'expérimentation se poursuit et des liens de partenariats sont engagés avec l'éditeur pour engager une étude ciblée visant à prolonger les réponses à nos hypothèses.

20. Limites de la recherche

En point de discussion finale, nous souhaitons nous attarder sur les limites de cette recherche. Au regard du travail réalisé, il nous semble nécessaire de relever deux points prédominants.

Le premier tient au choix même de la méthodologie retenue qui n'offre pas la capacité de duplicité des résultats, particulièrement attendus dans la perception de *Evidence Based Medicine*. Bien que nous ayons pris le soin de respecter le mieux possible la démarche scientifique, il reste que les préconisations proposées, en terme de portée empirique présentée dans les pages précédentes, risquent de se heurter aux écueils d'une dimension singulière et contextualisée de l'expérience humaine (Hamel, 1989) privilégiée à celle d'une dimension généralisable visant à établir un ensemble de lois.

L'autre grande difficulté, et peut être la plus importante, a été de concilier l'exercice de la thèse à celui du projet, nécessitant une adaptabilité permanente dans la gestion des actions. Outre les difficultés logistiques liées aux rythmes temporels de ces deux tâches, elles se sont articulées sur un fonctionnement intellectuel qui oscillait sans cesse entre

introspection et extrospection. De fait, la conduite de cette recherche a provoqué de multiples tensions en terme de posture épistémologique entre l'apprenti chercheur et le gestionnaire de projet. Il a été engagé des négociations permanentes afin de pouvoir équilibrer les deux structures « recherche et action » sans provoquer des conflits d'intérêts. De même, nous avons dû nous adapter en permanence aux aléas et contraintes du projet qui, entre le dépôt à la Région et la mise en œuvre opérationnelle, a subi des évolutions conjoncturelles importantes. Ainsi, par exemple, il a fallu tenir compte du désengagement financier et opérationnel des terrains d'étude amenant à repenser la stratégie du projet, sans en détourner le sens.

En cela, la méthodologie choisie, nous a, semble-t-il, préservé des éventuels conflits en privilégiant l'approche inductive plutôt que déductive.

Conclusion générale

Au terme de ce parcours, que pouvons nous retenir de cette thèse ? Les trois parties qui l'ont structurées ont tenté d'articuler les éléments conceptuels avec les composants propres au questionnement de la recherche pour ensuite en vérifier la portée empirique à travers l'étude de deux études de cas.

Dans la première partie, la progression voulue à nos chapitres s'est effectuée sur une logique définitionnelle permettant d'aborder chaque concept de manière critique et distanciée. Ainsi et partant de l'acceptation donnée au soin, notre analyse de la littérature a tenté de sérier ce, qui dans la relation de soin et au soin, constituait les fondements éthiques et pratiques d'une approche info-communicationnelle de *care*. L'emboîtement philosophique du soin dans l'éthique médicale, puis l'éthique du soin et ce, jusqu'à l'éthique du *care* a été l'occasion de montrer l'articulation entre les dispositions et les actes, passant d'une logique centrée sur la posture du soignant à l'attention du soigné face à la maladie et vis à vis de son l'environnement. Le second chapitre poursuit cette idée en contextualisant la démarche au regard du vieillissement de la population, des maladies chroniques et du domicile. Ceci nous a amené à nous intéresser aux déterminants du *care* dans ses dynamiques relationnelles entre bénéficiaires et pourvoyeurs. Grâce à cette mise en perspective, nous avons pu, dans notre troisième chapitre, modéliser le cadre relationnel du *care* dans ses dimensions socioaffectives.

Cette trajectoire conceptuelle nous a permis de poser les fondations de notre deuxième partie. Nous y réinterrogeons ici l'opposition supposée entre la « chaleur du soin » et la « froideur de la technologie » qui concevrait la relation entre les humains et technologies uniquement en terme d'interactions sociotechniques rationnelles. La sélection des deux cas présentés ont relevé plusieurs éléments permettant de mieux caractériser la manière dont s'exerce le *care* en contexte de médiatisation numérique. Dans la première étude de cas, les résultats de l'enquête par questionnaire et les entretiens semi-directifs montrent qu'il n'existe pas ou peu de dimensions socio-affectives du *care* dans la perception des patients et des aidants proches utilisateurs de TIC en santé et ce pour deux raisons majeures.

La première est liée aux usages des bénéficiaires et des aidants proches qui restent centrés sur des pratiques informationnelles plus que communicationnelles. Quelque soit le sociotype (patient/aidant), la pathologie (diabète/cancer) et l'âge (supérieur ou égal à 65 ans), l'usage des TIC en santé demeure une pratique ponctuelle, singulière et peu inscrite dans le parcours de santé de la personne. De manière générale, ce type de pratique se restreint à de la recherche d'information, dont la visée n'est pas d'accroître particulièrement son potentiel de ressources, ni de s'engager affectivement et socialement dans une relation pérenne à distance, mais de répondre à des besoins et des attentes spécifiques en matière de prise en soin (traitements, effets indésirables etc..).

La seconde tient aux raisons de la distanciation numérique relevée dans l'enquête. L'absence de confiance envers les TIC en santé constatée auprès des répondants montre des nuances significatives entre les projections d'usage exprimées positivement et la réalité de celui-ci. C'est notamment l'absence de médiation soignante qui freine l'usage des patients âgés comme des aidants proches, lesquels cherchent avant tout, dans ce type de dispositif, une caution médicale morale garantissant la sécurité et la confidentialité de leurs données.

En déplaçant la focale sur les pratiques info-communicationnelles des intervenants du domicile entre eux, il nous a été possible de caractériser, dans les pratiques de coordination de soin et d'aide à domicile, les déterminants qui façonnent l'exercice du *care*. Le croisement des méthodes d'investigation a été précieux pour faire émerger, les spécifications d'usage du dispositif sociotechnique PAACO-Globule, selon que les acteurs se l'approprient soit comme un objet au service du « donner soin » (cure) ou comme un support du « prendre soin » (care).

Dans l'un, nos travaux ont permis d'analyser l'usage au service des logiques de professionnalisation : l'outil sert à « faire travailler avec » dans lequel le partage d'information prévaut sur les actes de communication médiatisés. Dans l'autre, nos résultats ont montré comment l'adaptation des principes narratifs à l'écriture numérique réalisée par l'Equipe d'Appui à la Coordination (EAC) permet de remédier les dispositions éthiques et pratiques du *care* de manière organisée, dans la gestion des partages et la structuration du réseau de collaboration.

Au regard des axes de développement de la solution Globule sous tendu dans le programme Territoire de Soins Numériques, son positionnement comme Service Numérique d'Appui à la Coordination (SNAC) permet d'ouvrir de nouveaux horizons de recherche quant au déploiement du volet « Mon compagnon de santé », destiné aux usagers. Dès lors, la mise à niveau des deux interfaces « soignants/ soigné » qui seraient pensés dans une logique « pourvoyeurs/bénéficiaires » au sein du même système d'information répondra-t-elle à logique de *care* par les intervenants du soin et de l'aide, soucieux du prendre soin d'autrui dans leur activité de coordination de parcours ? En d'autres termes, la reliance numérique dans un même dispositif sociotechnique, dans lequel les activités de soutien, d'aide et d'accompagnement sont inter et remédiées entre pourvoyeurs et bénéficiaires, permettra-t-elle l'institution d'un environnement capacitant ? C'est là tout l'intérêt de poursuivre nos investigations dans des perspectives d'étude futures.

Bibliographie

AÏACH, Pierre, KAUFMANN, Alicia E. et WAISSMAN, Renée, 1989. *Vivre une maladie grave: analyse d'une situation de crise*. Méridiens Klincksieck. ISBN 2-86563-234-2.

AGRINIER, Nelly et RAT, Anne-Christine, [sans date]. Les maladies chroniques. *adsp - la documentation française* [en ligne]. N° n° 72, pp. 60.

Disponible à l'adresse : <https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Adsp?clef=112>

AINSWORTH, Mary D. Salter, 1978. The Bowlby-Ainsworth attachment theory. *Behavioral and Brain Sciences* [en ligne]. septembre 1978. Vol. 1, n° 3, pp. 436-438. DOI 10.1017/S0140525X00075828.

Disponible à l'adresse : <https://www.cambridge.org/core/journals/behavioral-and-brain-sciences/article/bowlbyainsworth-attachment-theory/3915528486A6062F4DBEF0720406C462//static.cambridge.org/content/id/urn%3Acambridge.org%3Aid%3Aarticle%3AS0140525X00075828/resource/name/firstPage-S0140525X00075828a.jpg>

AKRICH, Madeleine et MÉADEL, Cécile, 2004. Problématiser la question des usages. *Sciences Sociales et Santé* [en ligne]. 2004. Vol. 22, n° 1, pp. 5-20.

Disponible à l'adresse : https://www.persee.fr/doc/sosan_0294-0337_2004_num_22_1_1606

AKRICH, Madeleine et MÉADEL, Cécile, 2009. Les échanges entre patients sur l'Internet. *La Presse Médicale* [en ligne]. 1 octobre 2009. Vol. 38, n° 10, pp. 1484-1490.

DOI 10.1016/j.lpm.2009.05.013.

Disponible à l'adresse :

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0755498209003182>

AKRICH, Madeleine, 1993. Les objets techniques et leurs utilisateurs, de la conception à l'action. In : *Les objets dans l'action* [en ligne]. Editions de l'EHESS. 1993. pp. 35-57.

Disponible à l'adresse : <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00081731>

ALAPHILIPPE, D, 1994. La représentation du contrôle chez les personnes âgées. *La représentation du contrôle chez les personnes âgées*. 1994. Vol. 48, n° 420, pp. 549-553.

ALAPHILIPPE, Daniel, 2008. Evolution de l'estime de soi chez l'adulte âgé. *Psychologie & neuropsychiatrie du vieillissement* [en ligne]. 2008. Vol. 6, n° 3, pp. 167-176.

Disponible à l'adresse : <http://pascal-francis.inist.fr/vibad/index.php?action=getRecordDetail&idt=20628299>

ALEXANDRE, Marie, 2013. La rigueur scientifique du dispositif méthodologique d'une étude de cas multiple. *Recherches qualitatives*. 2013. Vol. 32, n° 1, pp. 26-56.

ALLARD, Laurence, 2007. Émergence des cultures expressives, d'internet au mobile. *MédiaMorphoses (Bry-sur-Marne) [ISSN 1626-1429], 2007, N° 21; p. 19-25* [en ligne]. 2007.

Disponible à l'adresse : <http://documents.irevues.inist.fr/handle/2042/23558>

ANDRÉ, Christophe, 2005. L'estime de soi. *Recherche en soins infirmiers* [en ligne]. 2005. Vol. N° 82, n° 3, pp. 26. DOI 10.3917/rsi.082.0026.

Disponible à l'adresse : <http://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2005-3-page-26.htm?ref=doi>

ANDRÉ, Lætitia, 2012. Évolution des métiers du prendre soin à domicile: enjeux professionnels? enjeux de société?: *Gérontologie et société* [en ligne]. 2012. Vol. 35 / n° 142, n° 3, pp. 157. DOI 10.3917/gs.142.0157.

Disponible à l'adresse : <http://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2012-3-page-157.htm>

APPEL, Violaine, BOULANGER, Hélène et LUC, Massou, 2010. *Les dispositifs d'information et de communication: concept, usages et objets* [en ligne]. De Boeck Supérieur. Culture et Communication. Disponible à l'adresse : <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02112989>

ARENDT, Hannah, BOURETZ, Pierre et POUTEAU, Micheline, 2002. *Les origines du totalitarisme: Eichmann à Jérusalem*. Gallimard.

ARNAUD, André-Jean, 1996. Les épistémologies constructivistes. *Droit et Société* [en ligne]. 1996. Vol. 32, n° 1, pp. 196-198.

Disponible à l'adresse : https://www.persee.fr/doc/dreso_0769-3362_1996_num_32_1_1716_t1_0196_0000_2

ARNSPERGER, Christian et PARIJS, Philippe Van, 2003. Prologue / L'éthique économique et sociale, version « moderne ». *Reperes* [en ligne]. 2003. pp. 3-14.

Disponible à l'adresse :

https://www.cairn.info/load_pdf.php?ID_ARTICLE=DEC_ARNSP_2003_01_0003&download=1

ARNSPERGER, Christian et VAN PARIJS, Philippe, 2003. V/ Variations à partir de Rawls. In : [en ligne]. Paris : La Découverte. pp. 70-86. Repères. ISBN 978-2-7071-3944-3.

Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/ethique-economique-et-sociale--9782707139443-p-70.htmCairn.info>

AUCOIN-GALLANT, G., 1990. [The theory of caring by Watson]. *The Canadian Nurse*. décembre 1990. Vol. 86, n° 11, pp. 32-35.

AVENIER, Marie-José, 2011. Les paradigmes épistémologiques constructivistes: post-modernisme ou pragmatisme? *Management Avenir* [en ligne]. 19 septembre 2011. Vol. n° 43, n° 3, pp. 372-391.

Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-management-et-avenir-2011-3-page-372.htm>

BAILLY, Nathalie et ALAPHILIPPE, Daniel, 2000. Représentation du soi et auto-attention en fonction de l'âge. *L'Année psychologique* [en ligne]. 2000. Vol. 100, n° 2, pp. 265-284. DOI 10.3406/psy.2000.28640. Disponible à l'adresse : https://www.persee.fr/doc/psy_0003-5033_2000_num_100_2_28640

BALDUCCI, Lodovico, AL-HALAWANI, Hafez et CHARU, Veena, 2007. Eldery cancer patients receiving chemotherapy benefit from frist-cycle pegfilgrastim. *The Oncologist* [en ligne]. 2007. Vol. 12, n° 12, pp. 1416-1424.

Disponible à l'adresse : <https://theoncologist.onlinelibrary.wiley.com/doi/abstract>

BARLOW, David H., NOCK, Matthew et HERSEN, Michel, 2009. *Single case experimental designs: Strategies for studying behavior for change*. ISBN 0-205-47455-1.

BARRIER, Philippe, 2010. *La blessure et la force: la maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'auto-normativité*. Paris : Presses universitaires de France. Science, histoire & société. ISBN 978-2-13-058623-4. R723 .B33 2010

BARROS, Françoise de, 2016. Anne-Marie ARBORIO, Un personnel invisible. Les aides-soignantes à l'hôpital, Paris, Anthropos-Economica, coll. Sociologiques, 2001, rééd. 2012, 334 p. *Corps* [en ligne]. 2016. Vol. N° 14, n° 1, pp. 177-180.

Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-corps-2016-1-page-177.htm>

BARTHELEMI, Edwige, 2012. Ethique et vie privée: quand le soin s'invite au domicile. *PERSPECTIVE SOIGNANTE*. 2012. N° 43, pp. 59-71.

BARTHOLOMEW, Kim et HOROWITZ, Leonard M., 1991. Attachment styles among young adults: a test of a four-category model. *Journal of personality and social psychology*. 1991. Vol. 61, n° 2, pp. 226-244.

BASZANGER, Isabelle, 1986. Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue française de sociologie* [en ligne]. 1986. Vol. 27, n° 1, pp. 3-27. DOI 10.2307/3321642. Disponible à l'adresse : https://www.persee.fr/doc/rfsoc_0035-2969_1986_num_27_1_2280

BELLEIL, Arnaud et KAPLAN, Daniel, 2004. *Confiance et sécurité sur les réseaux*. document de synthèse. Fondation Internet Nouvelle Génération.

BENAROYO, L., 2004. Soins, confiance et disponibilité: Les ressources éthiques de la philosophie d'Emmanuel Lévinas. *Éthique & Santé* [en ligne]. 1 mai 2004. Vol. 1, n° 2, pp. 60-63. DOI 10.1016/S1765-4629(04)94668-5. Disponible à l'adresse : <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1765462904946685>

BÉRANGER, Jérôme, 2016. La valeur éthique des big data en santé. *Les Cahiers du numérique* [en ligne]. 25 mai 2016. Vol. Vol. 12, n° 1, pp. 109-132. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-les-cahiers-du-numerique-2016-1-page-109.htm>

BERNOUX, Philippe, 2014. *La sociologie des organisations initiation théorique suivie de douze cas pratiques* [en ligne]. Paris : Éditions du Seuil. ISBN 978-2-7578-4359-8. Disponible à l'adresse : <http://banq.pretnumerique.ca/accueil/isbn/9782757843598>

BESSIN, Marc, 2009. 18. Le trouble de l'événement : la place des émotions dans les bifurcations. In : *Bifurcations* [en ligne]. Paris : La Découverte. pp. 306-328. Recherches. ISBN 978-2-7071-5600-6. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/bifurcations--9782707156006-p-306.htm>

BLANCHARD, Hervé et LE DANTEC, Eliane, 2008. *La vieillesse des uns et le travail des autres: les enjeux contemporains d'une rencontre séculaire*. Perpignan : Presses universitaires de Perpignan. ISBN 978-2-35412-008-5.

