



HAL
open science

Traiter la "différence". Le tri des patient×es par les personnels hospitaliers en France et au Québec

Camille Foubert

► **To cite this version:**

Camille Foubert. Traiter la "différence". Le tri des patient×es par les personnels hospitaliers en France et au Québec. Sciences de l'Homme et Société. Ecole des hautes Etudes en Sciences sociales (EHESS), 2020. Français. NNT : 2020EHES0067 . tel-03948794

HAL Id: tel-03948794

<https://theses.hal.science/tel-03948794v1>

Submitted on 20 Jan 2023

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License

Ecole doctorale de l'EHESS

Sciences de la Société

Institution de recherche interdisciplinaire sur les enjeux sociaux. Sciences sociales, politique, santé

Thèse de doctorat

Discipline : Sociologie

CAMILLE FOUBERT

TRAITER LA "DIFFÉRENCE".

Le tri des patient·es par les personnels hospitaliers en France et au Québec

Thèse dirigée par: Alexis Spire, Directeur de recherche au CNRS

Date de soutenance : le 15 juin 2020

Rapportrices :

Mme Laurence Kotobi, MCF (HDR) anthropologie sociale, Université de Bordeaux

Mme Anne Paillet, PR sociologie, Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne

Jury:

M. Fabien Desage, MCF science politique, Université Lille-2

Mme Sylvie Fainzang, Directrice de recherche à l'Inserm

Mme Bénédicte Zimmermann, Directrice d'études à l'EHESS

*À mon père, dont l'insatiable
curiosité m'a inculqué le goût de
l'exploration
À ma mère, dont la combativité
déterminée me donne l'exemple
À mon frère, qui fouille le même
monde par d'autres moyens*

Remerciements

Je remercie du fond du cœur toutes les professionnel·les de santé, infirmières, médecins, étudiant·es, préposées aux bénéficiaires et aide-soignantes, infirmières auxiliaires, travailleuses et travailleurs sociaux, diététiciennes, ergothérapeutes, physiothérapeutes, intervenants en soins spirituels, qui m'ont laissé observer leur quotidien ou m'ont consacré du temps. Je remercie chaleureusement les chef·fes de service et les cadres infirmières d'avoir autorisé ma présence. Je remercie enfin toutes les personnes, patient·es, malades, accompagnant·es, qui m'ont laissé accéder à une partie de leur vécu.

Je remercie Alexis Spire d'avoir bien voulu diriger cette thèse et pour ses innombrables relectures, sa disponibilité, son exigence et son soutien.

Je remercie Fabien Desage, Sylvie Fainzang, Laurence Kotobi, Anne Paillet et Bénédicte Zimmermann, d'avoir accepté de siéger au jury de cette thèse.

Je remercie toutes celles qui ont contribué à enrichir, affiner, questionner, chambouler mes réflexions et sans qui rien n'aurait été possible : Céline Gabarro, Clémence Léobal, Audrey Marcillat, Audrey Mariette, Camille Martin, Pauline Picot, dont les lectures attentives et les commentaires plus qu'avisés m'ont permis d'avancer. Je remercie toutes celles qui ont accepté de participer à mes comités de thèse : Christelle Avril, Maud Gelly, Clémence Lancelevée et Joëlle Vailly. Votre bienveillance désarmante m'a portée d'une année à l'autre. Je remercie mon laboratoire, l'Iris, qui m'a offert pendant la thèse des ressources et un encadrement inestimables. Merci particulièrement à Helena Devillers, Estelle Girard, Carmen Mata et Anne-Claire Baratault (qui a le don de tout trouver !), pour leur disponibilité et leur soutien tout au long de cette thèse. Je remercie le LabEx Tepsis, qui m'a alloué un contrat doctoral de trois ans et une bourse de terrain. Je remercie Deena White, qui m'a ouvert le terrain québécois, pour sa confiance et sa disponibilité ainsi que Lyne Chayer et le centre de recherche Inter'actions pour leur luxueux accueil montréalais.

Je remercie toutes mes camarades doctorant·es qui ont rendu souvent doux le quotidien de la thèse : ceux et celles de l'ENS Jourdan, et notamment Elsa Favier, Siyu Li, Camille Martin, Cyril Nazareth, Diana Ospina-Diaz, Lucas Tranchant, Olivia Vieujean ; la team P7 : Simone Di Cecco, Andrea Marcela Barrera Téllez et Estelle Miramond, Edouard Robin. Merci aux

membres du trop éphémère comité féministe de lutte contre la procrastination : Audrey Marcillat, Estelle Miramond et Alexandra Roux. Vous m'avez remis le pied à l'étrier plus d'une fois. Merci à Camille Martin, de loin la meilleure compagne de rédaction : merci pour ta constance, ton écoute, tes encouragements. Je garde finalement un souvenir presque ému de nos étés de rédaction parisiens. Merci à Estelle Miramond, soleil de la BNF, pour les popottes, l'enthousiasme, les comités de mobilisation enflammés et inopinés. Grand merci à Véronique Fiol et Nathan Miramond, pour leur délicieux accueil pompignanais, à Gabrielle et Michel Le Meur pour la baie d'Audierne, à Alexis Berg pour avoir fait les liens.

Merci à mes ami-es de toujours, les meilleur-es camarades de fête et de vacances : Addi Aouragh, Hervé Blot, Morgan Canda, Arthur Emile, Jaufret Havez, Vanessa Jollet, Victoria Le Guern, Anne-Lise Mercier, Aurélie Raison, Jérémy Schlosser et Loulou. Vous êtes toujours une bouffée d'air. Parce qu'il faut aussi savoir bien occuper ses samedis : merci à Candide Bouakkaz, Mathias Gaudel, Amélie Grysole, Angèle Ferrere, Lucie Pouille, Fanny Vagné, Kim & JB. Merci à 16prod, qui m'a offert un refuge montreuillois ensoleillé et de folles parties de baby-foot quand le temps était moins doux. Merci plus que tout à Estelle Miramond, Angèle Ferre, Camille Martin et Fanny Vagné, d'avoir été là quand je me perdais sur les mauvaises pistes. Merci à Marlène Rosano-Grange, qui m'inspira le dernier mouvement. Merci pour tout à mes parents, Luc et Estelle, à mon frère Aurélien, le sang. Vous me donnez la force et le souffle.

Je remercie mes incroyables relectrices et relecteurs de la dernière ligne droite : Eva Baronnet, Julien Bécasse, Morgan Canda, Angèle « Œil-de-lynx » Ferrere, Luc Foubert, Estelle Janeault, Pauline Moszkowski-Ouargli, et Eva Lancelin pour son coup de pouce !

Résumé

Le milieu hospitalier est le lieu d'un apparent paradoxe où les professionnel·les affirment qu'on « soigne tout le monde pareil », mais que « chaque patient·e est différent·e ». L'adaptation et la modulation des discours et des pratiques de soins y sont à la fois revendiquées comme un impératif à la réalisation du travail (para)médical et niées comme productrices de différenciations. À partir de ce constat empirique, je me suis intéressée aux usages sociaux par les professionnel·les de santé des caractéristiques sociales de leurs patient·es.

Ce travail consiste en une comparaison située basée sur une enquête de terrain par observations et par entretiens. Celle-ci a été menée pendant environ un an au sein de plusieurs services de maladies chroniques du métabolisme (obésité, diabète, médecine interne) dans trois centres hospitalo-universitaires, situés pour deux d'entre eux à Paris et en région parisienne et pour le dernier à Montréal. Il ne s'agit pas de traiter de manière symétrique les « deux côtés ». Le choix d'une observation microsociologique a été au contraire délibérément effectué dans le but de dénaturiser le cadre « national » et d'en questionner la prééminence.

Malgré l'existence de certaines différences (présence différentielle de la religion majoritaire, bilinguisme français-anglais très répandu au Québec...), la prise en compte et les pratiques autour des besoins ou demandes des patient·es y sont largement similaires. L'analyse de la prise en compte des caractéristiques sociales des patient·es par les professionnel·les semble dans les deux contextes répondre d'abord aux mêmes enjeux : celui d'organiser et de permettre le travail dans un contexte où celui-ci est relationnel et sur l'humain. Au croisement de plusieurs champs (la sociologie du travail, la sociologie de l'État et la sociologie des rapports sociaux et des inégalités) et à partir d'une analyse au niveau de la relation et les interactions entre professionnel·les de santé et patient·es à l'hôpital public, cette thèse explore la chaîne ou la somme des petites décisions, réalisées de façon routinière et permanente, par les professionnel·les hospitalier·es, de classement, de priorisation ou de négligence. Celles-ci constituent le phénomène du tri des patient·es à l'hôpital. Elles sont prises dans la tension permanente entre personnalisation du soin et différenciation sociale des traitements. Elles fondent également la production localisée de la « différence », de classe, de race et de sexe, dans la configuration étudiée qu'est la prise en charge à l'hôpital public.

Mots-clefs : hôpital, travail, interactions, rapports sociaux, traitement différentiel, France, Québec

Abstract

The hospital setting is host to an apparent paradox, wherein healthcare professionals claim that, while "everyone is cared for equally", "each patient is different". While adapting and modulating this discourse and the ensuing care practice is thought to be imperative in (para)medical work, its role in the production of differentiation is being denied. Using this empirical observation as the basis for my analysis, I took a closer look at the way healthcare professionals make social use of their patients' social characteristics.

This study consists of a situated comparison based on a field study comprised of both observations and interviews. It was realized over the course of a year within several hospital wards dedicated to treating chronic metabolism diseases (obesity, diabetes, internal medicine). These wards belong to three university hospital centers, two of which are located in and near Paris, and one in Montreal. This isn't to say there is a symmetry to "each side" – in fact, the choice to make observations on the microsocial scale was deliberate, so as to denaturalize the "national" framework and question its relevance in this instance.

Despite certain differences (differential presence of the majority religion, widespread French-English bilingualism in Quebec...), the consideration for and practices regarding patients' needs and demands remain largely similar. The way patients' social characteristics are taken into account by healthcare professionals seems to involve the same stakes in both contexts – specifically, how to organize and allow work in a context where said work is based on human contact and interpersonal relationships. Being at the crossroads of various fields (sociology of work, sociology of public action and sociology of social relations and inequalities) and using an analysis placed at the level of professional-patient relations within the public hospital, this dissertation explores the chain or sum of small decisions, made consistently and routinely, by healthcare professionals in regards to the differentiation in patient treatment. There is a fragile and permanent balance between care personalization and care differentiation according to social characteristics in which these decisions are taken. They also make up for the localized production of "difference", be it of class, race and gender, within the chosen configuration that is patient care at the public hospital.

Keywords: hospital, work, interactions, social relations, differential treatment, France, Quebec.

Tables des matières

REMERCIEMENTS.....	4
RESUMÉ.....	6
ABSTRACT.....	7
TABLES DES MATIÈRES.....	8
TABLES DES SIGLES.....	14
GUIDE D'ÉCRITURE INCLUSIVE.....	15
INTRODUCTION.....	17
I. Une sociologie des relations entre professionnel·les et usager·es.....	20
A. L'hôpital, une institution à l'ordre négocié.....	21
B. Classer pour travailler.....	23
C. Catégorisation, différenciation.....	29
D. Individualisation ou minorisation ?.....	32
II. Analyser l'action publique à partir de ses agents.....	34
Différenciations des différenciations	36
III. Comparaison, institutions et structures.....	38
A. Deux régimes de laïcité.....	39
B. L'actualité des débats quant aux limites à poser à l'expression de l'appartenance religieuse.....	42
C. Religion, immigration, race.....	47
IV. Plan de la thèse.....	49
CHAPITRE 1. UNE ETHNOGRAPHIE MULTISITUÉE DE L'HOPITAL... 53	
I. Comparer ou penser ensemble ? Une comparaison ethnographique.....	53
A. Entrées sur le terrain et conditions d'enquête.....	55
1. <i>Des modes d'entrée sur le terrain très différent.....</i>	<i>55</i>
2. <i>Des conditions d'enquête finalement très proches.....</i>	<i>57</i>
3. <i>Tirer les conclusions d'une ressemblance inattendue.....</i>	<i>59</i>
B. Une comparaison multisituée.....	60
1. <i>Le choix des services.....</i>	<i>60</i>
2. <i>Les spécialités médicales et des principales pathologies rencontrées.....</i>	<i>61</i>
3. <i>Description des services.....</i>	<i>67</i>
4. <i>Comparer ou faire se comparer ? Des effets de la comparaison sur le terrain.....</i>	<i>80</i>
II. Une observation participante ?.....	83
A. Participation et usage de la chercheuse.....	83
B. Observation, participation et éthique d'enquête.....	84
C. L'impossibilité d'enquêter de tous côtés.....	91
III. Evolution et construction de l'objet.....	94
A. Que regarder ? De l'angoisse à la méthode	95
B. L'aménagement au cœur de la routine hospitalière	96
Conclusion du chapitre.....	98

CHAPITRE 2. PRODUIRE ET MAINTENIR DES SITUATIONS IDEALES DE TRAVAIL.....100

- I. Garder le contrôle du rythme et de la charge de travail : un enjeu central aux implications variables entre services et entre titres d'emploi101**
 - A. Les situations idéales du travail médical.....102
 - B. Situations idéales de travail paramédical.....105
 - 1. *Le patient « observant » du centre d'aphérese (hôpital Sainte-Thérèse) : le patient ponctuel.....107*
 - 2. *Contrôler le rythme, le temps et la charge de travail en hospitalisation longue.....110*
 - C. Une évaluation de la charge de travail globale.....112
 - II. Les patient·es valorisant·es : contenu du et rapport au travail des professionnel·les et désirabilité des patient·es.....116**
 - A. Les « beaux-cas » : le cœur du métier médical.....117
 - B. À l'opposé, les patient·es intraitables.....121
 - C. Travail technique, travail inhabituel : quand l'exécution d'une tâche lourde est valorisante123
 - III. Travailler en relation avec le public et sur l'humain : lutte autour de la définition du travail et production du « bon usager ».....127**
 - A. Fatigue physique, fatigue relationnelle.....127
 - B. Affects, satisfactions et définition partagée des situations129
- Conclusion du chapitre.....132

CHAPITRE 3. L'EXERCICE SOCIALEMENT SITUE DU JUGEMENT MEDICAL.....134

- I. Que font les bon·nes patient·es ?.....138**
 - A. Etre « cortiqué·e » ou être « gentil·le » (France).....139
 - 1. *Etre « cortiqué·e » : la « compétence médicale » naturalisée 139*
 - 2. *Les patient·es « gentil·les » : confiance et obéissance.....146*
 - B. Au Québec : encourager la participation, l'activité et le mérite.....150
 - II. Des attentes différenciées qui révèlent les catégorisations ordinaires médicales de l'espace social en France.....153**
 - A. Les patient·es saisi·es par leur profession155
 - B. La race comme dégradation de la position sociale.....163
 - 1. *Origines géographiques, origines ethniques, nationalités et race.....164*
 - 2. *Raciser pour situer socialement168*
 - C. Les patient·es « gentil·les », bon·nes patient·es socialement dominé·es.....170
 - D. Au Québec : couler les patient·es « dans un même moule ».....172
- Conclusion du chapitre.....174

CHAPITRE 4. ECARTS AUX NORMES, DEVIANCE ET EVALUATION DE LA MODALITE DES CONDUITES DES PATIENT·ES.177

- I. Une marge différentielle de jeu avec la règle du jeu.....178**
 - A. Le droit à l'écart aux prescriptions.....179

B.	Des capacités de compréhension et des connaissances présumées plutôt que constatées	183
C.	Permettre la contestation.....	189
II.	Tenir son rang, rester à sa place.....	192
A.	Le cas révélateur des patient·es exerçant des professions (para)médicales.....	193
B.	« Quelle horreur ». Les classes moyennes d'exécution et la bonne volonté médicale.....	197
III.	Qualifier la déviance, disqualifier les déviant·es	201
A.	Du comportement non-conforme à la disqualification : un processus socialement différencié de construction de la déviance.....	203
B.	Les patient·es « pénibles » : des individus seulement partiellement discréditables	206
C.	Alléguer la folie pour neutraliser la plainte	211
D.	Une disqualification totale : les « cas socio-psy »	219
	Conclusion du chapitre.....	223