BLONDEAU, Fernand, 1990. L'anamnèse centrée sur le malade. *Canadian Family Physician* [en ligne]. septembre 1990. Vol. 36, pp. 1509-1513. Disponible à l'adresse : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2280131/>

BLUM, Françoise, 2002. Regards sur les mutations du travail social au XXe siècle. *Le Mouvement Social* [en ligne]. 2002. Vol. no 199, n° 2, pp. 83-94. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-le-mouvement-social-2002-2-page-83.htm>

BOBILLIER CHAUMON, Marc-Eric, 2016. L'acceptation située des technologies dans et par l'activité: premiers étayages pour une clinique de l'usage. *Psychologie du Travail et des Organisations* [en ligne]. 1 mars 2016. Vol. 22, n° 1, pp. 4-21. DOI 10.1016/j.pto.2016.01.001.

Disponible à l'adresse :

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1420253016000030>

BOBILLIER-CHAUMON, Marc-Eric et CIOBANU, Raluca Oprea, 2009. Les nouvelles technologies au service des personnes âgées: Entre promesses et interrogations: une revue de questions. *Psychologie Française* [en ligne]. 2009. Vol. 54, n° 3, pp. 271-285. Disponible à l'adresse : <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01562049>

BORGMANN, Albert, 1984. The device paradigm. *A. Borgmann (Auth.), Technology & the character of contemporary life: A philosophical inquiry*. 1984. pp. 40-48.

BOULLIER, Dominique, 2001. Les conventions pour une appropriation durable des TIC: Utiliser un ordinateur et conduire une voiture. *Sociologie du Travail* [en ligne]. 2001. Vol. 43, n° 3, pp. 369-387.

Disponible à l'adresse : www.jstor.org/stable/41928627JSTOR]

BOURDIEU, Pierre, 1980. Le sens pratique, éd. de Minuit, coll. *Le sens commun*. 1980.

BOURGEON, Dominique, 2007. Le don et la relation de soin: historique et perspectives ... *Recherche en soins infirmiers* [en ligne]. 2007. Vol. N° 89, n° 2, pp. 4-14. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2007-2-page-4.htm>

BOURRET, Christian, 2016. Relever le défi des Inégalités Sociales et Territoriales en Santé (ISTS) par la rencontre des organisations d'interface et de la télésanté dans une approche d'«humanisme numérique» en santé? *Revue française des sciences de l'information et de la communication* [en ligne]. 1 septembre 2016. N° 9, pp. 1-10. DOI 10.4000/rfsic.2013. Disponible à l'adresse : <http://journals.openedition.org/rfsic/2013>

BOWLBY, John, 1969. Attachment and Loss. Vol 1: Attachment, Vol 2: Separation, Vol 3: Loss. *London: Hogarth Press*. 1969. Vol. 1973, pp. 1980.

BOWLBY, John, 1989. La théorie de l'attachement. *Psychopathologie du bébé*. 1989. pp. 165-1970.

BRANGIER, Éric, DUFRESNE, Aude et HAMMES-ADELÉ, Sonia, 2009. Approche symbiotique de la relation humain-technologie: perspectives pour l'ergonomie informatique. *Le travail humain* [en ligne]. 2009. Vol. 72, n° 4, pp. 333-353. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-le-travail-humain-2009-4-page-333.htm>

BRANGIER, Éric et HAMMES, Sonia, 2007. Comment mesurer la relation humain-technologies-organisation?. Élaboration d'un questionnaire de mesure de la relation humain-technologie-organisation basée sur le modèle de la symbiose. *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé* [en ligne]. 1 octobre 2007. N° 9-2. DOI 10.4000/pistes.2959.

Disponible à l'adresse : <http://journals.openedition.org/pistes/2959>

BRANGIER, Eric, LANCRY, Alain et LOUCHE, Claude, 2004. *LES DIMENSIONS HUMAINES DU TRAVAIL Théories et pratiques de la psychologie du travail et des organisations* [en ligne]. 2004. Disponible à l'adresse : <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00560059>

BRETON, Pauline, 2014. Du singulier à l'universel: la typologie duhamélienne des blessés de l'ambulance 9/3. *Siècles. Cahiers du Centre d'histoire «Espaces et Cultures»* [en ligne]. 1 décembre 2014. N° 39-40.

Disponible à l'adresse : <http://journals.openedition.org/siecles/2827>

BRETON, Philippe et PROULX, Serge, 2002. *L'explosion de la communication à l'aube du XXI^e siècle*. Paris : Ed. La Découverte & Syros. ISBN 978-2-7071-3736-4.

BRODIEZ-DOLINO, Axelle, 2016. Le concept de vulnérabilité. *La Vie des idées* [en ligne]. 11 février 2016. Disponible à l'adresse : <http://www.laviedesidees.fr/Le-concept-de-vulnerabilite.html>

BRONFENBRENNER, Urie, 1979. *The ecology of human development: experiments by nature and design*. Cambridge, Mass : Harvard University Press. ISBN 978-0-674-22456-8. BF722 .B76

BRONFENBRENNER, Urie, 1986. Ecology of the Family as a Context for Human Development: Research Perspectives. *Developmental Psychology*. 1986. Vol. 22, n° 6, pp. 723-42.

BRUGÈRE, Fabienne, 2009. Pour une théorie générale du «care». *La Vie des idées* [en ligne]. 8 mai 2009. Disponible à l'adresse : <http://www.laviedesidees.fr/Pour-une-theorie-generale-du-care.html>

CANGUILHEM, Georges, 1988a. *Le Normal et le pathologique*. Paris : PUF. Tolbiac - Philosophie, histoire, sciences de l'homme - Magasin - p. 219-221.

CANGUILHEM, Georges, 1988b. Le statut épistémologique de la médecine. *History and Philosophy of the Life Sciences* [en ligne]. 1988. Vol. 10, pp. 15-29. Disponible à l'adresse : www.jstor.org/stable/23328893

CARADEC, Vincent, [sans date]. Sociologie de la vieillesse et du vieillissement. <http://journals.openedition.org/lectures> [en ligne].

Disponible à l'adresse : <http://journals.openedition.org/lectures/2037>

CARADEC, Vincent, 1998. Les transitions biographiques, étapes du vieillissement. *Prévenir*. 1998. N° 35, pp. 131-137.

CARADEC, Vincent, 1999. Vieillissement et usage des technologies. Une perspective identitaire et relationnelle. *Réseaux. Communication - Technologie - Société* [en ligne]. 1999. Vol. 17, n° 96, pp. 45-95. DOI 10.3406/reso.1999.1059. Disponible à l'adresse : https://www.persee.fr/doc/reso_0751-7971_1999_num_17_96_1059

CARADEC, Vincent, 2001. « Personnes âgées » et « objets technologiques »: Une perspective en termes de logiques d'usage. *Revue française de sociologie* [en ligne]. 2001. Vol. 42, n° 1, pp. 117-148. DOI 10.2307/3322806. Disponible à l'adresse : www.jstor.org/stable/3322806JSTOR

CARADEC, Vincent, 2007. L'épreuve du grand âge. *Retraite et société* [en ligne]. 23 octobre 2007. Vol. n°52, n° 3, pp. 11-37. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-retraite-et-societe1-2007-3-page-11.htm>

CARRÉ, Dominique, 2004. Apports de la problématique communicationnelle à la compréhension des processus de la diffusion des techniques. *L'individu social autres réalités, autre sociologie*. 2004.

CASILLI, Antonio, 2011. Usages numérique en santé: conflictualité épistémique et sociale dans les communautés de patients en ligne. [en ligne]. 2011. pp. 181-191. Disponible à l'adresse : <https://hal.telecom-paristech.fr/hal-02286472><p>

CASTELLS, Manuel et CASTELLS, Manuel, 2010. *The rise of the network society*. 2nd ed., with a new pref. Chichester, West Sussex; Malden, MA : Wiley-Blackwell. The information age: economy, society, and culture, v. 1. ISBN 978-1-4051-9686-4. HC79.I55 C373 2010

CASTELLS, Manuel, FERNÁNDEZ-ARDÈVOL, Mireia, QIU, Jack Linchuan et SEY, Araba, 2008. Mobile communication and society: a global perspective. *Economic Geography*. 2008. Vol. 84, n° 1, pp. 119-120.

CATTELL, Maria et ALBERT, Steven, 2009. Elders, ancients, ancestors and the modern life course. *The cultural context of aging: Worldwide perspectives*. 2009. Vol. 3.

CAUSSE, Lise, FOURNIER, Christine et LABRUYÈRE, Chantal, 1998. *Les aides à domicile: des emplois en plein remue-ménage*. Syros. ISBN 2-84146-572-1.

CEFAÏ, Daniel, 2015. Mondes sociaux. Enquête sur un héritage de l'écologie humaine à Chicago. *SociologieS* [en ligne]. 23 février 2015. Disponible à l'adresse : <http://journals.openedition.org/sociologies/4921>

CHADEAU, Ann, FOUQUET, A. et THÉLOT, Claude, 1981. Peut-on mesurer le travail domestique? *Economie et Statistique* [en ligne]. 1981. Vol. 136, n° 1, pp. 29-42. DOI 10.3406/estat.1981.4521.

Disponible à l'adresse : https://www.persee.fr/doc/estat_0336-1454_1981_num_136_1_4521

CHARON, Rita, 2001. Narrative Medicine A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust. *JAMA* [en ligne]. 17 octobre 2001. Vol. 286, n° 15, pp. 1897-1902. DOI 10.1001/jama.286.15.1897.

Disponible à l'adresse : <https://doi.org/10.1001/jama.286.15.1897>

CHARON, Rita, 2006. *Narrative medicine: honoring the stories of illness*. Oxford ; New York : Oxford University Press. ISBN 978-0-19-516675-0. RC48 .C42 2006

CHAULET, Johann, 2007. *La confiance médiatisée: la confiance et sa gestion au sein des communications médiatisées* [en ligne]. Toulouse 2.

Disponible à l'adresse : <http://www.theses.fr/2007TOU20098>

CHAUMON, Marc-Eric Bobillier, 2017. Du rôle des TIC dans la transformation digitale de l'activité et sur la santé au travail. *La Revue des Conditions de Travail* [en ligne]. 2017. Disponible à l'adresse : <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01746065>

CHAUVIN, Pierre, RENAHY, Emilie, PARIZOT, Isabelle et VALLÉE, Julie, 2012. Le renoncement aux soins pour raisons financières dans l'agglomération parisienne: déterminants sociaux et évolution entre 2005 et 2010 - Résultats de votre recherche - Bases bibliographiques Pascal et Francis. *DREES* [en ligne]. 2012. N° 120, pp. 78.

Disponible à l'adresse : <https://pascal-francis.inist.fr/vibad/index.php?action=getRecordDetail&idt=25726116>

CHERBA, Maria, THOËR, Christine, TURBIDE, Olivier, DENAULT, Vincent, RENAUD, Lise, VALDERRAMA, Alena, COURCY, Isabelle, CORDELIER, Benoit, LAQUERRE, Marie-Emmanuelle, CYR, Claude, HOVINGTON, Jacinthe et MULOIN, Céline, 2019. Le soutien social en ligne comme mode d'intervention psychosociale: revue de littérature, pistes de recherche et recommandations pour les intervenants. *Santé Publique* [en ligne]. 2019. Vol. 31, n° 1, pp. 83-92. DOI 10.3917/spub.191.0083. Disponible à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2019-1-page-83.htm>Cairn.info

CIECHANOWSKI, Paul S., KATON, Wayne J., RUSSO, Joan E. et WALKER, Edward A., 2001. The Patient-Provider Relationship: Attachment Theory and Adherence to Treatment in Diabetes. *American Journal of Psychiatry* [en ligne]. 1 janvier 2001. DOI 10.1176/appi.ajp.158.1.29.

Disponible à l'adresse : <https://ajp.psychiatryonline.org/doi/abs/10.1176/appi.ajp.158.1.29>

CIECHANOWSKI, Paul S., WALKER, Edward A., KATON, Wayne J. et RUSSO, Joan E., 2002. Attachment Theory: A Model for Health Care Utilization and Somatization. *Psychosomatic Medicine* [en ligne]. août 2002. Vol. 64, n° 4, pp. 660-667.

Disponible à l'adresse :

https://journals.lww.com/psychosomaticmedicine/Abstract/2002/07000/Attachment_Theory_A_Model_for_Health_Care.16.aspx

COHEN, Valerie, 1997. La vulnérabilité relationnelle. Essai de cadrage et de définition. *Socio-anthropologie* [en ligne]. 15 janvier 1997. N° 1. DOI 10.4000/socio-anthropologie.74.

Disponible à l'adresse : <http://journals.openedition.org/socio-anthropologie/74>

COMPIÈGNE, Isabelle, 2011. *La société numérique en question (s)*. Sciences Humaines. Sciences humaines. Seuil. ISBN 2-36106-007-8.

COSNIER, Jacques, GROSJEAN, Michèle et LACOSTE, Michèle (éd.), 1993. *Soins et communication: approche interactionniste des relations de soins*. Bron: Lyon: ARCI; Presses universitaires de Lyon. Collection Ethologie et psychologie des communications. ISBN 978-2-7297-0461-2. R727.3 .S64 1993

COUTANT, Alexandre, 2015. Les approches sociotechniques dans la sociologie des usages en SIC. *Revue française des sciences de l'information et de la communication* [en ligne]. 1 janvier 2015. N° 6. DOI 10.4000/rfsic.1271. Disponible à l'adresse : <http://journals.openedition.org/rfsic/1271>

CRESSON, Geneviève et GADREY, Nicole, 2004a. Entre famille et métier: le travail du care. *Nouvelles Questions Feministes* [en ligne]. 2004. Vol. Vol. 23, n° 3, pp. 26-41. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-nouvelles-questions-feministes-2004-3-page-26.htm>

CRESSON, Geneviève et GADREY, Nicole, 2004b. Entre famille et métier: le travail du care. *Nouvelles Questions Feministes* [en ligne]. 2004. Vol. Vol. 23, n° 3, pp. 26-41. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-nouvelles-questions-feministes-2004-3-page-26.htm>

CREVIER, Marie, COUTURIER, Yves et MORIN, Paul, 2011. L'émergence de la proximité relationnelle à la faveur de l'intervention à domicile: Ouvertures et tensions dans la relation clinique. *Nouvelles pratiques sociales* [en ligne]. 10 mai 2011. Vol. 23, n° 1, pp. 177-191. DOI 10.7202/1003175ar. Disponible à l'adresse : <http://id.erudit.org/iderudit/1003175ar>

CROZIER, Michel et FRIEDBERG, Erhard, 1977. *L'acteur et le système*. Editions du Seuil.
CURIEN, Nicolas et MUET, Pierre-Alain, 2004. *La société de l'information: rapport*. Paris : La Documentation Française. Les rapports du Conseil d'Analyse Économique, 47. ISBN 978-2-11-005534-7.

DACHEUX, Eric, 2009. Les SIC approche spécifique d'une recherche en communication mondialisée. [en ligne]. 29 janvier 2009. pp. 9-36. [Consulté le 27 février 2020]. Disponible à l'adresse : https://archivesic.ccsd.cnrs.fr/sic_00531493

DAHLGREN, Göran et WHITEHEAD, Margaret, 1991. Policies and strategies to promote social equity in health. *Stockholm: Institute for future studies*. 1991. Vol. 27, n° 1, pp. 4-41.

D'ALMEIDA, Nicole et CARAYOL, Valérie, 2014. La communication organisationnelle, une question de communauté. *Revue française des sciences de l'information et de la communication* [en ligne]. 15 janvier 2014. N° 4. DOI 10.4000/rfsic.870. Disponible à l'adresse : <http://journals.openedition.org/rfsic/870>

DALY, Mary et LEWIS, Jane, 1998. Introduction: Conceptualising social care in the context of welfare state restructuring. *Gender, social care and welfare state restructuring in Europe*. Aldershot: Ashgate. 1998. pp. 1-24.