CHAPITRE 5.[S']ADAPTER. CONSTRUCTION DE LA « DIFFERENCE » ET TRAITEMENTS INEGAUX.....226

I.	L'ordre de la désignation. Catégoriser les patient·es, différencier les parcours de soin.....	228
A.	Modalités de la pratique d'étiquetage.....	228
B.	La constitution d'orientation différenciée de patient·es.....	231
C.	Différencier la prise en charge.....	235
1.	<i>Informar, encourager, décourager.....</i>	<i>236</i>
2.	<i>Tenir compte des inégalités sociales</i>	<i>237</i>
3.	<i>Des classements hiérarchisés.....</i>	<i>240</i>
4.	<i>Des traitements préférentiels</i>	<i>243</i>
II.	Un schéma explicatif systématique : l'hypothèse culturaliste.....	244
A.	Conditions de possibilité et usages du culturalisme	245
1.	<i>Les utilisations médicales des catégories d' « origine » ou d'« ethnicité » dans un sens biologique.....</i>	<i>245</i>
2.	<i>Le culturalisme dans les politiques sanitaires.....</i>	<i>250</i>
3.	<i>Donner du sens aux situations rencontrées</i>	<i>253</i>
B.	Des schémas interprétatifs qui structurent des parcours de soins différenciés.....	258
1.	<i>La non-proposition de soins</i>	<i>259</i>
2.	<i>Des représentations culturalistes structurantes.....</i>	<i>264</i>
3.	<i>Un usage intensifié des schémas culturalistes dans un contexte de prise en charge technicisée et routinisée</i>	<i>268</i>
C.	Construire l'Autre : l'effet performatif des interactions mixtes dans le soin.....	270
D.	Une culturalisation du sexisme.....	272
1.	<i>La place spécifique donnée aux femmes.....</i>	<i>273</i>
2.	<i>Principes et pratiques autour de la capacité d'action des femmes.....</i>	<i>276</i>
III.	Variations dans l'adaptation selon les professionnel·les	278

A.	Les effets de la socialisation professionnelle : l'effet de l'expérience antérieure.....	278
B.	Les effets de la socialisation médicale à côté.....	281
C.	Variations des pratiques d'aménagement des traitements autour du Ramadan.....	283
	1. <i>Une forte variation interne dans chaque service.....</i>	283
	2. <i>Des pratiques d'aménagement en France.....</i>	286
	3. <i>Dans le service d'endocrinologie montréalais : une variation due à un effet de génération ?.....</i>	287
	4. <i>Être catégorisé-e, une ressource pour convaincre les patient-es.....</i>	289
	Conclusion du chapitre.....	292

CHAPITRE 6. DIVISION SEXUELLE ET RACIALE DU TRAVAIL SANITAIRE. L'EXEMPLE DE LA « BARRIÈRE LINGUISTIQUE ».....294

I.	Ecarts entre cadre institutionnel et espace des pratiques.....	298
A.	L'utilisation compromise des outils institutionnels	301
	1. <i>Les ressources institutionnelles : les services officiels de traduction.....</i>	301
	2. <i>Contradictions entre les logiques des services d'interprétariat et de fonctionnement de l'hôpital.....</i>	302
B.	Réappropriation de la « barrière linguistique » dans la logique médicale locale.....	306
	1. <i>« On finit toujours par se comprendre ».....</i>	306
	2. <i>La langue convertie en critère d'accès aux soins.....</i>	308
II.	Organiser le travail face et avec la barrière linguistique. Orientation, délégation et division sociale du travail.....	310
A.	Une ressource institutionnelle semi-formelle : les « banques d'interprètes » locales.....	311
B.	Répartition linguistique et division ethno-raciale du travail	312
	1. <i>Orienter vers.....</i>	313
	2. <i>Déléguer à.....</i>	315
	3. <i>Une organisation ethno-raciale du travail</i>	316
C.	Marque de minorisation et production de la minorité.....	322
	1. <i>Une assignation minorisante</i>	323
	2. <i>Etre ou ne pas être un-e professionnel-le « ethnique » ?.....</i>	324
	3. <i>Recrutement et marché du travail de la santé.....</i>	326
	4. <i>Différence de tolérance entre usage d'une langue étrangère entre collègues et avec des patient-es : la marque de la minorisation.....</i>	330
III.	Déléguer le travail à des agents profanes	332
A.	Le travail des familles.....	334
	1. <i>L'implication des proches comme une évidence.....</i>	334
	2. <i>L'exigence d'une disponibilité permanente des familles.....</i>	336
B.	La division du travail : (re)production des rapports sociaux de sexe et de race.....	340
	1. <i>Mettre les familles au travail</i>	341
	2. <i>Des inégalités devant cette tentative de délégation</i>	342

3.	<i>Un travail sous contrôle</i>	344
C.	De l'appropriation des hommes racisés et de toutes les femmes : la division inextricablement sexuelle et raciale du travail sanitaire profane.....	348
1.	<i>À la croisée des logiques du travail et des processus de minorisation : Qui délègue le travail à qui ?</i>	349
2.	<i>Un travail effectué par toutes les femmes et par les hommes immigrants</i>	351
	Conclusion du chapitre.....	356

CHAPITRE 7. RESTREINDRE L'ACCES POUR MIEUX DEFENDRE L'HOPITAL PUBLIC ET L'ÉTAT SOCIAL.....358

I.	Le rôle du pouvoir médical dans l'accès aux ressources publiques.....	361
A.	Au Québec, une prise en charge multidisciplinaire	361
B.	En France, une centralisation informelle aux mains des médecins et des intervenant·es en travail social invisibles.....	362
C.	Gérer les flux de patient·es.....	365
II.	Modalités de l'appropriation et des usages des impératifs de rentabilité et de rigueur budgétaire.....	373
A.	Les professionnel·les hospitalier·es, gatekeepers du service public...373	
B.	Un ethos du service public ?	378
III.	Arbitrer et allouer. Evaluer le mérite des patient·es pour déterminer la légitimité à bénéficier de l'action publique.....	387
A.	Jugements sociaux, jugements moraux.....	390
1.	<i>Pouvoir discrétionnaire des médecins en matière d'allocations de ressources</i>	390
2.	<i>L'exemple de la délivrance d'arrêt maladie post-opératoire. Deux situations contrastées</i>	397
3.	<i>Une évaluation sur critères sociaux et raciaux de la légitimité à prétendre à des soins et des services</i>	401
B.	L'observance médicale comme critère pour évaluer le mérite à bénéficier des prestations sociales.....	406
C.	Justifier le non-aménagement par la dimension publique de l'institution.....	416
	Conclusion du chapitre.....	420

CONCLUSION GENERALE.....422

	Une contribution à l'étude de la stratification sociale.....	424
	Représentations de l'espace social.....	425
	L'apport de la comparaison.....	425
	Manques et prolongements.....	426

BIBLIOGRAPHIE.....430

ANNEXES.....461

	Annexe 1. Liste des principaux enquêté·es par ordre alphabétique des pseudonymes.....	461
	Annexe 2. Observations. Extrait du journal de terrain.....	471

Annexe 3 – Guides d’entretien.....	475
Guide d’entretien n°1. Canevas pour les entretiens avec les professionnel·les de l’hôpital de la Sainte-Croix de Montréal.....	475
Guide d’entretien n°2. Canevas pour les entretiens avec des usagers. Hôpital Ernest-Peyron.....	477
Annexe 4. Retranscription intégrale d’un entretien avec Sophie Charrette, préposée aux bénéficiaires.....	478
Annexe 5 Fonctionnement et évolutions des systèmes de santé français et québécois.....	496
TABLE DES ENCADRES ET TABLEAUX.....	503

Tables des sigles

AME : Aide médicale d'État

AP-HP : Assistance publique – Hôpitaux de Paris

ARS : Agence régionale de Santé

ASE : Aide sociale à l'Enfance

BS : Bien-être social

CAQ : Coalition Avenir Québec

CIUSSS : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux

CHSLD : Centre d'hébergement et de soins de longue durée

CLSC : Centre local de services communautaires

CMU : Couverture maladie universelle

CMU-C : Couverture maladie universelle - Complémentaire

DG : Diabète gestationnel

HDJ : Hôpital de jour

HPST : « Hôpital, patients, santé et territoire » (loi)

IMC : Indice de masse corporel

LSSS : Loi sur la santé et les services sociaux

MSSS : Ministère de la santé et des services sociaux

NGP : Nouvelle Gestion Publique

PLQ : Parti libéral du Québec

PMSI : Programme de médicalisation des systèmes d'information

PQ : Parti Québécois

RAMQ : Régie d'Assurance Maladie du Québec

RSA : Revenu de Solidarité Active

T2A : Tarification à l'activité

Guide d'écriture inclusive

Quelques règles d'écriture et de lecture pour guider les lecteurs et lectrices :

Cette thèse a été rédigée en écriture inclusive stricte. Celle-ci implique :

1/ D'une part, que le masculin ne l'emporte pas sur le féminin. Si les femmes sont majoritaires dans un groupe, j'ai utilisé le pluriel féminin de généralité :

Exemples : Les aides-soignantes des hôpitaux enquêtés sont majoritairement de femmes.

2/ Quand le sexe des personnes n'est pas connu ou que le groupe est paritairement mixte, je n'ai pas utilisé ce qu'on appelle parfois « masculin-neutre ». J'ai utilisé le point médian pour les mots ne s'écrivant pas de la même manière au féminin et au masculin :

Exemple : Les professionnel·le·s de l'équipe se rendent dans la chambre du patient

Néanmoins, pour des raisons de lisibilité, j'ai au cours de la réécriture allégé un certain nombre de formule, m'éloignant d'une écriture inclusive stricte. J'ai alors préconisé une écriture avec un seul point médian plutôt que deux. J'ai également choisi d'alterner les formes masculines et féminines des mots dont les variations orthographiques sont grandes :

Exemple : Alternance entre « les professionnel·le·s paramédicales » et « les professionnel·le·s paramédicaux » ; « les travailleu·se·r·s sociales » et les « travailleu·r·ses sociaux », etc.

3/ Quand l'écriture inclusive nuisait de façon importante à la compréhension, j'ai pu recourir arbitrairement au masculin ou un féminin-neutre.

Exemples : « Ainsi, si elles sont à la fois plus susceptibles, de par leurs dispositions professionnelles, de savoir quelle est leur place et d'y rester, elles sont également, dans le cas où elles contestent cette place assignée, les plus dotées et donc capables de la contester avec succès et ténacité » au lieu de « Ils/elles » à chaque fois.

Enfin, je n'ai bien entendu pas modifié les citations (d'auteurs et autrices, de sources ou encore des matériaux).

Ce choix hétérodoxe et non-systématique d'écriture inclusive est discutable. J'estime néanmoins qu'il n'existe pas de réponses parfaites en la matière et qu'il répond au besoin de visibilisation du féminin dans la langue comme dans la société.

Introduction

« Et même les fantasmagories dans le cerveau humain sont des sublimations résultant nécessairement du processus de leur vie matérielle que l'on peut constater empiriquement et qui est lié à des présuppositions matérielles » (Marx et Engels 1976 [1845]: 78).

« [N]ous sommes d'accord que la différence en tant que différence n'est pas le problème. Nous croyons, par contre, qu'une description significative d'un système dans lequel les fondements de l'inégalité interagissent les uns avec les autres demande de prêter attention non seulement aux effets négatifs du système (par exemple la pauvreté, la violence physique, les politiques sociales répressives, etc.) mais aussi aux mécanismes des relations sociales qui produisent ces effets » (West et Fenstermaker 1995 : 507).

Au début du mois de novembre 2019, le récit d'une médecin généraliste française expliquant sur le réseau social twitter avoir réalisé qu'elle entretenait des biais racistes dans ses pratiques professionnelles¹, déclenche la colère des internautes. Celle-ci aboutit à la création du mot-clé #BalanceTonMédecin, avec lequel de nombreux témoignages de prises en charge inadaptées et de moins bonne qualité en raison de représentations racistes sont publiés. Ces récits sont rapidement débordés par des réactions scandalisées que l'on puisse ainsi s'en prendre à ce corps professionnel² et des réponses ironiques. Si le récit initial de la médecin généraliste invitait, en s'adressant principalement à des collègues, à prendre conscience des représentations racistes entretenues et impactant ses pratiques, son aveu de faire preuve de moins d'empathie envers une patiente ne maîtrisant pas la langue et de s'être rendue compte qu'à situation médicale égale, elle aurait envoyé une patiente « blanche » vers un-e spécialiste, a profondément choqué ceux et celles qui ont identifié cette patiente mal soignée à

¹ Elle déclare ainsi s'être rendu compte qu'elle avait « moins bien » soigné une patiente « à cause de son origine ethnique », après avoir procédé à ce qu'elle appelle l'exercice « Qu'aurais-je fait si c'était Mme Biendecheznous qui m'avait raconté, avec sa façon de parler à elle ? » <https://twitter.com/rosedesaigon/status/1190968465923829760/photo/4> [En ligne] [consulté le 13/11/2019]. L'épisode est relaté dans un article du Parisien <http://www.leparisien.fr/societe/balancetonmedecin-ce-hashtag-qui-passe-mal-sur-twitter-05-11-2019-8186679.php> [En ligne] [consulté le 18/11/2019].

² Ainsi le médecin généraliste Jérôme Marty défend sa profession sur RMC, le 5 novembre, en lien avec ces témoignages <https://rmc.bfmtv.com/emission/le-coup-de-gueule-de-jerome-marty-contre-balancetonmedecin-1800140.html> [En ligne] [consulté le 13/11/2019].

leurs mères ou à leurs grands-mères. Cette polémique ravive par ailleurs le souvenir d'une récente affaire : à la fin de l'année 2017, la jeune Naomi Musenga, 22 ans, décède des suites d'un infarctus. Celle-ci avait été prise en charge tardivement, en raison d'un dysfonctionnement majeur au niveau du SAMU. Alors qu'elle les contacte en se plaignant de très fortes douleurs et exprime la crainte d'être en train de décéder, elle n'est pas prise au sérieux par son interlocutrice, qui la raille et lui conseille simplement d'appeler SOS Médecins. Elle ne sera prise en charge que plusieurs heures plus tard et décède d'une « défaillance multiviscérale sur choc hémorragique ». L'hypothèse d'un traitement raciste de sa plainte est rapidement pointée du doigt dans la presse³, ainsi que plus généralement la croyance en l'existence d'un « syndrome méditerranéen », propension attribuée aux personnes originaires du bassin méditerranéen (aux frontières floues et variables) à exprimer la douleur de façon « exagérée ». S'il est rare que ces questions fassent la première page des journaux, les discriminations raciales dans le soin, la différenciation des patient·es immigrant·es et/ou racisé·es et des traitements qu'ils et elles reçoivent est un thème relativement balisé dans la sociologie où elle s'ajoute à une tradition s'intéressant aux différences sociales.

Mon projet de thèse entendait analyser comment les professionnel·les de santé prenaient en compte, en pratique, les caractéristiques sociales (dont les caractéristiques religieuses, culturelles et raciales) des patient·es sur qui ils et elles travaillaient à l'hôpital. Il s'agissait aussi de restituer le déroulement des négociations entre patient·es et professionnel·les hospitalier·es autour de l'aménagement du soin dans des hôpitaux publics ainsi que les pratiques des premier·e·s pour se voir proposer des dérogations ou des singularisations du traitement qui leur était fait, et celles des second·es pour travailler avec et malgré la diversité des patient·es traité·es. Les « facteurs » de cette « diversité » n'ont donc pas été déterminés par avance et il s'agissait précisément de les faire émerger du terrain à partir d'une attention minutieuse aux critères et modes de classements des professionnel·les. J'avais néanmoins prévu, à l'origine, de porter une attention toute particulière à la « diversité religieuse », conçue comme imbriquée dans des enjeux de rapports sociaux de race, et à l'application localisée de la laïcité dans un service public. Les questions de différenciation et de domination étaient au cœur de mon projet. Il s'agissait de replacer les échanges, négociations, dérogations, aménagements et traitements différenciés dans une analyse des inégalités de pouvoir entre patient·es et professionnel·les.

³ <https://www.nouvelobs.com/sante/20180524.OBS7155/elle-en-fait-des-tonnes-a-l-hopital-le-cliche-raciste-du-syndrome-mediterraneen.html> [En ligne] [consulté le 13/11/2019].