DAMAMME, Aurélie et PAPERMAN, Patricia, 2009. Temps du care et organisation sociale du travail en famille. *Temporalités. Revue de sciences sociales et humaines* [en ligne]. 28 septembre 2009. N° 9. DOI 10.4000/temporalites.1036. Disponible à l'adresse : <http://journals.openedition.org/temporalites/1036>

DANIS BOIS, Didier Austray, 2007. Vers l'émergence du paradigme du Sensible. *Cerap* [en ligne]. 15 novembre 2007. Disponible à l'adresse : <https://www.cerap.org/fr/paradigme-du-sensible/vers-l%E2%80%99C3%A9mergence-du-paradigme-du-sensible>

DARWIN, Charles, 1877. *L'expression des émotions chez l'homme et les animaux*.

DAVIS, Fred D., 1985. *A technology acceptance model for empirically testing new end-user information systems: Theory and results*. Massachusetts Institute of Technology.

DAVIS, Fred D., 1989. Perceived Usefulness, Perceived Ease of Use, and User Acceptance of Information Technology. *MIS Quarterly* [en ligne]. 1989. Vol. 13, n° 3, pp. 319-340. DOI 10.2307/249008. Disponible à l'adresse : www.jstor.org/stable/249008JSTOR

DE BREUCKER, Sandra, LUCE, Sylvie et PEPERSACK, Thierry, 2009. Oncogériatrie: essai de définition opérationnelle. *Revue médicale de Bruxelles*. 2009. Vol. 30, n° 5, pp. 488.

DE GUISE, Jacques, 1976. Henri Laborit, La nouvelle grille pour décoder le message humain, 1974. *Communication. Information Médias Théories* [en ligne]. 1976. Vol. 1, n° 3, pp. 393-400.

Disponible à l'adresse : https://www.persee.fr/doc/comin_0382-7798_1976_num_1_3_997

DE GUISE, Jacques, 1977. La distance relationnelle: réflexion sur les média comme outils de relation sociale. *Communication. Information Médias Théories* [en ligne]. 1977. Vol. 2, n° 1, pp. 31-49. DOI 10.3406/comin.1977.1008.

Disponible à l'adresse : https://www.persee.fr/doc/comin_0382-7798_1977_num_2_1_1008

DE SINGLY, François, 2002. Individualisme et lien social. *Lien social et Politiques* [en ligne]. 2 octobre 2002. N° 39, pp. 33-45. DOI 10.7202/005238ar. Disponible à l'adresse : <http://id.erudit.org/iderudit/005238ar>

DECCACHE, Alain et LAVENDHOMME, E., 1989. *Information et éducation du patient: Des fondements aux méthodes*. Bruxelles, Belgique : De Boeck. ISBN 978-2-8041-1267-7.

DECI, Edward L. et RYAN, Richard M. (éd.), 2002. *Handbook of self-determination research*. Rochester, NY : University of Rochester Press. ISBN 978-1-58046-108-5. BF575.A88 H36 2002

DELEAU, Michel, 2006. *Psychologie du développement premier et second cycles universitaires*. Rosny (Seine-Saint-Denis) : Bréal. ISBN 978-2-7495-0635-7.

DEMAILLY, Lise, 2005. Pour une représentation politique de l'acteur au travail. Les mutations des métiers relationnels. *CLES. Cahiers lillois d'économie et de sociologie* [en ligne]. 2005. N° 45, pp. 153-174. Disponible à l'adresse : <http://pascal-francis.inist.fr/vibad/index.php?action=getRecordDetail&idt=17200632>

DEMAILLY, Lise, 2008. *Politiques de la relation: approche sociologique des métiers et activités professionnelles relationnelles*. Villeneuve-d'Ascq : Presses universitaires du Septentrion. Sociologie. ISBN 978-2-7574-0045-6. HD6956.S452 F734 2008

DEMAILLY, Lise, 2013. La santé : affaire privée ? affaire publique ? De la domination dans la santé à la domination par la santé. *Socio-logos . Revue de l'association française de sociologie* [en ligne]. 1 février 2013. N° 8.

Disponible à l'adresse : <http://journals.openedition.org/socio-logos/2777>

DENZIN, Norman K. et LINCOLN, Yvonna S. (éd.), 2008. *The landscape of qualitative research*. 3rd ed. Los Angeles : Sage Publications. ISBN 978-1-4129-5758-8. H62 .L274 2008

DJAOUI, Elian, 2011. Approches de la « culture du domicile ». *Gérontologie et société* [en ligne]. 2011. Vol. 34 / 136, n° 1, pp. 77-90. DOI 10.3917/g.s.136.0077.

Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2011-1-page-77.htm>Cairn.info

DRÈZE, Jean et SEN, Amartya, 2002. Democratic practice and social inequality in India. *Journal of Asian and African studies*. 2002. Vol. 37, n° 2, pp. 6-37.

DUBET, François, 2002. Pourquoi ne croit-on pas les sociologues ? *Education et sociétés* [en ligne]. 2002. Vol. no 9, n° 1, pp. 13-25. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-education-et-societes-2002-1-page-13.htm>

DURAND, Guy, DUPLANTIE, Andrée, LAROCHE, Yvon et LAUDY, Danielle, 2000. Histoire De L'Ethique Medicale Et Infirmiere: Contexte Socio-Culturel Et Scientifique. . 2000.

DURAND, Guy, 1994. Coordonnées de base de l'éthique. *Laval théologique et philosophique* [en ligne]. 1994. Vol. 50, n° 3, pp. 467. DOI 10.7202/400865ar. Disponible à l'adresse : <http://id.erudit.org/iderudit/400865ar>

DUTHEIL, N., 2001. Les aides et les aidants des personnes âgées. *ETUDES ET RESULTATS*. 2001. N° 142, pp. 1-11.

EDJOLO, Arlette, 2014. *L'épidémiologie de la dépendance du sujet âgé. Histoire naturelle, tendances évolutives et déterminants* [en ligne]. thesis. Bordeaux. [Consulté le 27 février 2020]. Disponible à l'adresse : <http://www.theses.fr/2014BORD0422>

EISENHARDT, Kathleen M., 1989. Building Theories from Case Study Research. *The Academy of Management Review* [en ligne]. 1989. Vol. 14, n° 4, pp. 532-550. DOI 10.2307/258557. Disponible à l'adresse : www.jstor.org/stable/258557JSTOR

ENNUYER, Bernard, 2003. Les aides à domicile: une profession qui bouge. *Gerontologie et société* [en ligne]. 2003. Vol. 26 / n° 104, n° 1, pp. 135-148. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2003-1-page-135.htm>

ENNUYER, Bernard, 2004. Les politiques publiques et le soutien aux personnes âgées fragiles. *Gerontologie et société* [en ligne]. 2004. Vol. 27 / n° 109, n° 2, pp. 141-154. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2004-2-page-141.htm>

EYSENBACH, Gunther, 2008. Medicine 2.0: Social Networking, Collaboration, Participation, Apomediation, and Openness. *Journal of Medical Internet Research* [en ligne]. 25 août 2008. Vol. 10, n° 3, pp. e22. DOI 10.2196/jmir.1030. Disponible à l'adresse : <http://www.jmir.org/2008/3/e22/>

FAINZANG, Sylvie, 2002. Lying, secrecy and power within the doctor-patient relationship. *Anthropology & Medicine* [en ligne]. 1 août 2002. Vol. 9, n° 2, pp. 117-133. DOI 10.1080/1364847022000034574. Disponible à l'adresse : <https://doi.org/10.1080/1364847022000034574>

FALZON, Pierre, 2013. Pour une ergonomie constructive. In : *Ergonomie constructive* [en ligne]. Paris cedex 14 : Presses Universitaires de France. pp. 1-16. Hors collection. ISBN 978-2-13-060748-9. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/ergonomie-constructive--9782130607489-p-1.htm>

FASSIN, Didier, 1991. Aïach Pierre, Kaufmann Alicia, Waissman Renée, Vivre une maladie grave. Analyse d'une situation de crise. *Revue française de sociologie* [en ligne]. 1991. Vol. 32, n° 4, pp. 652-655. Disponible à l'adresse : https://www.persee.fr/doc/rfsoc_0035-2969_1991_num_32_4_4093

FAVRE, Daniel, JOLY, Jacques, REYNAUD, Christian et SALVADOR, Luc Laurent, 2005. Empathie, contagion émotionnelle et coupure par rapport aux émotions. *Enfance* [en ligne].

2005. Vol. Vol. 57, n° 4, pp. 363-382. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-enfance1-2005-4-page-363.htm>

FAWCETT, Jacqueline, 1993. Analysis and evaluation of nursing theories. 1993.

FAWCETT, Stephen B., PAINE-ANDREWS, Adrienne, FRANCISCO, Vincent T., SCHULTZ, Jerry A., RICHTER, Kimber P., LEWIS, Rhonda K., WILLIAMS, Ella L., HARRIS, Kari J., BERKLEY, Jannette Y., FISHER, Jacqueline L. et LOPEZ, Christine M., 1995. Using empowerment theory in collaborative partnerships for community health and development. *American Journal of Community Psychology* [en ligne]. 1 octobre 1995. Vol. 23, n° 5, pp. 677-697. DOI 10.1007/BF02506987.

Disponible à l'adresse : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1007/BF02506987>

FERGUSON, J. C., 1975a. Fatty acid and carbohydrate storage in the annual reproductive cycle of Echinaster. *Comparative Biochemistry and Physiology. A, Comparative Physiology*. 1 décembre 1975. Vol. 52, n° 4, pp. 585-590. DOI 10.1016/s0300-9629(75)80004-1.

FERGUSON, J. C., 1975b. Fatty acid and carbohydrate storage in the annual reproductive cycle of Echinaster. *Comparative Biochemistry and Physiology. A, Comparative Physiology*. 1 décembre 1975. Vol. 52, n° 4, pp. 585-590. DOI 10.1016/s0300-9629(75)80004-1.

FERGUSON, J. C., 1975c. Fatty acid and carbohydrate storage in the annual reproductive cycle of Echinaster. *Comparative Biochemistry and Physiology. A, Comparative Physiology*. 1 décembre 1975. Vol. 52, n° 4, pp. 585-590. DOI 10.1016/s0300-9629(75)80004-1.

FEYFANT, Véronique, 2017. Ce que la Dépendance fait au métier d'infirmière libérale. Ethnographie d'une épreuve de professionnalité. *Regards* [en ligne]. 31 juillet 2017. Vol. N° 51, n° 1, pp. 257-271. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-regards-2017-1-page-257.htm>

FISCHER, Gustave-Nicolas, 1999. Le concept de relation en psychologie sociale. *Recherche en soins infirmiers*. 1999. N° 56, pp. 4-11.

FISCHER, Gustave-Nicolas, 2015. *Les concepts fondamentaux de la psychologie sociale* [en ligne]. Paris : Dunod. ISBN 978-2-10-072910-4.

Disponible à l'adresse :

http://res.banq.qc.ca/login?url=http://www.numilog.com/bibliotheque/bnquebec/fiche_livre.asp?idprod=715580

FLEURY, Cynthia, 2016. La média-médecine. *L'Humanité* [en ligne]. 16 décembre 2016.

Disponible à l'adresse : <https://www.humanite.fr/la-media-medecine-628748>

FLICHY, Patrice, 1995. L'action dans un cadre sociotechnique comment articuler technique et usage dans une même analyse. *Les autoroutes de l'information, un produit de la convergence*. 1995. pp. 405-433.

FLORA, Luigi, 2012. *Le patient formateur: élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé* [en ligne]. thesis. Paris 8.

Disponible à l'adresse : <http://www.theses.fr/2012PA083535>

FLORIDI, Luciano, 1998. L'éthique télématique. *L'Agora*. 1998. Vol. 5, n° 4, pp. 12-56.

FORMARIER, Monique, 2007. La relation de soin, concepts et finalités. *Recherche en soins infirmiers* [en ligne]. 2007. Vol. 89, n° 2, pp. 33-42. DOI 10.3917/rsi.089.0033.

Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2007-2-page-33.htmCairn.info>

FOUCAULT, Michel, EWALD, F., FONTANA, A. et GROS, Frédéric, 2002. L'herméneutique du sujet. Cours au Collège de France 1981-1982, coll. «Hautes Études». *Revue Philosophique de la France Et de l'Etranger*. 2002. Vol. 192, n° 3, pp. 349-350.

FOUCAULT, Michel, 1963. *Naissance de la clinique* Paris, PUF, coll. *Quadrige Grands Textes*. 1963.

FOUCAULT, Michel, 1984. *Histoire de la sexualité: Le souci de soi*. Gallimard.

FOUCAULT, Michel, 2004. *Naissance de la Biopolitique Cours au Collège de France, 1978-1979*.

FRAISSE, Geneviève, 1979. *Femmes toutes mains: essai sur le service domestique*. Seuil.

FRANCO, Alain et RIALLE, Vincent, 2010. Perte d'autonomie et maintien à domicile. *Esprit* [en ligne]. 2010. Vol. Juillet, n° 7, pp. 85-92. DOI 10.3917/espri.1007.0085. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-esprit-2010-7-page-85.htm>

FRIED, Linda P., TANGEN, Catherine M., WALSTON, Jeremy, NEWMAN, Anne B., HIRSCH, Calvin, GOTTDIENER, John, SEEMAN, Teresa, TRACY, Russell, KOP, Willem J., BURKE, Gregory et MCBURNIE, Mary Ann, 2001. Frailty in Older Adults: Evidence for a Phenotype. *The Journals of Gerontology: Series A* [en ligne]. 1 mars 2001. Vol. 56, n° 3, pp. M146-M157. DOI 10.1093/gerona/56.3.M146. Disponible à l'adresse : <https://doi.org/10.1093/gerona/56.3.M146>

FURSTENBERG, Cécile, 2011. La clé des soins relationnels : la sollicitude en chemin au domicile. *Recherche en soins infirmiers* [en ligne]. 2011. Vol. 107, n° 4, pp. 76-82. DOI 10.3917/rsi.107.0076. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2011-4-page-76.htm>

GAGNON, Éric et SAILLANT, Francine, 2000. *De la dépendance et de l'accompagnement: soins à domicile et liens sociaux*. Sainte-Foy, Québec]: [Québec : LHarmattan; Presses de l'Université Laval. Collection Sociétés, cultures et santé. ISBN 978-2-7637-7763-4. RT120.C45 G34 2000

GAJO L (ÉD.), 2004. Langue de l'hôpital, pratiques communicatives et pratiques de soins, Cahiers de l'ILSI no16. [en ligne]. 2004. Disponible à l'adresse : https://serval.unil.ch/notice/serval:BIB_33426

GARRAU, Marie et LE GOFF, Alice, 2014. *Care, justice et dépendance: Introduction aux théories du care*. 2014. P.U.F. Qu'est-ce que la dépendance ?

GAUDUCHEAU, Nadia et MARCOCCIA, Michel, 2011. Le soutien social dans les forums de discussion Internet: réalisations interactionnelles et contrats de communication. *Psychologie sociale, communication et langage. De la conception aux applications*. 2011. pp. 349-367.

GAUDUCHEAU, Nadia, 2008. La communication des émotions dans les échanges médiatisés par ordinateur : bilan et perspectives. *Bulletin de psychologie* [en ligne]. 2008. Vol. Numéro 496, n° 4, pp. 389-404. DOI 10.3917/bupsy.496.0389. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-bulletin-de-psychologie-2008-4-page-389.htm>

GEORGES, Fanny, 2008. L'identité numérique dans le web 2.0. [en ligne]. 11 mars 2008. Disponible à l'adresse : <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01575199>

GEORGES, Fanny, 2009. Représentation de soi et identité numérique. Une approche sémiotique et quantitative de l'emprise culturelle du web 2.0. *Réseaux* [en ligne]. 2009. Vol. 154, n° 2, pp. 165-193. DOI 10.3917/res.154.0165. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-reseaux-2009-2-page-165.htm>

GIDDENS, Anthony, 1997. *Modernity and self-identity: self and society in the Late Modern Age*. 1. publ. in the U.S.A. Stanford, Calif : Stanford Univ. Press. ISBN 978-0-8047-1943-8.

GILLE, Laurent (éd.), 2009. *Les dilemmes de l'économie numérique: la transformation des économies sous l'influence de l'innovation*. Limoges : Ed. Fyp. Innovation. ISBN 978-2-916571-12-6.

GILLIGAN, Carol, 1982. *In a different voice: psychological theory and women's development*. Cambridge, Mass : Harvard University Press. ISBN 978-0-674-44543-7. HQ1206 .G58 1982

GLASER, Barney G. et STRAUSS, Anselm L., 2010. *La découverte de la théorie ancrée: stratégies pour la recherche qualitative*. Armand Colin. ISBN 2-200-25613-2.