Le choix du champ hospitalier s'est opéré principalement pour des raisons de faisabilité du terrain, puisque je savais que l'entrée dans des hôpitaux franciliens me serait possible par interconnaissance⁴. « Comparer » la France et le Québec a ensuite constitué un choix délibéré de multiplier les variations institutionnelles, juridiques et normatives, notamment en rapport avec la gestion de la diversité religieuse et culturelle, et afin d'en identifier les effets et les limites. Les comparaisons franco-québécoises sont aujourd'hui monnaie courante, dans les champs académique comme politique et administratif. Depuis les années 2000, en France, les rapports publics se référant à des expériences québécoises sont nombreux et touchent une variété de domaines tandis qu'au Québec, des exemples français sont utilisés comme référence dans plusieurs secteurs (Biland et Desage 2017 : 17). Mon choix s'est inscrit toutefois dans une expérience ordinaire ayant pris place dans l'« univers mouvant » d'un « monde globalisé » (Feldman et Roux 2015 : 153-154 cité par Biland et Desage 2017 : 10). En effet, à partir de l'expérience d'un simple échange universitaire, en cours de master, j'en suis venue à travailler sur les représentations des nationalismes chez les immigrant·es au Québec, puis sur les discours médiatiques autour du projet de « Charte québécoise de la laïcité et des valeurs québécoises »⁵, travail qui m'a amenée à m'intéresser à la place de la religion dans le nationalisme et le racisme. Comparer la France et le Québec a été donc d'abord pour moi le mode de raisonnement ordinaire (*Ibid.*) d'une étudiante dépaysée (Vigour 2005 : 100). Plus que comme une pure stratégie de recherche, transformer cette expérience et cette comparaison ordinaire en méthode d'enquête pour mon travail de thèse doit se comprendre comme un mouvement de réflexivité qui n'en porte pas moins la trace de la contingence⁶. J'ai découvert néanmoins rapidement que malgré l'existence de certaines différences (présence différentielle de la religion majoritaire, bilinguisme français-anglais très répandu au Québec...), la prise en compte et les pratiques autour des besoins ou demandes des patient·es sont largement similaires. L'analyse de la prise en compte des caractéristiques sociales des patient·es par les professionnel·les semble dans les deux contextes répondre d'abord aux mêmes enjeux : celui d'organiser et de permettre le travail dans un contexte où celui-ci est relationnel et sur l'humain.

⁴ Voir le chapitre 1.

⁵ Ces deux mémoires portent pour l'un, sur les rapports entre immigration, nations et nationalismes à partir du point de vue d'immigrant·es au Québec (Foubert 2013); l'autre consiste en une analyse de la face mentale des rapports sociaux de race à partir des discours médiatiques autour du projet de Charte des valeurs québécoises (Foubert 2014).

⁶ Pour un exposé approfondi sur la construction de ma comparaison comme ethnographie multisituée transnationale, voir le chapitre 1.

Mon travail se trouve finalement au croisement de plusieurs champs : la sociologie du travail, la sociologie de l'État et la sociologie des rapports sociaux et des inégalités. À l'inverse de travaux portant sur des « décisions difficiles » (le placement d' « enfants en danger » étudié par Delphine Serre [2009], les décisions d'arrêt ou de maintien de la réanimation néonatale étudiées par Anne Paillet [2007]), je me suis concentrée sur la chaîne ou la somme des petites décisions, réalisées de façon routinière et permanente, tout particulièrement dans les interactions avec les patient·es, par les professionnel·les de santé en matière de différenciation des traitements. Elles passent généralement inaperçues et ne sont pas considérées comme des décisions difficiles, ni même la plupart du temps comme de véritables décisions. Les conséquences de ces tenues opérations de tri sont souvent impensées par les professionnel·les. J'ai fait le pari, avec cette recherche, qu'elles n'en sont toutefois pas moins importantes, en analysant le traitement de la « différence », la production et les usages de la différenciation sociale dans le cadre d'un travail relationnel au sein de l'institution publique hospitalière.

I. Une sociologie des relations entre professionnel·les et usager·es

J'entends analyser la production de la différence et les rapports sociaux à partir d'une configuration précise, celle de la prise en charge hospitalière. Enquêter sur le terrain hospitalier implique de prendre en compte des dimensions institutionnelles : il s'agit d'un service public où se rencontrent des agents hospitaliers (fonctionnaires, contractuel·les, stagiaires et médecins au statut spécifique⁷), plus marginalement des employé·es de droit privé, et des patient·es, bénéficiant de l'assurance ou de l'assistance sociale (et parfois, ni de l'une ni de l'autre) de classes sociales au sens large (de sexe, de race, de classe) variées. L'hôpital public est le lieu d'une tension particulièrement élevée entre aspiration à l'égalité et à l'universalité du traitement (au sens large) et la singularisation de la prise en charge. Cette contradiction constitue le nœud de ma thèse. Celle-ci s'inscrit dans la suite de nombreux travaux portant sur les relations entre professionnel·les de santé et patient·es. J'y prends position pour une sociologie relationnelle, qui est tout autant une sociologie des rapports sociaux. Il ne s'agit donc pas d'un travail de sociologie de l'hôpital, ni des professions médicales ou des médecins ou encore de la santé. C'est la relation et les interactions entre professionnel·les de santé et patient·es qui se trouvent au cœur de cette thèse. Comme tout

⁷ En France, les praticien·nes hospitalier·es n'ont pas le statut de fonctionnaires, au contraire de la plupart des autres salarié·es permanent·es hospitalier·es (infirmières, aides-soignantes...).

espace, toute institution, l'hôpital est traversé par des rapports sociaux de classe, de race et de sexe. Mon intérêt se porte sur les façons dont ceux-ci sont retraduits, codés dans la relation et le langage médicaux.

A. L'hôpital, une institution à l'ordre négocié

L'institution hospitalière est un lieu fréquenté par toutes les catégories de population, de tous horizons culturels et religieux. C'est aussi un terrain moins étudié, moins politisé et moins exposé à la ségrégation sociale que celui, par exemple, de l'école. Les personnels doivent pourtant appliquer des principes généraux de fonctionnement de l'institution et les adapter aux publics auxquels ils et elles sont confronté-es. La prise en compte de la diversité culturelle et religieuse est un enjeu majeur dans le domaine de la santé, qui pose la question de la conciliation, dans les sociétés dites « multiculturelles », de « l'idéal » d'une santé pour tous (la collectivité) et l'« idéal » d'une santé pour chacun (l'individu) » (Rechtman et Welsh 1993)⁸. Comme les normes en question concernent l'intime et le corps, les facultés d'adaptation de part et d'autre sont d'autant plus nécessaires (Didier Fassin et Memmi 2004). La dimension particulière de la fonction hospitalière réside dans la finalité consensuelle d'efficacité de l'institution dans sa mission : « l'objectif [y] est de rendre les malades au monde extérieur en meilleure forme », objectif qui constitue le ciment symbolique consensuel grâce auquel l'organisation, au niveau métaphorique, se maintient (Strauss 1992 : 95). La gestion des demandes d'aménagement à l'hôpital est alors largement dépolitisée et analysée à l'aune de l'objectif d'efficacité de l'institution publique. Il s'établit à l'hôpital un « ordre négocié », structuré par des représentations et des modes d'organisation spécifique : « la part d'incertitude médicale est si grande, et chaque patient est – en un certain sens – à tel point considéré comme unique, que l'action à mener pour et autour de lui doit être taillée sur mesure, et ajustée à ses exigences thérapeutiques précises. Cette exigence ne fait qu'encourager ce qui se produirait de toute façon : qu'un minimum de règles seulement peuvent être mises en place pour faire fonctionner un hôpital, puisqu'un immense espace de contingence dépasse celui couvert par ces règles » (*Ibid.* : 98). Au Québec, Josiane Le Gall et Spyridoula Xenocostas (2011 : 172) relèvent que bien que l'adaptation des services de santé à la diversité religieuse fasse partie intégrante de la législation québécoise, la grande diversité des croyances et pratiques religieuses de la clientèle interdit l'élaboration d'une seule façon

⁸ Les auteurs s'attachent à décrire la prise en compte par le secteur psychiatrique de la diversité et des particularités historiques et culturelles des patients, mais leur questionnement préalable s'avère totalement applicable à l'ensemble des secteurs de santé confrontés à la question de la gestion de la diversité.

d'adapter les pratiques à la diversité religieuse. De façon générale, la réalité des interactions entre équipe soignante, patient-es et familles implique nécessairement que des règles trop nombreuses ou trop rigides restreindraient par trop la marge de négociation des entrepreneurs médicaux, ce qui a pour conséquence que « le champ d'action directement couvert par des règles clairement énoncées est véritablement très réduit » (Strauss 1992 : 94).

Un autre aspect décisif de la négociation est l'impact des profanes (qu'il s'agisse de professionnel·les non-médicaux comme les secrétaires ou les agents d'entretien, ou des patient-es) sur cet ordre négocié de l'hôpital. On concevra les patient-es comme *acteurs et actrices* à part entière de l'entreprise médicale (Freidson 1984) auquel il incombe des « tâches multiples et invisibles » (Baszanger 2010) : un travail de transfert d'information entre les intervenant-es, de veille (comme dans veille sanitaire) quant à leurs interventions, leurs prescriptions, les changements qui interviennent, les effets secondaires, etc. Il s'agit d'un travail tant préventif (pour éviter un problème) que rectificatif (quand leur ont été prescrits deux médicaments incompatibles). Si la médecine apparaît souvent comme une activité essentiellement fondée sur la simple relation médecin-malade (décrite comme « colloque singulier ») et non comme une organisation, Freidson (1984) relève comment elle s'exerce dans un cadre dont l'agencement influence le comportement des médecins et des patient-es. L'approche situationnelle montre en effet que l'influence la plus importante exercée sur la médecine en actes est moins celle de la déontologie et des connaissances acquises dans les facultés de médecine que celle du milieu de travail lui-même : routines et contraintes organisationnelles, relations et conflits entre groupes professionnels et entre professionnel·les... Toutes les interactions médecin-malade sont sous-tendues par un conflit de perspectives qui vient renforcer la nature structurellement dissymétrique des positions de chacun·e dans cette relation (*Ibid.*). Les professionnel·les de la santé (médicaux et paramédicaux) interviennent sur la base d'une compétence d'expert-es, en vertu d'un mandat de soutien aux familles. En plus de normaliser les pratiques des profanes, ils et elles ont un pouvoir parfois direct parfois indirect de sanctionner les conduites jugées inadéquates ou, dans certains cas, de se substituer aux familles. Mais la médicalisation et le décodage des symptômes n'est pas la prérogative exclusive des médecins : les patient-es peuvent, à partir d'un raisonnement similaire au raisonnement médical, produire des diagnostics profanes (« lay diagnosis »), qui sont aussi des diagnostics déviants en ce qu'ils transgressent les

positions inégales assignées aux patient·es et aux médecins (Fainzang 2018)⁹. Les malades opèrent des modifications de leur traitement pour différents objectifs, tels que maximiser l'efficacité du traitement, minimiser les risques associés aux consommations pharmaceutiques, ou encore adapter le traitement à leur mal ou à leur corps (Fainzang et Ouvrier 2016 : 24).

B. Classer pour travailler

Comme le relève Becker dans son article sur les effets des variations d'appartenance de classes des élèves dans la relation élèves-institutrices, « les problèmes majeurs des professionnels des métiers de service sont susceptibles d'être fonction de leur relation aux clients ou usagers, ceux pour qui ou sur qui le travail de service est effectué¹⁰ » (Becker 1952a : 451). Tou·tes les professionnel·les des métiers de service ont une image de client·e « idéal·e », fiction à partir de laquelle ils et elles façonnent leurs conceptions de comment leur travail doit être effectué et leurs techniques de travail, et anticipent les problèmes posés par les patient·es dans la réalisation de celui-ci. Pour faire limiter le décalage entre leur idéal professionnel et les situations concrètes de travail, les professionnel·les sont amené·es à reconstruire l'usager, à le mettre en forme (Mennerick 1974; Lipsky 1980; Rosenthal et Peicci 2006). Loriol (2012 : 141) identifie quatre grandes stratégies de reconstruction des usagers. Les professionnel·les peuvent effectuer un travail de changement de perception des client·es qui porte principalement sur la dimension morale des problèmes et peut fonctionner comme une prophétie auto-réalisatrice (Hochschild 2012). Ils et elles peuvent redéfinir à la place des usagers leurs attentes comme le montre Lipsky à propos des agents qui, en contact avec le public, passent une bonne partie de leur temps à éduquer les usager·e·s par tout un ensemble de sanctions et de rétributions (Lipsky 1980). Ils et elles peuvent encore catégoriser les usagers en « bons » et « mauvais » et les trier. Michel Castra (2003) montre par exemple comment les patient·es admis·es dans les unités de soins palliatifs font l'objet d'une sélection rigoureuse basée sur un modèle du « bien mourir » porté dans ces services. Celles et ceux perçu·es comme susceptibles de mourir de façon ni trop rapide ni trop tardive sont privilégié·es. Enfin, quand la sélection n'est pas possible, elles et ils peuvent choisir de mettre à distance par l'humour, le délaissement ou encore le mépris des usagers qui renvoient une

⁹ Pour une analyse détaillée des pratiques d'automédication des patient·es en lien avec la notion d'autonomie, cf. Fainzang 2012.

¹⁰ Sur cette question, cf. Howard S. Becker, « The professional Dance Musician and His Audience », *American Journal of Sociology*, LVII (1951) pp. 136-144.

image dévalorisée du travail ou des professionnel·les est un moyen de se rehausser symboliquement (Siblot 2006). Cette thèse montre qu'en situation néanmoins, ces stratégies et pratiques (catégorisations, tri, contrôle, mise à distance...) ont lieu de façon concomitante. L'hôpital (et le champ médical plus globalement) a été un des espaces particulièrement investis par les analyses des processus de qualification et de répartition des usagers¹¹, et de différenciations des pratiques des professionnel·les selon les profils de ces derniers¹². L'hôpital et les professions médicales qui y exercent sont d'ailleurs une des institutions les plus étudiées par les interactionnistes des Ecoles de Chicago s'interrogeant sur les classements des client·es ou usager·e·s par les membres de professions de service et les variations sociales de leurs pratiques¹³. Il est alors conçu comme « un lieu où de nombreux accords arrivent continuellement à expiration ou tombent dans l'oubli, mais aussi où des accords sont continuellement passés, renouvelés, revus, abrogés, révisés » (Strauss 1992 : 107). Si les analyses de sociologie des relations de service s'inspirant de Erving Goffman (1968)¹⁴ ont eu tendance à autonomiser la description des interactions de l'analyse des rapports sociaux et à traiter les « interactants » comme des individus interchangeables¹⁵, des travaux interactionnistes majeurs avaient pourtant précisément comme préoccupation centrale de replacer ces interactions dans l'espace social plus large (Cartier 2005). Oswald Hall, dans son analyse des types de carrières des médecins, évoque comment celles-ci jouent sur le type de clientèle auquel ils ont affaire, ainsi que sur la façon dont les médecins s'ajustent aux demandes de leurs client·es, qui sont différenciées selon leurs appartenances de classe (1949)¹⁶.

Cette littérature, proposant souvent d'analyser la répartition des patient·es entre « bon·nes », « désirables » ou encore « populaires » et « mauvais·es », « indésirables » ou « impopulaires » a porté sur de nombreux thèmes. Parmi ceux-là, on trouve l'importance de la maladie ou des

¹¹ J'utilise le terme d'usagers pour désigner à la fois les patient·es, personne recevant directement les soins, et leurs éventuel·les accompagnant·es.

¹² Elliott Freidson considère même l'hôpital non comme une institution parmi d'autres mais comme un prototype des institutions sociales contemporaines (Freidson 1984).

¹³ La fin des années 1940 et le début des années 1950 voient ainsi la publication de la recherche pionnière de W. F. Whyte sur l'organisation du travail dans la restauration (Whyte 1946; Whyte 1948). De nombreux travaux d'E. Hughes et de ses étudiant·e·s donnent lieu à la publication d'articles portant sur divers métiers : les institutrices (Becker 1951; Becker 1952a; Becker 1952b; Becker 1953), les concierges (Gold 1952), les chauffeurs de taxi (Davis 1959).

¹⁴ Marie Cartier (2005) relève que, bien que cette dimension ait été minorée dans les lectures françaises qui en ont été faites, le « conflit de perspective » et les antagonismes ou rapports de pouvoir entre les professionnel·le·s de services et leurs client·e·s est très présente chez Goffman.

¹⁵ Pour une formalisation de cette critique, cf. Dubois 1999.