GLASERSFELD, E. Von, 2005. Thirty years constructivism. *Constructivist Foundations*. 2005. Vol. 1, n° 1, pp. 9-12.

GLASS, Thomas A. et BALFOUR, Jennifer L., 2003. Neighborhoods, aging, and functional limitations. *Neighborhoods and health*. 2003. Vol. 1, pp. 303-34.

GOETSCHY, Janine, 1981. Les théories du pouvoir. *Sociologie du Travail* [en ligne]. 1981. Vol. 23, n° 4, pp. 447-467. Disponible à l'adresse : www.jstor.org/stable/43149081JSTOR

GOFFMAN, Erving, 1975. Role-distance. *Life as Theater: A dramaturgical sourcebook*. 1975. pp. 123-132.

GRANJON, Fabien, 2004. Les sociologies de la fracture numérique. Jalons critiques pour une revue de la littérature. *Questions de communication* [en ligne]. 1 décembre 2004. N° 6, pp. 217-232. DOI 10.4000/questionsdecommunication.4390. Disponible à l'adresse : <http://journals.openedition.org/questionsdecommunication/4390>

GRANJON, Fabien, 2009. Inégalités numériques et reconnaissance sociale. Des usages populaires de l'informatique connectée. *Les Cahiers du numérique* [en ligne]. 2009. Vol. 5, n° 1, pp. 19-44. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-les-cahiers-du-numerique-2009-1-page-19.htm>Cairn.info

GROS, Frédéric, 2007. Le soin au cœur de l'éthique et l'éthique du soin. *Recherche en soins infirmiers* [en ligne]. 2007. Vol. 89, n° 2, pp. 15-20. DOI 10.3917/rsi.089.0015. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2007-2-page-15.htm>Cairn.info

GROSJEAN, Michèle et LACOSTE, Michèle, 1999. *Communication et intelligence collective: le travail à l'hôpital*. Paris : Presses universitaires de France. Le travail humain. ISBN 978-2-13-049736-3. MLCS 2006/10656 (H)

GUÉRIN, Serge, 2011. La nouvelle société des seniors. Nouv. éd. Paris : Michalon. ISBN 978-2-84186-561-1. HQ1064.F7 G783 2011

GUIOT, Denis, 2001. Tendances d'âge subjectif: quelle validité prédictive? *Recherche et Applications en Marketing (French Edition)* [en ligne]. janvier 2001. Vol. 16, n° 1, pp. 25. Disponible à l'adresse : <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00167929>

HABERMAS, Jürgen, FERRY, Jean-Marc et SCHLEGEL, Jean-Louis, 1988. Théorie de l'agir communicationnel. T. 1 : Rationalité de l'agir et rationalisation de la société, T. 2. : Pour une critique de la raison fonctionnaliste. *Revue Philosophique de la France Et de l'Etranger*. 1988. Vol. 178, n° 1, pp. 103-104.

HALL, Edward T., 1971. Proxemics and Design. *Design and Environment* [en ligne]. 1971. Disponible à l'adresse : <https://eric.ed.gov/?id=EJ052960>

HALL, Edward Twitchell, 1962. *Proxemics: The study of man's spatial relations*.

HALL, Judith A., ROTER, Debra L. et KATZ, Nancy R., 1988. Meta-Analysis of Correlates of Provider Behavior in Medical Encounters. *Medical Care* [en ligne]. 1988. Vol. 26, n° 7, pp. 657-675. Disponible à l'adresse : www.jstor.org/stable/3765489JSTOR

HATCHUEL, Armand, 1996. Coopération et conception collective. Variété et crises des rapports de prescription. *Coopération et conception*. 1996. pp. 101-122.

HENDERSON, Virginia et COLLIÈRE, Marie-Françoise, 1994. *La nature des soins infirmiers*. (DEPRECIATED). ISBN 2-7296-0503-7.

HENDRICKSON, W. A. et WARD, K. B., 1975. Atomic models for the polypeptide backbones of myohemerythrin and hemerythrin. *Biochemical and Biophysical Research Communications*. 27 octobre 1975. Vol. 66, n° 4, pp. 1349-1356. DOI 10.1016/0006-291x(75)90508-2.

HENRARD, J. C., 1997. Vieillesse et âge. Âge et représentation de la vieillesse. *Actualité et dossier en santé publique*. 1997. Vol. 21, pp. 4-11.

HESBEEN, Walter, 1999. Le caring est-il prendre soin. *PERSPECTIVE SOIGNANTE*. 1999. Vol. 4, n° 4, pp. 1-20.

HEUTTE, Jean, 2013. Coopératif? Collaboratif? : ambiguïté des modalités d'apprentissages collectifs. Bloc notes de Jean Heutte: sérendipité, phronèsis et ataraxie [en ligne]. 2013. Disponible à l'adresse : <http://jean.heutte.free.fr/spip.php?article194>

HOGAN, Joyce et HOLLAND, Brent, 2003. Using theory to evaluate personality and job-performance relations: A socioanalytic perspective. *Journal of applied psychology*. 2003. Vol. 88, n° 1, pp. 100.

HONNETH, Axel, 2004. Visibilité et invisibilité. Sur l'épistémologie de la « reconnaissance ». *Revue du MAUSS* [en ligne]. 2004. Vol. 23, n° 1, pp. 137-151. DOI 10.3917/rdm.023.0137. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-du-mauss-2004-1-page-137.htm>[Cairn.info](https://www.cairn.info)

HOTTOIS, Gilbert, 1996. Éthique de la responsabilité et éthique de la conviction. *Laval théologique et philosophique* [en ligne]. 1996. Vol. 52, n° 2, pp. 489. DOI 10.7202/401006ar. Disponible à l'adresse : <http://id.erudit.org/iderudit/401006ar>

HUGHES, Everett, 2017. Le Regard sociologique. [en ligne]. 1 janvier 2017. pp. 344. Disponible à l'adresse : <http://archives.umc.edu.dz/handle/123456789/97057>

HUGHES, Everett C., 1962. Good People and Dirty Work. *Social Problems* [en ligne]. 1 juillet 1962. Vol. 10, n° 1, pp. 3-11. DOI 10.2307/799402. Disponible à l'adresse : <https://academic.oup.com/socpro/article/10/1/3/1609064>

HULIN, Thibaud, 2008. *Approche ergologique des sciences de l'information et de la communication* [en ligne]. 3 novembre 2008. Disponible à l'adresse : https://archivesic.ccsd.cnrs.fr/sic_00401599

JACOB, Pascal, 2013. L'Éthique de responsabilité, un piège? *Objection!* [en ligne]. 9 mai 2013. Disponible à l'adresse : <https://www.objectiondelaconscience.org/lethique-de-responsabilite-un-piege/>

JAMES, William, 1890. The perception of reality. *Principles of psychology*. 1890. Vol. 2, pp. 283-324.

JAUNAIT, Alexandre, 2007. La relation de coopération médicale et l'asymétrie médecin-patient. Commentaire. *Sciences sociales et santé* [en ligne]. 2007. Vol. 25, n° 2, pp. 67-72. DOI 10.3917/sss.252.0067. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-sciences-sociales-et-sante-2007-2-page-67.htm>[Cairn.info](https://www.cairn.info)

JE, Nurmi, H, Pulliainen et K, Salmela-Aro, 1992. Age differences in adults' control beliefs related to life goals and concerns. *Psychology and Aging* [en ligne]. 1 juin 1992. Vol. 7, n° 2, pp. 194-196. DOI 10.1037//0882-7974.7.2.194.

Disponible à l'adresse : <https://europepmc.org/article/med/1610507>

JEAN-FRANÇOIS, Barthe, SERGE, Clément et MARCEL, Drulhe, 1988. Vieillesse ou vieillissement? *Les cahiers de la recherche sur le travail social*. 1988. N° 15, pp. 11-31.

JENKINS, Henry, 2006. Searching for the origami unicorn: The Matrix and transmedia storytelling. *Convergence culture: Where old and new media collide*. 2006. pp. 93-130.

JODELET, Denise, 2008. Le mouvement de retour vers le sujet et l'approche des représentations sociales. *Connexions* [en ligne]. 2008. Vol. 89, n° 1, pp. 25-46. DOI 10.3917/cnx.089.0025. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-connexions-2008-1-page-25.htmCairn.info>

JOËL, Marie-Ève, 2003. Les conditions de vie des personnes âgées vivant à domicile d'après l'enquête HID. *Revue française des affaires sociales* [en ligne]. 2003. N° 1-2, pp. 103-122. DOI 10.3917/rfas.031.0103.

Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2003-1-2-page-103.htmCairn.info>

JORLAND, Gérard, 2006. Empathie et thérapeutique. *Recherche en soins infirmiers* [en ligne]. 2006. Vol. 84, n° 1, pp. 58-65. DOI 10.3917/rsi.084.0058. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2006-1-page-58.htmCairn.info>

JOUBLIN, H., 2006. De l'univers du «care» à celui des soins: le grand écart des familles. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie* [en ligne]. décembre 2006. Vol. 5, n° 4, pp. 210-214. DOI 10.1007/s10332-006-0160-0.

Disponible à l'adresse : <http://link.springer.com/10.1007/s10332-006-0160-0>

JOUBLIN, H., 2007. *La condition du proche de la personne malade. 10 études de proximologie*. Montreuil, Editions Aux lieux d'être.

JOUBLIN, Hugues et BUNGENER, Martine, 2006. *Proximologie: regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées*. Flammarion Médecine-Sciences. ISBN 2-257-10187-1.

JOUBLIN, Hugues, 2005. *Réinventer la solidarité de proximité: manifeste de proximologie*. Albin Michel. ISBN 2-226-15988-6.

JOUBLIN, Hugues, 2010. Le proche de la personne malade et l'univers des soins. In : *Traité de bioéthique* [en ligne]. Toulouse : ERES. pp. 270-285. Poche - Espace éthique. ISBN 978-2-7492-1306-4. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/traité-de-bioethique-2--9782749213064-p-270.htmCairn.info>

JOUET, Emmanuelle, FLORA, Luigi et VERGNAS, Olivier Las, 2010. Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. *Pratiques de Formation - Analyses* [en ligne]. juin 2010. Vol. 2010, n° 58-59, pp. olivier_lv. Disponible à l'adresse : <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00645113>

KALACHE, Alexandre et KICKBUSCH, Ilona, 1997. A global strategy for healthy ageing. *World health*. 1997. Vol. 50, n° 4, pp. 4-5.

KAPLAN, Daniel et FRANCOU, Renaud, 2012. *La confiance numérique: les nouveaux outils pour refonder la relation entre les organisations et les individus*. Fyp éd. ISBN 2-916571-73-6.

KELLNER, Catherine, MASSOU, Luc et MORELLI, Pierre, 2010. (Re)penser le non-usage des tic. *Questions de communication* [en ligne]. 1 décembre 2010. N° 18, pp. 7-20. DOI 10.4000/questionsdecommunication.395. Disponible à l'adresse : <http://journals.openedition.org/questionsdecommunication/395>

KITTAY, Eva Feder, 2011. The Ethics of Care, Dependence, and Disability*. *Ratio Juris* [en ligne]. 2011. Vol. 24, n° 1, pp. 49-58. DOI 10.1111/j.1467-9337.2010.00473.x. Disponible à l'adresse : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1467-9337.2010.00473.x>

KOHLBERG, Lawrence, 1981. *The Philosophy of Moral Development Moral Stages and the Idea of Justice /Lawrence Kohlberg*. --. --. Harper & Row, C1981.

LABORIT, Henri, 1974. La nouvelle grille. . 1974.

LAGARDE-PIRON, Laurence, 2016. *La première rencontre du corps malade en contexte de soins infirmiers : la relation de soin : une expérience ultime, du sensible au social* [en ligne]. thesis. Dijon. Disponible à l'adresse : <http://www.theses.fr/2016DIJOL024>

LANCELLE, Alice, [sans date]. L'éthique médicale, l'éthique des médecins? | Implications philosophiques. [en ligne]. Disponible à l'adresse : <http://www.implications-philosophiques.org/ethique-et-politique/ethique/lethique-medicale-lethique-des-medecins/>

LAPLANTINE, François, 1982. La Maladie, la guérison et le sacré. Médecines populaires et savantes de la France contemporaine. *Archives de sciences sociales des religions* [en ligne]. 1982. Vol. 27, n° 54.1, pp. 63-76.
Disponible à l'adresse : www.jstor.org/stable/30121949JSTOR

LAQUERRE, Marie-Emmanuelle, 2015. *Travailler en soutien à domicile dans un contexte pluriethnique: quand faire, c'est être*. Québec (Québec) : Presses de l'Université du Québec. Collection Santé et société. ISBN 978-2-7605-4197-9. HV1475.Q4 L37 2015

LARGER, Victor, [sans date]. *Le médecin et le patient. Ethique d'une relation* [en ligne]. L'Harmattan. [Consulté le 27 février 2020]. ISBN 978-2-296-55828-1.
Disponible à l'adresse : <http://journals.openedition.org/lectures/9090>

LAUGIER, Sandra et PAPERMAN, Patricia, 2005. *Le souci des autres – éthique et politique du care* [en ligne]. Paris: Editions de l'EHESS. Disponible à l'adresse : <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00278440>

LAVABRE-BERTRAND, Thierry, 2016. LA PHILOSOPHIE MÉDICALE AUJOURD'HUI Par Thierry Lavabre-Bertrand. *documentation.erlande* [en ligne]. septembre 2016. Disponible à l'adresse : <https://documentationerlande.wordpress.com/2016/09/01/la-philosophie-medicale-aujourd'hui-par-thierry-lavabre-bertrand/>

LAZARUS, Richard S. et FOLKMAN, Susan, 1984. Coping and adaptation. *The handbook of behavioral medicine*. 1984. Vol. 282325.

LE BRETON, David, 2013. *Anthropologie du corps et de la modernité* [en ligne]. Paris (6, avenue Reille 75685) : P.U.F. ISBN 978-2-13-064203-9.

Disponible à l'adresse : <http://www.cairn.info/anthropologie-du-corps-et-de-la-modernite--9782130585442.htm>

LE MOIGNE, Jean Louis, 2004. *Epistémologie de l'interdisciplinarité*. L'Harmattan. ISBN 2-7475-3471-5.

LE MOIGNE, Jean-Louis, 2001. Pourquoi je suis un constructiviste non repentant. *Revue du MAUSS* [en ligne]. 2001. Vol. 17, n° 1, pp. 197-223. DOI 10.3917/rdm.017.0197. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-du-mauss-2001-1-page-197.htmCairn.info>

LE PEN, Claude, 2009. « Patient » ou « personne malade » ? Les nouvelles figures du consommateur de soins. *Revue économique* [en ligne]. 2009. Vol. 60, n° 2, pp. 257-271. DOI 10.3917/reco.602.0257. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-economique-2009-2-page-257.htmCairn.info>

LEFÈVE, Céline, 2010. La relation de soin doit-elle être une relation d'amitié. *Lazare B.* 2010.

LEFÈVE, Céline, 2014. De la philosophie de la médecine de Georges Canguilhem à la philosophie du soin médical. *Revue de métaphysique et de morale* [en ligne]. 2014. Vol. 82, n° 2, pp. 197-221. DOI 10.3917/rmm.142.0197.

Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-de-metaphysique-et-de-morale-2014-2-page-197.htmCairn.info>

LEHMANN, Jean-Pierre, 2005. Ce que « prendre soin » peut signifier. *Le Coq-héron* [en ligne]. 2005. Vol. 180, n° 1, pp. 50-54. DOI 10.3917/cohe.180.0050. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-le-coq-heron-2005-1-page-50.htmCairn.info>

LELEU, Myriam, 2003. Dépendance, précarité et exclusion Comment améliorer la qualité de la vie au domicile de personnes âgées ? *Pensée plurielle* [en ligne]. 2003. Vol. 6, n° 2, pp. 97-108. DOI 10.3917/pp.006.0097. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-pensee-plurielle-2003-2-page-97.htmCairn.info>

LELLOUCH, Alain, 2002. Jean-Charles Sournia et l'histoire de la santé publique. *Histoire des sciences médicales* [en ligne]. 2002. Vol. 36, n° 2, pp. 227-235. Disponible à l'adresse : <http://pascal-francis.inist.fr/vibad/index.php?action=getRecordDetail&idt=13789796>

LELONG, B., 2003. Quel "fossé numérique"? Clivages sociaux et appropriation des nouvelles technologies. *Communication et médias, La Documentation Française, Paris*. 2003.

LELONG, Benoît, THOMAS, Frank et ZIEMLIKI, Cezary, 2004. Des technologies inégalitaires ? L'intégration de l'internet dans l'univers domestique et les pratiques relationnelles. *Réseaux* [en ligne]. 2004. Vol. 127-128, n° 5-6, pp. 141-180. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-reseaux1-2004-5-6-page-141.htmCairn.info>

LEMIRE, Marc, 2006. L'accès aux médicaments sur internet ou les enjeux éthiques de la responsabilisation consumériste. *Éthique publique. Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale* [en ligne].

1 janvier 2006. N° vol. 8, n° 2. DOI 10.4000/ethiquepublique.1854.

Disponible à l'adresse : <http://journals.openedition.org/ethiquepublique/1854>

LEPAGE, Mario et NGUEMELEU, Éric Tchouaket, 2013. Efficacité d'une formation pour modifier les comportements de caring chez les infirmières en soins de longue durée. *L'infirmière clinicienne* [en ligne]. 2013. Vol. 10, n° 1, pp. 62-70. Disponible à l'adresse : <https://revue-infirmiereclinicienne.uqar.ca/Parutions/Volume10no1.php>

LEUTZ, Walter N., 1999. Five Laws for Integrating Medical and Social Services: Lessons from the United States and the United Kingdom. *The Milbank Quarterly* [en ligne]. 1 mars 1999. Vol. 77, n° 1, pp. 77-110. DOI 10.1111/1468-0009.00125. Disponible à l'adresse : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1468-0009.00125>

LEVIN, Lowell, 1976. Self-Care: An International Perspective. *Social Policy* [en ligne]. 1976. Disponible à l'adresse : <https://eric.ed.gov/?id=EJ147459>

LHUILIER, Dominique, 2005. Le « sale boulot ». *Travailler* [en ligne]. 2005. Vol. 14, n° 2, pp. 73-98. DOI 10.3917/trav.014.0073.

Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-travailler-2005-2-page-73.htmCairn.info>

LOHISSE, Jean, PATRIARCHE, Geoffroy et KLEIN, Annabelle, 2015. *La communication: de la transmission à la relation*. ISBN 978-2-8041-1236-3.

LOMBRAIL, Pierre et PASCAL, Jean, 2005. Inégalités sociales de santé et accès aux soins. *Les Tribunes de la santé* [en ligne]. 2005. Vol. 8, n° 3, pp. 31-39. DOI 10.3917/seve.008.39.

Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante1-2005-3-page-31.htmCairn.info>

LOUX, Françoise, 1971. Pratiques populaires d'hygiène et de prévention de la maladie. *Ethnologie française* [en ligne]. 1971. Vol. 1, n° 3/4, pp. 121-126. Disponible à l'adresse :

www.jstor.org/stable/40988171JSTOR

LYONS-RUTH, Karlen, 2005. L'interface entre attachement et intersubjectivité : perspectives issues de l'étude longitudinale de l'attachement désorganisé. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux* [en ligne]. 2005. Vol. 35, n° 2, pp. 61-81.

DOI 10.3917/ctf.035.0061. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-cahiers-critiques-de-therapie-familiale-2005-2-page-61.htmCairn.info>

MARTIN, Claude, 2008. Qu'est-ce que le social care ? Une revue de questions. *Revue Française de Socio-Économie* [en ligne]. 2008. Vol. 2, n° 2, pp. 27-42.

DOI 10.3917/rfse.002.0027. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-francaise-de-socio-economie-2008-2-page-27.htmCairn.info>

MARTUCCELLI, Danilo, 2005. Les trois voies de l'individu sociologique. *EspacesTemps.net*. 2005. Vol. 8.

MASLOW, A. H., 1943. A theory of human motivation. *Psychological Review*. 1943. Vol. 50, n° 4, pp. 370-396.

MASQUELET, Alain-Charles, 2010a. Le soin à l'épreuve de la cure. *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem* [en ligne]. 2010. Vol. 4, n° 1, pp. 53-67. DOI 10.3917/ccgc.004.0053. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-les-cahiers-du-centre-georges-canguilhem-2010-1-page-53.htmCairn.info>

MASQUELET, Alain-Charles, 2010b. Médecine contemporaine et disposition au soin. In : *La philosophie du soin* [en ligne]. Paris cedex 14 : Presses Universitaires de France. pp. 205-217. ISBN 978-2-13-058203-8. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/la-philosophie-du-soin--9782130582038-page-205.htmCairn.info>

MAUSS, Marcel, 1950. Essai sur le don (1924). *Sociologie et anthropologie*. 1950. Vol. 263.

MEAD, George Herbert, 1925. The Genesis of the Self and Social Control. *The International Journal of Ethics* [en ligne]. 1 avril 1925. Vol. 35, n° 3, pp. 251-277. DOI 10.1086/intejethi.35.3.2377274.

Disponible à l'adresse : <https://doi.org/10.1086/intejethi.35.3.2377274>

MÉADEL, Cécile et AKRICH, Madeleine, 2010. Internet, tiers nébuleux de la relation patient-médecin. *Les Tribunes de la santé* [en ligne]. 2010. Vol. 29, n° 4, pp. 41-48. DOI 10.3917/seve.029.0041. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante1-2010-4-page-41.htmCairn.info>

MENAUT, Hervé, 2009. Les soins relationnels existent-ils ? *VST - Vie sociale et traitements* [en ligne]. 2009. Vol. 101, n° 1, pp. 78-83. DOI 10.3917/vst.101.0078.

Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-et-traitements-2009-1-page-78.htmCairn.info>

MERLEAU-PONTY, Maurice et L'ŒIL ET L'ESPRIT, Paris, 1945. *Phénoménologie de la perception*. *Éditions Gallimard, 1964*. 1945. pp. 181.

MERZEAU, Louise, 2009. Présence numérique : les médiations de l'identité. *Les Enjeux de l'information et de la communication* [en ligne]. 2009. Vol. 2009, n° 1, pp. 79-91. DOI 10.3917/enic.009.0079. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-les-enjeux-de-l-information-et-de-la-communication-2009-1-page-79.htmCairn.info>

MEYRIAT, Jean, 1986. La science de l'information. *Revue des sciences morales et politiques*. 1986. Vol. 2, pp. 255-269.

MICHAEL, Balint, 1960. Le Médecin son malade et la maladie. [en ligne]. 1960. pp. 422. Disponible à l'adresse : <http://archives.umc.edu.dz/handle/123456789/122864>

MICHEL, Christine, BOBILLIER-CHAUMON, Marc-Éric et TARPIN-BERNARD, Franck, 2009. Fracture numérique chez les seniors du 4e âge. Observation d'une acculturation technique. *Les Cahiers du numérique* [en ligne]. 2009. Vol. 5, n° 1, pp. 147-168. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-les-cahiers-du-numerique-2009-1-page-147.htmCairn.info>

MICHEL, H., 2010. Rapport de synthèse de la revue de littérature sur les notions de fragilité et de vulnérabilité des personnes âgées. *Projet Vulage ANR-EHESP*. 2010.

MICHEL, Hervé, 2012. La notion de fragilité des personnes âgées : apports, limites et enjeux d'une démarche préventive. *Retraite et société* [en ligne]. 2012. Vol. 62, n° 1, pp. 174-181. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-retraite-et-societe1-2012-1-page-174.htmCairn.info>

MIÈGE, Bernard, 1998. Communicational Issues vs Social Issues: Recurrent Shortcomings and Necessary Theoretical (Re-)positionings. *Loisir et Société / Society and Leisure* [en ligne]. 1 janvier 1998. Vol. 21, n° 1, pp. 24-42. DOI 10.1080/07053436.1998.10715561. Disponible à l'adresse : <https://doi.org/10.1080/07053436.1998.10715561>

MIÈGE, Bernard, 2004. *L'information-communication, objet de connaissance*. De Boeck Supérieur. ISBN 2-8041-4668-5.

MIEGE, Bernard, 2013. *La Pensée communicationnelle - 2e édition augmentée* [en ligne]. PUG. Grenoble : PUG. communication en +. Disponible à l'adresse : <https://www.pug.fr/produit/664/9782706119293/la-pensee-communicationnelle>

MIÈGE, Bernard, 2017. Sur quelques apports récents de la recherche à la connaissance de l'information. *Les Enjeux de l'information et de la communication* [en ligne]. 2017. Vol. 18/1, n° 1, pp. 51-59. DOI 10.3917/enic.022.0051.

Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-les-enjeux-de-l-information-et-de-la-communication-2017-1-page-51.htmCairn.info>

MISTYCKI, V. et GUEDENEY, N., 2007. Quelques apports de la théorie de l'attachement : clinique et santé publique. *Recherche en soins infirmiers* [en ligne]. 2007. Vol. 89, n° 2, pp. 43-51. DOI 10.3917/rsi.089.0043. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2007-2-page-43.htmCairn.info>

MOL, Annemarie, 2009. *Ce que soigner veut dire: respenser le libre choix du patient*. Paris : Presses des Mines. Sciences sociales.

MOLINER, Pascal, IVAN-REY, Michèle et VIDAL, Julien, 2008. Trois approches psychosociales du vieillissement. Identité, catégorisations et représentations sociales. *Psychologie & neuropsychiatrie du vieillissement* [en ligne]. 2008. Vol. 6, n° 4, pp. 245-257. Disponible à l'adresse : <http://pascal-francis.inist.fr/vibad/index.php?action=getRecordDetail&idt=20939482>

MOLINIER, Pascale, 2009. *Qu'est-ce que le « care »?: souci des autres, sensibilité, responsabilité*. Payot. Paris : Payot. Petite bibliothèque Payot. ISBN 978-2-228-90488-9.

MORIN, E., 1988. Le défi de la complexité. *Chimères* [en ligne]. 1988. N° 5-6, pp. 79-94. Disponible à l'adresse : <http://pascal-francis.inist.fr/vibad/index.php?action=getRecordDetail&idt=6157014>

MORIN, Edgar, 1980. Au-delà du déterminisme: le dialogue de l'ordre et du désordre. *Le débat*. 1980. Vol. 6, pp. 105-122.

MORIN, Edgar, 2012. Pour une crisologie. *Communications* [en ligne]. 2012. Vol. 91, n° 2, pp. 135-152. DOI 10.3917/commu.091.0135. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-communications-2012-2-page-135.htmCairn.info>

MORIN, Edgar, 2015. *Introduction à la pensée complexe*. Le Seuil. ISBN 2-02-124531-4.

MUCCHIELLI, Alex, CORBALAN, Jean-Antoine et FERRANDEZ, Valérie, 2004a. *Approche par les processus*. Paris : Armand Colin. ISBN 978-2-200-26786-5.

MUCCHIELLI, Alex, CORBALAN, Jean-Antoine et FERRANDEZ, Valérie, 2004b. *Étude des communications: approche par les processus*. Armand Colin. U communication. ISBN 2-200-26786-X.

MUCCHIELLI, Alex, 1998. Les modèles de la communication. *La communication. Etat des savoirs*. Auxerre: Sciences Humaines Éditions. 1998. pp. 65-78.

MUCCHIELLI, Alex, 2005. *Étude des communications: Approches constructivistes*. Armand Colin. U communication. ISBN 2-200-28025-4.

MUCCHIELLI, Alex, 2006a. Deux modèles constructivistes pour le diagnostic des communications organisationnelles. *Communication et organisation* [en ligne]. 1 octobre 2006. N° 30, pp. 12-46. DOI 10.4000/communicationorganisation.3442. Disponible à l'adresse : <http://journals.openedition.org/communicationorganisation/3442>

MUCCHIELLI, Alex, 2006b. Étude des communications : approche par la modélisation des relations. *Revue internationale de psychosociologie* [en ligne]. 2006. Vol. XII, n° 26, pp. 215-225. DOI 10.3917/rips.026.0215.

Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-internationale-de-psychosociologie-2006-26-page-215.htm> Cairn.info

MUCCHIELLI, Alex, 2020. *Études des communications: le dialogue avec la technologie* [en ligne]. Armand Colin. U communication. Disponible à l'adresse : <https://www.armand-colin.com/etudes-des-communications-le-dialogue-avec-la-technologie-9782200345204>

MUSE, Project et GAGNON, Yves-Chantal, 2012. *L'étude de cas comme méthode de recherche, 2e édition*. Presses de l'Université du Québec.

NAHEMOW, Lucille et LAWTON, M. Powell, 1973. Toward an ecological theory of adaptation and aging. *Environmental design research*. 1973. Vol. 1, pp. 24-32.

NIGHTINGALE, Florence, 1862. *Des soins à donner aux malades: ce qu'il faut faire, ce qu'il faut éviter*. Didier.

NODDINGS, Nel, 2013. *Caring: a relational approach to ethics & moral education*. 2. ed., updated. Berkeley, Calif. : Univ. of Calif. Press. ISBN 978-0-520-27570-6.

OREM, Dorothea E., 1985. A CONCEPT OF SELF-CARE FOR THE REHABILITATION CLIENT. *Rehabilitation Nursing Journal* [en ligne]. juin 1985. Vol. 10, n° 3, pp. 33–36. DOI 10.1002/j.2048-7940.1985.tb00428.x.

Disponible à l'adresse :

https://journals.lww.com/rehabnursingjournal/Citation/1985/05000/A_CONCEPT_OF_SELF_CARE_FOR_THE_REHABILITATION.11.aspx

OUDET, Solveig Fernagu, 2012. Concevoir des environnements de travail capacitants:l'exemple d'un réseau réciproque d'échanges des savoirs. Formation emploi. Revue française de sciences sociales [en ligne]. 10 septembre 2012. N° 119, pp. 7-27.

Disponible à l'adresse : <http://journals.openedition.org/formationemploi/3684>

PACHERIE, Elisabeth, 2004. L'empathie et ses degrés. [en ligne]. 2004. pp. 149-181.

Disponible à l'adresse : https://jeannicod.ccsd.cnrs.fr/ijn_00353957

PAGÈS, Max, 1986. *Trace ou sens: le système émotionnel*. Hommes et groupes. ISBN 2-86984-006-3.

PAPERMAN, Patricia, 2011. LES GENS VULNÉRABLES N'ONT RIEN D'EXCEPTIONNEL.

In : *Raisons pratiques (Paris)* [en ligne]. 2011. pp. 321-337. ISBN 978-2-7132-2286-3.

Disponible à l'adresse : <http://pascal->

[francis.inist.fr/vibad/index.php?action=getRecordDetail&idt=24092617](http://pascal-francis.inist.fr/vibad/index.php?action=getRecordDetail&idt=24092617)

PARÉ, Guy, MALEK, Jean-Nicolas, SICOTTE, Claude et LEMIRE, Marc, 2009. Internet as a Source of Health Information and its Perceived Influence on Personal Empowerment: *International Journal of Healthcare Information Systems and Informatics* [en ligne]. octobre 2009. Vol. 4, n° 4, pp. 1-18. DOI 10.4018/jhisi.2009071001. Disponible à l'adresse :

<http://services.igi-global.com/resolvedoi/resolve.aspx?doi=10.4018/jhisi.2009071001>

PARRON, Audrey, 2014. Travail biographique dans les situations de handicap psychique : de l'expérience individuelle à la parole collective. <http://www.revue-interrogations.org> [en ligne]. 20 janvier 2014.

Disponible à l'adresse : <http://www.revue-interrogations.org/Travail-biographique-dans-les>

PARSONS, Talcott, 1975. The Sick Role and the Role of the Physician Reconsidered. *The Milbank Memorial Fund Quarterly. Health and Society* [en ligne]. 1975. Vol. 53, n° 3, pp. 257-278. DOI 10.2307/3349493.

Disponible à l'adresse : www.jstor.org/stable/3349493JSTOR

PAUGAM, Serge, 2009. Préface à la huitième édition. La disqualification sociale, vingt ans après. *Quadrige* [en ligne]. 2009. pp. IX-XXVIII. [Consulté le 28 février 2020].

Disponible à l'adresse :

https://www.cairn.info/load_pdf.php?ID_ARTICLE=PUF_PAUG_2009_01_0002&download=1.cain.info

PENEFF, Jean, [sans date]. La France malade de ses médecins. <http://journals.openedition.org/lectures> [en ligne].

Disponible à l'adresse : <http://journals.openedition.org/lectures/1525>

PERAYA, Daniel, 2007. Alex MUCCHIELLI et Claire NOY, Études des communications : approches constructivistes. Paris, Éditions Armand Colin, 2005. *Communication. Information médias théories pratiques* [en ligne]. 15 novembre 2007. N° Vol. 26/1, pp. 235-240. DOI 10.4000/communication.797.