¹⁶ Pour une synthèse des recherches et des limites des approches fonctionnalistes et interactionnistes sur les groupes professionnels cf. Chapoulié 1973.

symptômes, dont certains ont été liés à des attitudes négatives de la part des soignant-es (Ghodse 1978; Roth 1972; Duff et Hollingshead 1968) ; le comportement des patient-es, déviants ou conformes (Jeffery 1979) ; les facteurs sociaux et non-cliniques, tels que l'âge, le sexe, le statut social, la religion, etc. ; les attitudes perçues des patient-es : positive, optimiste, ou au contraire irritable, dépressive, etc.¹⁷. Dans les analyses proposées par ces auteurs, les éléments suscités s'imbriquent cependant en permanence. Julius A. Roth (1972) synthétise la littérature portant sur les classements élaborés par les professionnel·les de santé. Certains travaux mettent en lumière comment les professionnel·les valorisent les patient-es présentant certaines caractéristiques : on remarque une plus grande valorisation des personnes jeunes (Glaser et Strauss 1964)¹⁸, des contribuables (par opposition aux « welfare cases », allocataires du système d'aide sociale) et des personnes ayant un statut élevé dans la société, etc. Cette évaluation concerne la valeur et la légitimité des patient-es et devient un facteur dans les diagnostics et les traitements proposés. Barney G. Glaser et Anselm L. Strauss (*Ibid.*) différenciaient quant à eux trois types de « pertes » que représentent les patient-es mourant-es pour les infirmières les prenant en charge : la perte personnelle (quand des liens affectifs ou un transfert s'est opéré entre infirmière et patient-e), la perte de travail (*work loss*, quand une lutte pour sauver un·e patient-e se termine par la perte de celui-ci), et enfin la « perte sociale » (*social loss*). Cette dernière est calculée par les infirmières à partir de l'ensemble des caractéristiques sociales valorisées incarnées par la personne mourante : par exemple, « âge, couleur de la peau, ethnicité, éducation, occupation, statut familial, classe sociale, beauté, 'personnalité', talent et accomplissement » (*Ibid.* : 119). Ces caractéristiques ne sont pas évaluées isolément mais bien en lien les unes avec les autres, notamment dans le cas de l'âge qui est une « jauge », une ligne directrice pour juger des autres facteurs. La « perte sociale » impacte les sentiments des infirmières envers les patient-es mais aussi les soins prodigués à ceux/celles-ci, l'attention qui leur est portée, l'intensité et la qualité des soins effectués sur elles et eux, le temps consacré à leur parler, etc. (Glaser et Strauss 1965), les patient-es ne représentant qu'une faible perte sociale recevant des « soins minimaux de routine ».

Si les labellisations spécifiques des travailleurs /travailleuses varient dans le temps et l'espace, on retrouve derrière elles les mêmes problèmes qui se posent dans le cadre de leur

¹⁷ Pour une revue critique de la littérature de ces travaux jusque dans les années 1980, cf. Kelly et May 1982.

¹⁸ Les travaux mobilisant alors les notions de « catégorisations morales » ou « valeur sociale » d'un·e patient·e sont nombreux : dans une perspective plus ethnométhodologique, voir Fox et Swazey 1974; Sudnow 1967; Sudnow 1965.

travail (Becker et al. 1961 : 338-339). Dans un effort de synthèse de nombreux travaux portant sur divers métiers de service, Lewis A. Mennerick identifie le rôle de l'évitement du conflit et du stress au travail dans le développement des « typologies de client-es » (1974)¹⁹. Howard Becker, dans un article aussi intéressant du point de vue méthodologique que de ses résultats, démontre que lorsque les membres d'un groupe de statut font des distinctions injustes entre les membres d'un autre groupe de statut avec lequel ils et elles interagissent fréquemment, cette distinction reflète les intérêts de la première catégorie dans la relation (Becker 1993 : 29). Constatant l'usage récurrent de la qualification négative de « crock » par les étudiant-es en médecine sur le terrain, il tente d'en restituer le sens pratique. Il finit par établir qu'il s'agit des patient-es ayant de multiples plaintes mais pas de pathologie physique objectivable, malades qui déçoivent les étudiant-es qui ne peuvent rien apprendre à partir de leurs cas, d'autant qu'ils et elles requièrent plus de temps que les autres et qu'ils ne peuvent pas être soigné-es, n'étant pas malades. Or les étudiant-es en médecine, comme les médecins, sont intéressé-es par la possibilité de réaliser des « miracles » en trouvant le bon diagnostic et le bon traitement pour les cas les plus compliqués. Les professionnel·les évaluent les patient-es en partie en lien avec de leur propre conception de leur rôle de travail (Strauss et al. 1964). Jean Peneff (1992) montre dans son enquête dans un service d'urgence comment le personnel y élabore, en lien avec le maintien du contrôle du rythme et de la charge de travail, un classement spontané des client-es en trois catégories : les cas « sérieux », c'est-à-dire graves ; les « habitué-es », auteurs et (surtout) autrices de tentatives de suicide à répétition, toxicomanes, alcooliques, malades psychiatriques stigmatisé-es car nécessitant des actes fatigants et difficiles à contrôler ; enfin, tou·tes les autres, venu·es pour des raisons banales ou sérieuses, et parmi lesquel·les on trouve des individus « gentils » et des « râleurs ». Les premiers sont ceux qui subissent tous les examens sans se plaindre, ne discutent ni traitement ni décision, n'appellent pas « à tout bout de champ pour un verre

¹⁹ Ainsi, il fournit des hypothèses pour expliquer le développement inégal de typologies selon les métiers et les conditions d'exercice: 1/ Plus les activités de travail sont complexes, plus il y a de chances que des typologies soient employées (vente de ticket d'avion vs. vente de ticket de cinéma); 2/ si le contrôle par les travailleurs/travailleuses de l'interaction avec les client-es baisse, l'usage des typologies augmente (chauffeurs de taxi, par exemple) ; 3/ si le potentiel de gain/récompense augmente, ainsi augmente l'usage des typologies (métiers où il y a des pourboires, par exemple) ; 4/ si le danger de la situation augmente ; 5/ plus les client-es sont moralement inacceptables. Des variables externes s'ajoutent à ces considérations : 1/ le nombre de client-es présent-es à un moment donné/sur une période spécifique. Si le ratio est bas, la familiarité peut survenir et l'usage de typologies s'amoinrir ; 2/ la durée de l'interaction. Si celle-ci baisse, l'usage de typologie augmente ; 3/ l'hétérogénéité de la clientèle : les travailleurs confronté-es à une clientèle très hétérogène (en termes de professions, éducation, race ou ethnicité entre autres) utiliseront plus intensivement des typologies de client-es que celles et ceux confronté-es à des clientèles plus homogènes ; 4/ le sentiment de l'agent, sa perception de ses propres capacités à gérer ses client-es.

d'eau, l'urinoir ou un coussin ». Ils sont dits sages, tandis que les seconds sont susceptibles de « compliquer le travail si on laisse se développer leurs revendications et monter leur colère » (*Ibid.* : 89-96). Dans une perspective semblable, Anne-Marie Arborio (2012) a montré comment les aides-soignantes disposent d'un véritable « savoir social » qui leur permet d'élaborer des classifications des malades mobilisées continûment dans leur travail afin de prévenir les besoins du malade et pour répondre de manières différentes aux demandes socialement différenciées des malades, mais aussi d'anticiper et de régler la charge de travail pour le collectif paramédical. Le classement des patient·es se fonde également dans certaines circonstances sur un véritable examen de leurs motivations (Didier Fassin et Memmi 2004). Je retrouve cet examen des motivations au cœur de l'évaluation permettant ou interdisant aux patient·es l'accès à une chirurgie bariatrique²⁰ lors de mon terrain à l'hôpital Ernest-Peyron.

À des analyses en termes de classements s'ajoutent nécessairement des réflexions en termes de préférences. Janine Barbot et Nicolas Dodier distinguent deux types de patient·es : les patient·es qualifié·es d' « actifs/actives » dans leur prise en charge, bien informé·es par des tiers (associations, médias, entourage) et, d'autre part, [des] patient·es « passifs/passives » qui s'en remettent aux médecins (Barbot et Dodier 2000). De nombreux travaux tentent de proposer une réponse à la question de savoir laquelle de ces postures est préférée par « les professionnel·les » et quels types de patient·es les adoptent. Les patients « actifs » sont parfois « logiquement » considérés comme les plus « difficiles » à prendre en charge puisqu'ils disposent d'informations collectées de leur côté (Prud'homme 2015 : 197) ; mais ils peuvent aussi fournir « des moments de vrai bonheur pour les médecins » (Memmi 2003 : 257), par comparaison aux autres : ces consultations peuvent prendre parfois les allures d'une simple conversation légère, où toutes les parties considèrent être sur la « même longueur d'onde », où les efforts de pédagogie et de contrôle sur les patient·es peuvent être momentanément suspendus. Je propose dans les chapitres 3 et 4 une analyse tentant de dépasser cette « contradiction ».