Disponible à l'adresse : <http://journals.openedition.org/communication/797>

PERAYA, Daniel, 2008. Un regard critique sur les concepts de médiatisation et médiation : nouvelles pratiques, nouvelle modélisation. *Les Enjeux de l'information et de la communication* [en ligne]. 2008.

Disponible à l'adresse : <https://archive-ouverte.unige.ch/unige:17665>

PERNET, Adeline, MOLLO, Vanina et FALZON, Pierre, 2018. Développer les capacités des patients pour coproduire un soin sûr et efficace. *Activités* [en ligne]. 15 avril 2018. Vol. 15, n° 15-1. DOI 10.4000/activites.3065.

Disponible à l'adresse : <http://journals.openedition.org/activites/3065>

PERRIN, Ellen C., NEWACHECK, Paul, PLESS, I. Barry, DROTAR, Dennis, GORTMAKER, Steven L., LEVENTHAL, John, PERRIN, James M., STEIN, Ruth E.K., WALKER, Deborah K. et WEITZMAN, Michael, 1993. Issues Involved in the Definition and Classification of Chronic Health Conditions. *Pediatrics* [en ligne]. 1 avril 1993. Vol. 91, n° 4, pp. 787. Disponible à l'adresse : <http://pediatrics.aappublications.org/content/91/4/787>

PHANUEL, Dominique, 2002. Confiance dans les soins et soin de la confiance: la réponse relationnelle. *Politiques et Management Public* [en ligne]. 2002. Vol. 20, n° 4, pp. 115-132. DOI 10.3406/pomap.2002.2771. Disponible à l'adresse : https://www.persee.fr/doc/pomap_0758-1726_2002_num_20_4_2771

PIAGET, Jean, 1967. *Logique Et Connaissance Scientifique*. Gallimard.

PICHERAL, Henri, 2001. *Dictionnaire raisonné de géographie de la santé*. Université Montpellier III-Paul Valéry.

PIERRON, Jean-Philippe, 2015. *Vulnérabilité. Pour une philosophie du soin* [en ligne]. PUF. Paris : P.U.F. la nature humaine. Disponible à l'adresse : https://books.google.com/books/about/Vuln%C3%A9rabilit%C3%A9_Pour_une_philosophie_du.html?hl=fr&id=CnNfCwAAQBAJ

PLANTARD, Pascal, 2011. Pour en finir avec la fracture numérique. [en ligne]. 2011. pp. 139-159. Disponible à l'adresse : <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00633870>

PLUTCHIK, ROBERT, 1980. Chapter 1 - A GENERAL PSYCHOEVOLUTIONARY THEORY OF EMOTION. In: *Theories of Emotion* [en ligne]. Academic Press. pp. 3-33. [Consulté le 28 février 2020]. ISBN 978-0-12-558701-3. Disponible à l'adresse : <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/B9780125587013500077>

PRAYEZ, Pascal, 2003. *Distance professionnelle et qualité du soin: distance et affectivité, distance et déshumanisation, enjeux individuels et collectifs*. De Boeck. ISBN 2-85030-795-5.

PROULX, Serge, MILLERAND, Florence et RUEFF, Julien (éd.), 2010. *Web social: mutation de la communication*. Québec : Presses de l'Université du Québec. Collection Communication. ISBN 978-2-7605-2497-2. HM851 .W4295 2010

PROULX, Serge, 2005. Penser les usages des TIC aujourd'hui: enjeux, modèles, tendances. In : *Enjeux et usages des TIC : aspects sociaux et culturels*. Bordeaux. 2005. pp. 7-20.

PUECH, Michel, 2014. Chapitre 2. La e-santé à la croisée des chemins technoéthiques. *Journal International de Bioéthique* [en ligne]. 2014. Vol. 25, n° 3, pp. 31-45. DOI 10.3917/jib.253.0031. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-journal-international-de-bioethique-2014-3-page-31.htm>Cairn.info

PUECH, Michel, 2016. Une éthique de sagesse pour l'ère de la technologie : pourquoi et surtout comment ? *Revue française d'éthique appliquée* [en ligne]. 2016. Vol. 1, n° 1, pp. 113-117. DOI 10.3917/rfeap.001.0113. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-francaise-d-ethique-appliquee-2016-1-page-113.htm>Cairn.info

QUÉRÉ, Louis, 2001. La structure cognitive et normative de la confiance. *Réseaux* [en ligne]. 2001. Vol. 108, n° 4, pp. 125-152. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-reseaux1-2001-4-page-125.htm>Cairn.info

RENAHY, Emilie, VALLÉE, Julie, PARIZOT, Isabelle et CHAUVIN, Pierre, 2011. Le renoncement aux soins pour raisons financières dans l'agglomération parisienne. *Le renoncement aux soins*. 2011.

RHEINGOLD, Howard, 2008. Virtual communities - exchanging ideas through computer bulletin boards. *Journal For Virtual Worlds Research* [en ligne]. 2008. Vol. 1, n° 1. DOI 10.4101/jvwr.v1i1.293. Disponible à l'adresse : <https://journals.tdl.org/jvwr/index.php/jvwr/article/view/293>

RIALLE, Vincent, RUMEAU, Pierre, OLLIVET, Catherine, SABLIERA, Juliette et HERVÉ, Christian, 2014. Chapitre 8. Télémédecine et gérontechnologie pour la maladie d'Alzheimer : nécessité d'un pilotage international par l'éthique. *Journal International de Bioéthique* [en ligne]. 2014. Vol. 25, n° 3, pp. 127-145. DOI 10.3917/jib.253.0127.

Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-journal-international-de-bioethique-2014-3-page-127.htm>[Cairn.info](https://www.cairn.info)

RIALLE, Vincent, 2007. *Technologies nouvelles susceptibles d'améliorer les pratiques gériatriques et la vie quotidienne des malades âgés et de leur famille: rapport*. recherche et vulgarisation. Ministère de la santé et des solidarités.

RICHARD, Claude et LUSSIER, Marie-Thérèse, 2009. La littératie en santé, une compétence en mal de traitement. *Pédagogie Médicale* [en ligne]. mai 2009. Vol. 10, n° 2, pp. 123-130. DOI 10.1051/pmed/20080366.

Disponible à l'adresse : <http://www.pedagogie-medicale.org/10.1051/pmed/20080366>

RICHARD, Gildas, 2000. De la confiance. *Textes et Articles* [en ligne]. 2000. Disponible à l'adresse : <http://philo.pourtous.free.fr/Articles/Gildas/delaconfiance.htm>

RICCEUR, Paul et JARCZYK, Gwendoline, 1991. Soi-même comme un autre. *Rue Descartes* [en ligne]. 1991. N° 1/2, pp. 225-237.

Disponible à l'adresse : www.jstor.org/stable/40978284JSTOR

RICCEUR, Paul, 1954. Étude sur les «Méditations Cartésiennes» de Husserl. *Revue Philosophique de Louvain* [en ligne]. 1954. Vol. 52, n° 33, pp. 75-109. DOI 10.3406/phlou.1954.4479.

Disponible à l'adresse : https://www.persee.fr/doc/phlou_0035-3841_1954_num_52_33_4479

RICCEUR, Paul, 1985. Éthique et politique. *Autres Temps* [en ligne]. 1985. Vol. 5, n° 1, pp. 58-70. DOI 10.3406/chris.1985.1000.

Disponible à l'adresse : https://www.persee.fr/doc/chris_0753-2776_1985_num_5_1_1000

RICCEUR, Paul, 1990. Approches de la personne. *Esprit (1940-)* [en ligne]. 1990. N° 160 (3/4), pp. 115-130. Disponible à l'adresse : www.jstor.org/stable/24273298JSTOR

RICCEUR, Paul, 1996. Les trois niveaux du jugement médical. *Esprit (1940-)* [en ligne]. 1996. N° 227 (12), pp. 21-33. Disponible à l'adresse : www.jstor.org/stable/24277262JSTOR

RICOUR, Céline, DESAINTHUBERT, Marie, GILLAIN, Sophie et PETERMANS, Jean, 2014. Dépister la fragilité, un bénéfice pour le patient et pour le soignant. *Revue Médicale de Liège*. 2014. Vol. 69, n° 5-6, pp. 239-243.

ROBELIN, Jean, 2010. La dimension sociale de l'affectivité. *Noesis* [en ligne]. 1 décembre 2010. N° 16, pp. 63-84. Disponible à l'adresse : <http://journals.openedition.org/noesis/1723>

ROCHAT, Philippe, PASSOS-FERREIRA, Cláudia et SALEM, Pedro, 2009. Three levels of intersubjectivity in early development. . 2009.

ROCHAT, Philippe, QUERIDO, Jane G. et STRIANO, Tricia, 1999. Emerging sensitivity to the timing and structure of protoconversation in early infancy. *Developmental psychology*. 1999. Vol. 35, n° 4, pp. 950.

ROCHAT, Philippe, 2003. Conscience de soi et des autres au début de la vie. *Enfance* [en ligne]. 2003. Vol. Vol. 55, n° 1, pp. 39-47.

Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-enfance1-2003-1-page-39.htm>

ROGERS, Carl R., 1951. *Perceptual reorganization in client-centered therapy*.

ROGERS, Everett M., 1995. Lessons for Guidelines from the Diffusion of Innovations. *The Joint Commission Journal on Quality Improvement* [en ligne]. 1 juillet 1995. Vol. 21, n° 7, pp. 324-328. DOI 10.1016/S1070-3241(16)30155-9.

Disponible à l'adresse : [https://www.jointcommissionjournal.com/article/S1070-3241\(16\)30155-9/abstract](https://www.jointcommissionjournal.com/article/S1070-3241(16)30155-9/abstract)

ROMEYER, Hélène, 2008. TIC et santé : entre information médicale et information de santé. *tic&société* [en ligne]. 15 mai 2008. N° Vol. 2, n° 1. DOI 10.4000/ticetsociete.365. Disponible à l'adresse : <http://journals.openedition.org/ticetsociete/365>

ROMEYER, Hélène, 2012. La santé en ligne. Des enjeux au-delà de l'information. *Communication. Information médias théories pratiques* [en ligne]. 23 février 2012. N° Vol. 30/1. DOI 10.4000/communication.2915.

Disponible à l'adresse : <http://journals.openedition.org/communication/2915>

ROMIJN, François, 2016. L'évocation d'Internet dans l'espace du cabinet médical. *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé* [en ligne]. 22 novembre 2016. N° 13. DOI 10.4000/anthropologiesante.2239. Disponible à l'adresse : <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/2239>

ROSENBERG, Milton J, 1960. Cognitive, affective, and behavioral components of attitudes. *Attitude organization and change*. 1960.

ROTHIER BAUTZER, Éliane, 2013. *Le care négligé: les professions de santé face au malade chronique*. De boeck estem. De Boeck-Estem. Sciences du soin. ISBN 978-2-84371-668-3.

ROTHIER BAUTZER, Éliane, 2014a. Care et profession infirmière. *Recherche et formation* [en ligne]. 19 novembre 2014. N° 76, pp. 93-106. DOI 10.4000/rechercheformation.2252. Disponible à l'adresse : <http://journals.openedition.org/rechercheformation/2252>

ROTHIER BAUTZER, Éliane, 2014b. Rendre possible l'autonomisation, « sale boulot relationnel » ou care ? *Recherche et formation* [en ligne]. 19 novembre 2014. N° 76, pp. 9-18. Disponible à l'adresse : <http://journals.openedition.org/rechercheformation/2218>

ROTTER, Julian B., 1966. Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. *Psychological Monographs: General and Applied* [en ligne]. 1966. Vol. 80, n° 1, pp. 1-28. DOI 10.1037/h0092976. Disponible à l'adresse : <http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.1037/h0092976>

ROY, Mario et PRÉVOST, Paul, 2013. La recherche-action: origines, caractéristiques et implications de son utilisation dans les sciences de la gestion. *Recherches qualitatives*. 2013. Vol. 32, n° 2, pp. 129-151.

SAILLANT, Francine et GAGNON, Eric, 1996. Le self-care: de l'autonomie-libération à la gestion du soi. *Sciences Sociales et Santé* [en ligne]. 1996. Vol. 14, n° 3, pp. 17-46. DOI 10.3406/sosan.1996.1367. Disponible à l'adresse : https://www.persee.fr/doc/sosan_0294-0337_1996_num_14_3_1367

SAILLANT, Francine et GAGNON, Éric, 1999. Présentation. Vers une anthropologie des soins? *Anthropologie et Sociétés* [en ligne]. 1999. Vol. 23, n° 2, pp. 5. DOI 10.7202/015597ar. Disponible à l'adresse : <http://id.erudit.org/iderudit/015597ar>

SAILLANT, Francine et GAGNON, Éric, 2002. Responsabilité pour autrui et dépendance dans la modernité avancée. Le cas de l'aide aux proches. *Lien social et Politiques* [en ligne]. 9 septembre 2002. N° 46, pp. 55-69. DOI 10.7202/000323ar. Disponible à l'adresse : <http://id.erudit.org/iderudit/000323ar>

SAILLANT, Francine, 2015. La part des femmes dans les soins de santé. *International Review of Community Development* [en ligne]. 27 octobre 2015. N° 28, pp. 95-106. DOI 10.7202/1033807ar. Disponible à l'adresse : <http://id.erudit.org/iderudit/1033807ar>

SALOVEY, Peter et MAYER, John D., 1990. Emotional Intelligence. *Imagination, Cognition and Personality* [en ligne]. 1 mars 1990. Vol. 9, n° 3, pp. 185-211. DOI 10.2190/DUGG-P24E-52WK-6CDG. Disponible à l'adresse : <https://doi.org/10.2190/DUGG-P24E-52WK-6CDG>

SANTOS-EGGIMANN, Brigitte, 2013. Fragilité et santé publique. In : *La fragilité des personnes âgées Définitions, controverses et perspectives d'action* [en ligne]. EHESP. pp. 151-164. ISBN 978-2-8109-0123-4.

SARRADON-ECK, Aline, 2004. Pour une anthropologie clinique: saisir le sens de l'expérience du cancer. In : *Le cancer : approche psychodynamique chez l'adulte* [en ligne]. Toulouse : ERES. pp. 31-45. L'Ailleurs du corps. ISBN 978-2-7492-0313-3. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/le-cancer-approche-psychodynamique-chez-l-adulte--9782749203133-p-31.htmCairn.info>

SARRADON-ECK, Aline, 2008. Médecin et anthropologue, médecin contre anthropologue: dilemmes éthiques pour ethnographes en situation clinique. *ethnographiques.org* [en ligne]. 2008. pp. 1-21. Disponible à l'adresse : <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02151429>

SCHERER, Klaus R., 2005. What are emotions? And how can they be measured? *Social Science Information* [en ligne]. 1 décembre 2005. Vol. 44, n° 4, pp. 695-729. DOI 10.1177/0539018405058216.

Disponible à l'adresse : <https://doi.org/10.1177/0539018405058216>

SCHRÖDER-BUTTERFILL, Elisabeth, 2013. Le concept de vulnérabilité et sa relation à la fragilité. In : *La fragilité des personnes âgées* [en ligne]. Rennes : Presses de l'EHESP. pp. 203-228. Hors collection. ISBN 978-2-8109-0123-4.

Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/la-fragilite-des-personnes-agees--9782810901234-p-203.htm>Cairn.info

SEN, Amartya, 1985. Commodities and capabilities. Lectures in economics: Theory, institutions. *Policy*. 1985. Vol. 7.

SENNET, Richard, 1980. Les Tyrannies de l'intimité, 1979. *Sociologie du travail* [en ligne]. 1980. Vol. 22, n° 4, pp. 473-475. [Consulté le 28 février 2020]. Disponible à l'adresse : https://www.persee.fr/doc/sotra_0038-0296_1980_num_22_4_1655_t1_0473_0000_2

SICARD, Didier, 2017. *L'éthique médicale et la bioéthique: « Que sais-je ? »* n° 2422. PUF. Paris : Que sais-je. Que sais-je ? ISBN 978-2-13-080248-8.

SICOTTE, Claude, UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL et GROUPE DE RECHERCHE INTERDISCIPLINAIRE EN SANTÉ, 1997. *Le dossier patient informatisé: bénéfices attendus par l'hôpital*. Montréal : Groupe de recherche interdisciplinaire en santé, Dép. d'administration de la santé, Université de Montréal. ISBN 978-2-921954-10-5.

SIMONIS, Yvan, 1989. Paul WATZLAWICK (éd.): L'invention de la réalité. Comment savons-nous ce que nous croyons savoir? Contributions au constructivisme, traduit de l'allemand par Anne-Lise Hacker, Éditions du Seuil, Paris, 1988, 374 pages, index. *Anthropologie et Sociétés* [en ligne]. 1989. Vol. 13, n° 2, pp. 188. DOI 10.7202/015090ar. Disponible à l'adresse : <http://id.erudit.org/iderudit/015090ar>

SMITH, R. J. et BRYANT, R. G., 1975. Metal substitutions incarbonic anhydrase: a halide ion probe study. *Biochemical and Biophysical Research Communications*. 27 octobre 1975. Vol. 66, n° 4, pp. 1281-1286. DOI 10.1016/0006-291x(75)90498-2.

SORSANA, Christine, 1999. *Psychologie des interactions sociocognitives*. FeniXX. ISBN 978-2-7062-0712-9.

SOULET, Marc-Henry, 2005. La vulnérabilité comme catégorie de l'action publique. *Pensée plurielle* [en ligne]. 2005. Vol. 10, n° 2, pp. 49-59. DOI 10.3917/pp.010.0049. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-pensee-plurielle-2005-2-page-49.htm>Cairn.info

SOURBATI, Maria, 2009. 'It could be useful, but not for me at the moment': older people, internet access and e-public service provision. *New Media & Society* [en ligne]. 1 novembre 2009. Vol. 11, n° 7, pp. 1083-1100. DOI 10.1177/1461444809340786. Disponible à l'adresse : <https://doi.org/10.1177/1461444809340786>

STRAIN, Laurel A., 1989. Illness behavior in old age: From symptom awareness to resolution. *Journal of Aging Studies* [en ligne]. 1 décembre 1989. Vol. 3, n° 4, pp. 325-340. DOI 10.1016/0890-4065(89)90005-4. Disponible à l'adresse : <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/0890406589900054>

STRAUSS, Anselm, 1978. A social world perspective. *Studies in symbolic interaction*. 1978. Vol. 1, n° 1, pp. 119-128.

STROEBE, Wolfgang et STROEBE, Margaret, 1996. The social psychology of social support. . 1996.

SUZANNE, Bernard, 2004. Les dialogues de Platon - L'apologie de Socrate: plan. *Apologie de Socrate* [en ligne]. mai 2004. Disponible à l'adresse : https://www.plato-dialogues.org/fr/tetra_3/apology/plan.htm

SYMOR, Nola Katherine, 1977. The Dependency Cycle: Implications for Theory, Therapy, and Social Action. *Transactional Analysis Bulletin* [en ligne]. 1 janvier 1977. Vol. 7, n° 1, pp. 37-43. DOI 10.1177/036215377700700110. Disponible à l'adresse : <https://doi.org/10.1177/036215377700700110>

SZASZ, T. et HOLLENDER, Marc H., 1952. The basic models of the doctor-patient relationship. *The Social Medicine Reader*. University of North Carolina. 1952. pp. 278-286.

TAP, Pierre, 2005. Identité et exclusion. *Connexions* [en ligne]. 2005. Vol. 83, n° 1, pp. 53-78. DOI 10.3917/cnx.083.0053. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-connexions-2005-1-page-53.htmCairn.info>

THOMAS, Gary, 2011. A Typology for the Case Study in Social Science Following a Review of Definition, Discourse, and Structure. *Qualitative Inquiry* [en ligne]. 1 juillet 2011. Vol. 17, n° 6, pp. 511-521. DOI 10.1177/1077800411409884.

Disponible à l'adresse : <https://doi.org/10.1177/1077800411409884>

TISSERON, Serge et BASS, Henri-Pierre, 2011. L'empathie, au cœur du jeu social. *Le Journal des psychologues* [en ligne]. 2011. Vol. 286, n° 3, pp. 20-23. DOI 10.3917/jdp.286.0020. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-le-journal-des-psychologues-2011-3-page-20.htmCairn.info>

TISSERON, Serge, 2011. Intimité et extimité. *Communications* [en ligne]. 2011. Vol. 88, n° 1, pp. 83-91. DOI 10.3917/commu.088.0083.

Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-communications-2011-1-page-83.htmCairn.info>

TOURAINE, Alain, AZCÁRATE, Manuel, MARGERIE, Gilles de et WOUTERS, Ghislain (éd.), 1982. *Mouvements sociaux d'aujourd'hui: acteurs et analystes: colloque de Cerisy-la-Salle, 1979*. Paris : Les Editions ouvrières : Editions Economie et humanisme. Collection Politique sociale. ISBN 978-2-7082-2274-8. HN3 .M68 1982

TRÉANTON, Jean-René, 1963. Rocheblave-Spenlé Anne-Marie, La notion de rôle en psychologie sociale. *Revue française de sociologie* [en ligne]. 1963. Vol. 4, n° 2, pp. 214-214. Disponible à l'adresse : https://www.persee.fr/doc/rfsoc_0035-2969_1963_num_4_2_7158

TREMBLAY, Jean-Marie, 2005a. Marc Renaud, De la sociologie médicale à la sociologie de la santé; trente ans de recherche sur le malade et la maladie . L'Institution de la santé et de la maladie. *texte* [en ligne]. 2 février 2005. Disponible à l'adresse : http://classiques.ugac.ca/contemporains/renaud_marc/socio_med_socio_sante/socio_med_socio_sante.html

TREMBLAY, Jean-Marie, 2005b. Vincent Descombes, Le pouvoir d'être soi. Paul Ricoeur. Soi-même comme un autre. *texte* [en ligne]. 2 février 2005. Disponible à l'adresse : http://classiques.uqac.ca/contemporains/descombes_vincent/pouvoir_etre_so_i_ricoeur/pouvoir_etre_so_i_ricoeur_texte.html

TRONTO, Joan C et MAURY, Hervé, 2015. *Un monde vulnérable: pour une politique du care*. Paris : La Découverte. ISBN 978-2-7071-5711-9.

TRONTO, Joan C., 1993. *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. Psychology Press. ISBN 978-0-415-90642-5.

TRONTO, Joan C., 2008. Du care. *Revue du MAUSS* [en ligne]. 2008. Vol. 32, n° 2, pp. 243-265. DOI 10.3917/rdm.032.0243. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-du-mauss-2008-2-page-243.htm>Cairn.info

VALENDUC, Gérard, VENDRAMIN, Patricia, BROTCORNE, Périne, DAMHUIS, Lotte et LAURENT, Véronique, 2010. *Diversité et vulnérabilité dans les usages des TIC: La fracture numérique au second degré* [en ligne]. Académia Bruylant. ISBN 978-90-382-1698-0. Disponible à l'adresse : <https://researchportal.unamur.be/en/publications/diversit%C3%A9-et-vuln%C3%A9rabilit%C3%A9-dans-les-usages-des-tic-la-fracture-nu>

VALLANCIEN, Guy, 2015. *La médecine sans médecin?: le numérique au service du malade*. Gallimard. Paris : Gallimard. ISBN 978-2-07-014884-4.

VAN DEN BROUCKE, Stephan, 2017. La littératie en santé: un concept critique pour la santé publique. *La Santé en Action* [en ligne]. 2017. Vol. 2017, n° 440, pp. 11-13. Disponible à l'adresse : <https://dial.uclouvain.be/pr/boreal/object/boreal:188970>

VERBRUGGE, Lois M. et JETTE, Alan M., 1994. The disablement process. *Social Science & Medicine* [en ligne]. janvier 1994. Vol. 38, n° 1, pp. 1-14. DOI 10.1016/0277-9536(94)90294-1. Disponible à l'adresse : <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/0277953694902941>

VERSPIEREN, Patrick, 2005. Malade et médecin, partenaires. *Études* [en ligne]. 2005. Vol. 402, n° 1, pp. 27-38. DOI 10.3917/etu.021.0027. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-etudes-2005-1-page-27.htm>Cairn.info

VIALAN, Daphné, 2012. Martha Nussbaum, Capabilités. Comment créer les conditions d'un monde plus juste? *Lectures* [en ligne]. 22 octobre 2012. Disponible à l'adresse : <http://journals.openedition.org/lectures/9575>

VIARD, Philippe, 2017. Le soin-communicant. Un espace de médiation en vue de la construction d'une professionnalité soignante. *Communication & Organisation* [en ligne]. 2017. Vol. 51, n° 1, pp. 141-156. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-communication-et-organisation-2017-1-page-141.htm>Cairn.info

VIGOUROUX-ZUGASTI, Eloria et DEUFF, Olivier Le, 2015. Le senior connecté. In : *H2PTM'15* [en ligne]. 14 octobre 2015. Disponible à l'adresse : https://archivesic.ccsd.cnrs.fr/sic_01272666

VIRALLY, Marie, LALOI-MICHELIN, Marie, KEVORKIAN, Jean-Philippe, BITU, Julie et GUILLAUSSEAU, Pierre-Jean, 2011. Spécificités du diabète de type 2 chez le sujet âgé. *Sang Thrombose Vaisseaux* [en ligne]. 1 novembre 2011. Vol. 23, n° 8, pp. 409-415. DOI 10.1684/stv.2011.0642. Disponible à l'adresse : http://www.jle.com/fr/revues/stv/e-docs/specificites_du_diabete_de_type_2_chez_le_sujet_age_290420/article.phtml?tab=texte

VON GLASERSFELD, Ernst, 2001. The Radical Constructivist View of Science. *Foundations of Science* [en ligne]. 1 mars 2001. Vol. 6, n° 1, pp. 31-43. DOI 10.1023/A:1011345023932. Disponible à l'adresse : <https://doi.org/10.1023/A:1011345023932>

WAGNER, Edward H., BENNETT, Susan M., AUSTIN, Brian T., GREENE, Sarah M., SCHAEFER, Judith K. et VONKORFF, Michael, 2005. Finding Common Ground: Patient-Centeredness and Evidence-Based Chronic Illness Care. *The Journal of Alternative and Complementary Medicine* [en ligne]. 1 décembre 2005. Vol. 11, n° supplement 1, pp. s-7. [Consulté le 28 février 2020]. DOI 10.1089/acm.2005.11.s-7. Disponible à l'adresse : <https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/acm.2005.11.s-7>

WATSON, Jean, 1979. Nursing: The Philosophy and Science of Caring. *Nursing Administration Quarterly* [en ligne]. juillet 1979. Vol. 3, n° 4, pp. 86–87. Disponible à l'adresse :

https://journals.lww.com/naqjournal/Citation/1979/00340/Nursing_The_Philosophy_and_Science_of_Caring.10.aspx

WATSON, MARIA ROSA, GIBSON, GRETCHEN et GUO, INGRID, 1998. WOMEN'S ORAL HEALTH AWARENESS AND CARE-SEEKING: CHARACTERISTICS: A PILOT STUDY. *The Journal of the American Dental Association* [en ligne]. 1 décembre 1998. Vol. 129, n° 12, pp. 1708-1716. DOI 10.14219/jada.archive.1998.0140. Disponible à l'adresse : <https://doi.org/10.14219/jada.archive.1998.0140>

WATZLAWICK P, J, HELMICK BEAVIN et D, JACKSON D., 1972. *Une logique de la communication*.

WEBER, Florence, [sans date]. Le sang, le nom, le quotidien. Une sociologie de la parenté pratique. <http://journals.openedition.org/lectures> [en ligne]. [Consulté le 28 février 2020]. Disponible à l'adresse : <http://journals.openedition.org/lectures/1484>

WEBER, Max, 2013. *Le savant et le politique*. Presses Électroniques de France. Sociologie. ISBN 979-10-223-0189-3.

WINNICOTT, Donald Woods, 1975. Le rôle de miroir de la mère et de la famille dans le développement de l'enfant. *Jeu et réalité*. 1975. pp. 153-162.

WINOGRAD, Carol Hutner, GERETY, Meghan B., CHUNG, Maria, GOLDSTEIN, Mary K., DOMINGUEZ, Frank et VALLONE, Robert, 1991. Screening for Frailty: Criteria and Predictors of Outcomes. *Journal of the American Geriatrics Society* [en ligne]. 1991. Vol. 39, n° 8, pp. 778-784. DOI 10.1111/j.1532-5415.1991.tb02700.x. Disponible à l'adresse : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1532-5415.1991.tb02700.x>

WISPE, L, 1986. The distinction between sympathy and empathy: to call forth a concept, a word is needed. *The distinction between sympathy and empathy: to call forth a concept, a word is needed*. 1986. Vol. 50, n° 2, pp. 314-321.

WOOD, Philip H.N. et BADLEY, Elizabeth M., 1978. Setting Disablement in Perspective. *International Rehabilitation Medicine* [en ligne]. 1 janvier 1978. Vol. 1, n° 1, pp. 32-37. DOI 10.3109/03790797809163928.

Disponible à l'adresse :

<https://www.tandfonline.com/doi/citedby/10.3109/03790797809163928>

WOODSIDE, Arch G. et WILSON, Elizabeth J., 2003. Case study research methods for theory building. *Journal of Business & Industrial Marketing* [en ligne]. 1 décembre 2003. Vol. 18, n° 6/7, pp. 493-508. DOI 10.1108/08858620310492374. Disponible à l'adresse : <https://www.emerald.com/insight/content/doi/10.1108/08858620310492374/full/htmlworld>

WORMS, Frédéric, 2006. Les deux concepts du soin. Vie, médecine, relations morales. *Esprit* [en ligne]. 2006. Vol. Janvier, n° 1, pp. 141-156. DOI 10.3917/espri.0601.0141. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-esprit-2006-1-page-141.htmCairn.info>

WORMS, Frédéric, 2010. *Le moment du soin: à quoi tenons-nous?* PUF. Paris : Presses universitaires de France. Ethique et philosophie morale. ISBN 978-2-13-057516-0. BJ1475 .W67 2010

WYATT, Sally, HENWOOD, Flis, HART, Angie et PLATZER, Hazel, 2004. L'extension des territoires du patient: Internet et santé au quotidien. *Sciences Sociales et Santé* [en ligne]. 2004. Vol. 22, n° 1, pp. 45-68. DOI 10.3406/sosan.2004.1608. Disponible à l'adresse : https://www.persee.fr/doc/sosan_0294-0337_2004_num_22_1_1608

YIN, Robert K., 2009. *Case study research: design and methods*. 4th ed. Los Angeles, Calif : Sage Publications. Applied social research methods, v. 5. ISBN 978-1-4129-6099-1. H62 .Y56 2009

YIN, Robert K., 2011. *Applications of Case Study Research*. SAGE. SAGE. ISBN 978-1-4522-3578-3.

ZIELINSKI, Agata, 2010. L'éthique du care. Une nouvelle façon de prendre soin. *Études* [en ligne]. 2010. Vol. 413, n° 12, pp. 631-641. DOI 10.3917/etu.4136.0631. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-etudes-2010-12-page-631.htmCairn.info>

Liste des tableaux

| | |
|--|-----|
| TABLEAU 1 DIFFERENCIATION ENTRE SANTE PUBLIQUE ET MEDECINE CLINIQUE | 39 |
| TABLEAU 2 COMPARAISON DES STADES DE DEVELOPPEMENT MORAL | 46 |
| TABLEAU 3 RAPPORT AU CORPS-CONSTRUCTION DE L'INDIVIDU SELON LES APPROCHES ETHIQUES..... | 59 |
| TABLEAU 4: <i>LECTURE INFO-COMMUNICATIONNELLE DES MODELES DE RELATION MEDECIN-PATIENT</i> | 71 |
| TABLEAU 5 : REPRESENTATIONS SOCIALES DE LA SANTE ET DE LA MALADIE | 90 |
| TABLEAU 6 ONTOLOGIE DE LA MALADIE CHRONIQUE VS MALADIE AIGUË | 106 |
| TABLEAU 7 : LE CANCER CHEZ LES PERSONNES AGEES, DONNEES PRINCIPALES | 116 |
| TABLEAU 8 APPROCHE CONCEPTUELLE DU PARTAGE DES COMPETENCES ET DES RESPONSABILITES | 122 |
| TABLEAU 9 COMPETENCES A ACQUERIR PAR LE PATIENT AU TERME D'UN PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE..... | 124 |
| TABLEAU 10 : NIVEAUX D'ANALYSE DU <i>SOCIAL CARE</i> | 131 |
| TABLEAU 11 : CARTOGRAPHIE DES METIERS A DOMICILE | 134 |
| TABLEAU 12 : PROPOSITION DE LECTURE DES ATTITUDES DE COMMUNICATION DE LA TRIADE PATIENT/SOIGNANT/AIDANT . | 182 |
| TABLEAU 13: MODELISATION DU PROCESSUS RELATIONNEL DU CARE..... | 194 |
| TABLEAU 14 ORGANISATION ET CONDITIONS DE MISE EN ŒUVRE DES ACTES DE TELEMEDECINE | 203 |
| TABLEAU 15 : TYPOLOGIE DES SITES DE SANTE | 211 |
| TABLEAU 16 REVUE DES RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES EN MATIERE DE SANTE NUMERIQUE | 231 |
| TABLEAU 17 : SYNTHESE DES DEUX PARADIGMES CONSTRUCTIVISTES CONTEMPORAINS | 251 |
| TABLEAU 18 PROPOSITION DE PLAN DE TRAITEMENT DES DONNEES | 262 |
| TABLEAU 19 PLAN DE DIFFUSION OBSERVATOIRE NUMERIQUE DU CARE..... | 263 |
| TABLEAU 20 : VARIABLES D'ETUDE DE LA DIMENSION SOCIO AFFECTIVE DU CARE..... | 266 |
| TABLEAU 21 : TABLEAU DE TRAITEMENT DES VARIABLES PAR PROFIL DE REpondANTS..... | 270 |
| TABLEAU 22 : REPRESENTATIONS SOCIOAFFECTIVE DE LA CONFIANCE NUMERIQUE | 285 |
| TABLEAU 23 : OBJECTIFS DE LA RECHERCHE AUX INDICATEURS CPOM D'ESCALE SANTE 2017-2018..... | 310 |
| TABLEAU 24 : OBJECTIFS METHODOLOGIQUES ET FINALITE DE L'ETUDE..... | 311 |
| TABLEAU 25 : VARIABLES D'ETUDE ET PLAN DE TRAITEMENT DES DONNEES..... | 312 |
| TABLEAU 26 : CORPUS D'ANALYSE DES SITUATIONS TRAITEES DANS PAACO-GLOBULE..... | 314 |
| TABLEAU 27 PRINCIPALES SPECIFICATIONS DU DOMICILE COMME LIEU DE SOIN ET D'AIDE | 327 |
| TABLEAU 28 : DISSENSUS ENTRE L'IDEAL DE COOPERATION ET LA REALITE DES RAPPORTS DE POUVOIR | 333 |
| TABLEAU 29 ATTRIBUTIONS INFO-COMMUNICATIONNELLES DES CONDITIONS D'ACCEPTABILITE DE PAACO-GLOBULE | 340 |
| TABLEAU 30 IDENTIFICATION DES FREINS AU PROCESSUS COLLABORATIF DE PAACO-GLOBULE..... | 342 |
| TABLEAU 31 RECENSEMENT ET CATEGORISATION DES STRUCTURES LEXICALES DU CARE DANS PAACO-GLOBULE | 349 |
| TABLEAU 32 PROPOSITION DE MATRICE D'ANALYSE SOCIO-ORGANISATIONNELLE DU CARE..... | 367 |
| TABLEAU 33 ANALYSE DE LA VALEUR DE LA COORDINATION EN SUD GIRONDE | 368 |
| TABLEAU 34 MODELISATION DE LA PLUS-VALUE DE LA COORDINATION DE PARCOURS..... | 370 |
| TABLEAU 35 APPROCHE SOCIOORGANISATIONNELLE DU CARE SELON L'ACCEPTATION SITUEE DES TIC DANS L'ACTIVITE..... | 372 |

LISTE des FIGURES

| | |
|---|-----|
| FIGURE 1 : TRIANGLE DE BASE DE L'ETHIQUE. RICOEUR, 1984 | 26 |
| FIGURE 2 : CONCEPTUALISATION DES ELEMENTS PRATIQUES ET ETHIQUES DU CARE SELON TRONTO (2009) | 48 |
| FIGURE 3 MODELES DE RELATIONS THERAPEUTIQUES..... | 70 |
| FIGURE 4 EVOLUTION EPISTEMOLOGIQUE DE LA RELATION DE/AU SOIN | 80 |
| FIGURE 5 FORMALISATION DE LA REPRESENTATION SOCIALE SELON S. MOSCOVICI (1976)..... | 89 |
| FIGURE 6 : CONCEPTION FONCTIONNELLE DE LA MALADIE SELON L'OMS (WOOD, 1976) | 95 |
| FIGURE 7 : PROCESSUS INCAPACITANT SELON VERBRUGGE ET JETTE (1994) | 97 |
| FIGURE 8 PROCESSUS DE PARCOURS DE VIE | 98 |
| FIGURE 9 MODELISATION DE L'APPROCHE SOCIO-ANTHROPOLOGIQUE DE L'EXPERIENCE DU VIEILLISSEMENT | 100 |
| FIGURE 10 : LE MODELE D'AJUSTEMENT DE LA PERSONNE AGE E A SON ENVIRONNEMENT (GLASS ET BALFOUR, 2003) | 101 |
| FIGURE 11 : RELATIONS ENTRE LE CONCEPT DE VULNERABILITE ET DE FRAGILITE DANS LE CADRE DU VIEILLISSEMENT | 104 |
| FIGURE 12 LE CHRONIC CARE MODEL DE WAGNER ET AL. (D'APRES BODENHEIMER ET AL. 2002)..... | 108 |
| FIGURE 13 : LE CYCLE DE LA DEPENDANCE ET DE L'AUTONOMIE (SYMOR, 1977)..... | 112 |
| FIGURE 14 : SOURCE ENQUETE HANDICAP-SANTE 2008, VOLET MENAGES - INSEE | 140 |
| FIGURE 15 : ENQUETE SOLITUDE DES 75 ANS ET PLUS – SOURCE : ENQUETE COHORTE CNAV 2009 | 146 |
| FIGURE 16 : PERSPECTIVE CHRONOLOGIQUE DU SOCIAL CARE | 154 |
| FIGURE 17 : ECOSYSTEME ORGANISATIONNEL DES SERVICE DE SOINS ET D'AIDE INTERVENANT A DOMICILE | 157 |
| FIGURE 18 : MODELISATION DU SYSTEME RELATIONNEL DU CARE EN SOINS DE SANTE A DOMICILE..... | 171 |
| FIGURE 19 : TYPOLOGIES D'ATTACHEMENT ET REPRESENTATION DE SOI – BARTHOLOMEW ET HOROWITZ | 175 |
| FIGURE 20 MODELISATION DU TRIANGLE DE LA CONFIANCE DANS LE SYSTEME D'ECHANGES AFFECTIF DU CARE..... | 179 |
| FIGURE 21 : SCHEMA PROXEMIE E.T. HALL, SOURCE IFAS LORIENT 2014-2015, FORMATION AIDE-SOIGNANT..... | 180 |
| FIGURE 22 LA PYRAMIDE DE L'EMPATHIE SELON SERGE TISSERON (2010) | 185 |
| FIGURE 23 MODELISATION ECOLOGIQUE DE L'EXERCICE DU CARE A DOMICILE SELON BRONFENBRENNER (1979, 1986)..... | 196 |
| FIGURE 24 ECOSYSTEME INFORMATIONNEL NUMERIQUE VILLE-HOPITAL | 200 |
| FIGURE 25 : REPRESENTATION ORGANISATIONNELLE DE L'ECOSYSTEME NUMERIQUE EN SANTE (GOULINET, 2015)..... | 205 |
| FIGURE 26 : L'ECOSYSTEME NUMERIQUE EN SANTE SELON LE DEGRE DE FRAGILITE DES SENIORS (GOULINET, 2017) | 214 |
| FIGURE 27 LES 4 PILIERS DE LA GERONTECHNOLOGIE (SOURCE PASS POUR L'AUTONOMIE, 2014-2016 –MEDIALIS) | 215 |
| FIGURE 28 LE PROCESSUS D'ADOPTION D'UNE INNOVATION SELON ROGERS (1995)..... | 220 |
| FIGURE 29 : LE CADRE DE CONFIANCE EN E-SANTE (SOURCE SIAPARTENERS-2017)..... | 227 |
| FIGURE 30 : MODELISATION DU PROCESSUS DE CONFIANCE NUMERIQUE EN SANTE | 229 |
| FIGURE 31 : CARTE CONCEPTUELLE DE LA RECHERCHE..... | 249 |
| FIGURE 32 : PROCESSUS ITERATIF DE REFLEXION DE LA RECHERCHE..... | 254 |
| FIGURE 33 : DEMARCHE D'ETUDE DE CAS D'APRES Y.C GAGNON (2012)..... | 256 |
| FIGURE 34 : CONSTRUCTION DES DEUX ETUDES DE CAS | 258 |
| FIGURE 35 CAPTURE D'ECRAN CARENITY – FORUM VIVRE AVEC UN CANCER..... | 264 |
| FIGURE 36 : MODELISATION DES VARIABLES DE LA POPULATION SOUS ETUDE..... | 266 |
| FIGURE 37 : CHRONOLOGIE DU PROJET DE RECHERCHE | 268 |
| FIGURE 38 : MODELE ELARGIE DES DETERMINANTS SOCIAUX DE LA SANTE (DAHLGREN ET WITHEHEAD, 1991) | 281 |
| FIGURE 39 : PERCEPTIONS DU PRENDRE SOIN POUR LES PATIENTS DIABETIQUES VS PATIENTS CANCEREUX..... | 288 |
| FIGURE 40 QUALITE DU CARE POUR LES AIDANTS DE PATIENTS DIABETIQUES VS PATIENTS SUIVIS POUR UN CANCER | 293 |
| FIGURE 41 : PRENDRE SOIN AVEC LES TIC PERCEPTIONS PATIENTS DIABETIQUES VS PATIENTS CANCEREUX..... | 295 |
| FIGURE 42 : CARTOGRAPHIE DE L'ENVIRONNEMENT SOCIO-TECHNIQUE DU CARE (ESTC) DES PATIENTS ET AIDANTS..... | 297 |
| FIGURE 43 : REPARTITION DES DOSSIERS PAR TRANCHES D'AGE – EXTRAIT DU RAPPORT D'ACTIVITE 2017..... | 302 |
| FIGURE 44 : EXEMPLE D'USAGES DU JOURNAL DE BORD – EXTRAIT DU DOCUMENT DE MISE EN MAIN GLOBULE 2018..... | 306 |

| | |
|---|-----|
| FIGURE 45 : FONCTIONNALITES TELEMEDECINE EN MOBILITE – EXTRAIT PLAQUETTE PRESENTATION GLOBULE, 2018 | 307 |
| FIGURE 46 : EVOLUTION DE PAACO-GLOBULE EN AQUITAINE. SOURCE : RAPPORT D'ACTIVITE TSA, 2016 | 308 |
| FIGURE 47 : REPARTITION DES MOTIFS D'INTERVENTION A DOMICILE EN SUD GIRONDE | 326 |
| FIGURE 48 : REPARTITION DES THEMES DE DISCUSSIONS A DOMICILE, POINT DU VUE DES PROFESSIONNELS | 328 |
| FIGURE 49 : CONCEPTION DE LA DECISION PARTAGEE VUE PAR LES MEDECINS VS AUTRES PROFESSIONNELS | 329 |
| FIGURE 50 PLACE DES AIDANTS PROCHES DANS LA COOPERATION PROFESSIONNELLE DU SOIN DE SANTE A DOMICILE | 329 |
| FIGURE 51 REALITE DES ALLIANCES PROFESSIONNELLES EN SUD-GIRONDE | 330 |
| FIGURE 52 : ETAT DES LIEUX DES ACTIVITES COLLABORATIVES | 332 |
| FIGURE 53 L'INFORMATION AU CŒUR DU PROCESSUS DE COORDINATION | 334 |
| FIGURE 54 FONCTIONS ORGANISATIONNELLES D'UN SERVICE D'APPUI A LA COORDINATION | 334 |
| FIGURE 55 CONTRIBUTION D'UN SERVICE D'APPUI A LA COORDINATION A LA DEMARCHE DE CARE VS CURE | 335 |
| FIGURE 56 IMPACT DU TRAVAIL DE CARE SUR LES PRATIQUES PROFESSIONNELLES DES INTERVENANTS A DOMICILE | 336 |
| FIGURE 57 EQUIPEMENTS NUMERIQUES DES MEDECINS VS INTERVENANTS SOCIAUX | 337 |
| FIGURE 58 NIVEAU DE CONNAISSANCE DU DISPOSITIF DE MESSAGERIE SECURISEE PAR CSP | 338 |
| FIGURE 59 NOTORIETE DE PAACO-GLOBULE PAR CSP | 339 |
| FIGURE 60 : PRATIQUES INFO-COMMUNICATIONNELLES DU JOURNAL DE BORD DE PAACO-GLOBULE | 343 |
| FIGURE 61 : COMMUNICATION NUMERIQUE DANS PAACO-GLOBULE POUR LA COMMUNAUTE MEDICALE | 344 |
| FIGURE 62 : EXEMPLE DE NOTE ISSU DU JOURNAL DE BORD | 346 |
| FIGURE 63 CHOIX DU NIVEAU DE CONFIDENTIALITE AVEC PAACO-GLOBULE – SOURCE ARS NOUVELLE AQUITAINE | 347 |
| FIGURE 64 EXEMPLE DE NOTE REDIGEE LORS D'UN STAFF DE REUNION | 347 |
| FIGURE 65 : EXEMPLE DE NOTE DE TRAÇABILITE DES ECHANGES TELEPHONIQUES | 348 |
| FIGURE 66 SUJETS DE DISCUSSIONS ENTRE LES BENEFICIAIRES ET LES INTERVENANTS PROFESSIONNELS | 354 |
| FIGURE 67 PERCEPTION DE LA COLLABORATION INTERPROFESSIONNELLE PAR LES BENEFICIAIRES | 355 |
| FIGURE 68 : SATISFACTION DE L'ACCOMPAGNEMENT D'ESCALE SANTE | 356 |
| FIGURE 69 EVALUATION DES PRATIQUES INFORMATIONNELLES D'ESCALE SANTE | 357 |
| FIGURE 70 PERCEPTIONS DU BENEFICIAIRE SUR SA CAPACITE D'AGIR | 357 |
| FIGURE 71 IMPACTS DE L'ACCOMPAGNEMENT D'ESCALE SANTE SUR LA SITUATION DU BENEFICIAIRE | 358 |
| FIGURE 72 IMPACT DU TRAVAIL DE COORDINATION SUR LA PRISE EN SOIN DES PROFESSIONNELS | 359 |
| FIGURE 73 POSITIONNEMENT DU TRAVAIL DE COORDINATION D'ESCALE ENTRE LOGIQUE DU CURE VS CARE | 359 |
| FIGURE 74 PERCEPTION DE L'UTILITE DU PPS POUR LA COORDINATION DE PARCOURS | 361 |
| FIGURE 75 PERCEPTION DE LA QUALITE DE SERVICE RENDU PAR ESCALE SANTE | 362 |
| FIGURE 76 USAGES NUMERIQUES DES BENEFICIAIRES POUR LA SANTE, LA MALADIE | 363 |
| FIGURE 77 EVALUATION DE LA CONFIANCE NUMERIQUE DES BENEFICIAIRES | 364 |
| FIGURE 78 PERCEPTIONS DES TIC SANTE POUR LES BENEFICIAIRES | 365 |
| FIGURE 79 PERCEPTIONS DU PRENDRE SOIN AVEC LES TIC POUR LES BENEFICIAIRES D'ESCALE SANTE | 366 |
| FIGURE 81 : L'APPROCHE PAR LES CAPABILITES APPLIQUEE A L'ORGANISATION (ADAPTE DE FERNAGU-OUDET, 2012) | 374 |
| FIGURE 82 : MA SANTE 2022 – EXTRAIT DU DOSSIER DE PRESSE 18/09/2018 | 384 |
| FIGURE 83 SHEMA DIRECTEUR DU VOLET NUMERIQUE. TOUR DE FRANCE DU NUMERIQUE EN SANTE, JANV.2020 | 385 |
| FIGURE 84 DECOMPOSITION DE L'ENS – RAPPORT PON, 2018 | 386 |

Liste des annexes (tome 2)

- Annexe 1 : Protocole de recherche de l'observatoire numérique du care
- Annexe 2 : Modèle et rapports questionnaires flash et approfondis patients/aidants
- Annexe 3 : Modèle guide d'entretien patients/aidants
- Annexe 4 : Campagne de communication observatoire numérique du care
- Annexe 5 : Déclaration CNIL et CPP
- Annexe 6 : Retranscriptions des entretiens patients/aidants
- Annexe 7 : Protocole de recherche Escale Santé
- Annexe 8 : Modèle et rapports questionnaires professionnels de santé
- Annexe 9 : Rapport d'étude final Escale Santé – Valorisation 2019
- Annexe 10 : Modèle guide d'entretien et retranscriptions EAC Escale Santé
- Annexe 11 : Modèle et rapport questionnaire bénéficiaires Escale Santé