Malgré une prise en compte quasi-systématique, bien qu'à des degrés très variables, de l'usage des caractéristiques sociales des patient·es, au sens large, ces analyses de ces classements au travail ont des points de divergence importants. Celles-ci partagent des conceptions très hétérogènes du pouvoir et de la domination. Ainsi, s'il avance que « les

²⁰ Chirurgie consistant en la réduction de la taille de l'estomac dans la perspective d'un traitement de l'obésité. Pour une explication plus détaillée, cf. chapitre 2

enseignantes font partie de la clientèle la plus intéressante (la plus dépendante) et la plus difficile aux yeux du corps médical car, diplômées et ayant du temps libre, elles multiplient les occasions de redéfinir à leur compte symptômes et remèdes et de faire appel à des concurrents : médecines douces, parallèles, etc. » (Peneff 2000 : 130), Peneff met en garde : « On ne trouvera pas dans l'observation d'un service d'urgences une quelconque « ruse du capitalisme », ni un aspect de la « domination » des classes supérieures et encore moins la forme achevée du « pouvoir médical » (Peneff 1992: 14). Tout en utilisant des catégories sociales (professionnelle, culturelle et sexuelle ici²¹) il se refuse à une analyse en termes de domination ou de rapports sociaux. Ce refus se justifie par un choix méthodologique opposé aux « études sur les institutions s'appuyant exclusivement sur les représentations des acteurs, extraites de leurs discours » qui auraient tendance à produire des systèmes, des invariants, des « modèles » ; il se place pour sa part du côté des enquêtes de terrain qui feraient émerger la complexité, les contradictions, la multidimension, les contingences de la situation (Peneff 2000 : 14). Tout en niant la possibilité même de mobiliser des catégories de classes sans théorie des rapports entre ces classes (quelles qu'elles soient), je conteste aussi cette différenciation méthodologiquement fondée entre complexité et terrain d'une part et système et simplification de l'autre²². Ma démarche, résolument ancrée empiriquement et attachée à la dimension relationnelle de la prise en charge hospitalière vise à proposer une analyse en termes de rapports sociaux. Je m'inscris dans un cadre théorique hybride (Cervulle et Clair 2017) qui se place au niveau des interactions sans renoncer à étudier les dominations structurelles et se basant tant sur la littérature interactionniste que sur les travaux portant sur la division sexuelle ou raciale du travail. À la suite de certains travaux ethnométhodologiques s'intéressant à la race, au sexe et/ou à la classe en train de se faire (West et Fenstermaker 1995b; West et Zimmerman 1987) ainsi qu'à ceux, de sociologie des rapports sociaux avançant qu'on ne peut étudier ceux-ci qu'au niveau des relations sociales concrètes (Kergoat 2012 : 128 [2009]), je tente de tenir ensemble relation et structure²³. C'est l'opposition entre

²¹ Ailleurs, il parlera de « ces classes populaires typiques de la clientèle des urgences, [à côté desquelles] on trouve aussi d'autres fractions : il s'agit de classes moyennes travaillant dans le privé (secrétaires, agents d'assurances, cadres), sans mutuelle et sans relations dans le milieu médical » (Peneff 2000 : 144).

²² Rappelons avec Olivier Schwartz que « La "profondeur" des faits ethnographiques signifie que l'on cherche, dans les matériaux microscopiques, ce qu'ils peuvent apprendre de neuf sur les logiques sociales qui sont en jeu dans l'univers des individus. Le plus « situationnel » peut conduire à l'enrichissement des connaissances sur le plus "structurel" » (Schwartz 1993 : 374).

²³ Les premières enquêtes constructivistes sur l'ethnicité, la nation et la race ont bien su restituer comment l'assignation ethnoraciale est à la fois un phénomène prenant place dans l'interaction et ses effets en termes de structuration sociale et de conflictualité, sur un continuum allant des préjugés aux nettoyage ethnique et génocide. Dans le champ des études sur l'ethnicité, Barth est le premier à avoir attiré l'attention non plus sur le « groupe ethnique » et son « contenu » mais sur la frontière entre « groupes » comme enjeu identitaire et

échelles macro- et microsociale qui est ici abandonnée (Omi et Winant 1994) dans la mesure où ces « niveaux » jouent constamment et réciproquement dans l'expérience vécue, politiquement, culturellement et économiquement. Les distinguer conduit au contraire à placer l'individu en dehors de l'institutionnel et à dissocier les règles, les régulations et les procédures des personnes qui les édictent et les font appliquer (Essed 1991 : 36). Il s'agit au contraire de dévoiler les inextricables imbrications entre échelles, qui ne renvoient pas à des niveaux « macro » et « micro » mais à des espaces où s'inscrivent les interactions constitutives des processus analysés (Werner et Zimmermann 2003 : 23). Centré sur la catégorisation comme un « instrument cognitif et pratique de conversion du particulier au général, et donc de fabrication du collectif » (Zimmermann 2003a : 241) mon travail conçoit la race, comme le sexe et la classe comme des réalisations situées de membres de la société.

C. Catégorisation, différenciation

Ces classements au travail sont des classements sociaux, incorporant des représentations et des catégorisations sociales plus larges. Danièle Carricaburu, Dominique Lhuilier et Véronique Merle (2008 : 64) expliquent que les professionnel·les construisent une catégorisation des patient·es en lien avec le degré de risques attribués ; les infirmières considérant généralement les AES [accidents d'exposition au sang] comme le risque majeur de leur métier, elles vont alors user préférentiellement des gants lors d'actes invasifs « quand les indices perçus les conduisent à classer le patient dans la catégorie dite 'à risques', dont le contenu est ainsi défini par un infirmier en réanimation médicale : "l'origine africaine ou quand ça se voit que c'est un toxico" ». Basés sur une classification sociale spontanée (ici, déterminer qui est d'« origine africaine » ou « toxico ») qui permet d'adapter les pratiques professionnelles (ici, mettre des gants), ces classements contribuent à différencier le traitement, au sens large, proposé aux patient·es. J'entends pour ma part interroger les différentes étapes de ce processus, de l'interaction, c'est-à-dire de la relation sociale, à la structuration, soit des rapports sociaux. Jean Peneff, alors qu'il concède que les pratiques discriminatoires existent, ajoute que les refus de soins ne concernent « les personnes d'origine étrangère ou immigré que si, par ailleurs, elles cumulent d'autres signes négatifs : saleté, agressivité, abus de passages aux urgences ». Il affirme que les étranger·es qui ne présentent pas les caractéristiques de mauvais·es patient·es ne sont pas traité·es différemment des autres

production continue. Dans une proposition constructiviste, il explique que les groupes ethniques sont des modes d'organisations sociaux qui se construisent dans et par l'interaction sociale (Barth 1969).

« sauf s'il y a un problème linguistique ou de comportement incompréhensible aux yeux du personnel » (Peneff 2000 : 122). J'entends précisément intégrer, notamment dans les chapitres 3 et 4 de ma thèse, comment la conception de ce qui est « sale », « compréhensible », « agressif », « abusif », est imbriqué fondamentalement à des catégorisations de classe, de race et de sexe²⁴.

Mon travail ne propose pas une morphologie sur les classes sociales, une analyse des différences fines sur les pratiques sociales des patient·e·s selon leur appartenance sociale. Il s'agit d'une exploration des « catégories dans l'action », de la manière dont, « une fois institutionnalisés, les groupes ou les catégories, selon les situations, s'imposent comme des contraintes ou sont à l'inverse mobilisées comme des ressources dans l'action » (Zimmermann 2003b : 5). Mon point de vue est compréhensif et non objectiviste, et récuse l'opposition entre théories objective et subjective pour penser plutôt leur articulation dans une dynamique de la catégorisation (*Ibid.*). Ainsi, il s'agit de restituer les représentations de l'espace social des professionnel·les de santé, charriées dans les catégories de sens commun, et les pratiques qui s'y adossent, avec pour objet central l'intention d'assigner les autres à des classes et de leur dire par là ce qu'ils sont et ce qu'ils ont à être (Bourdieu 1984a : 9). Cette science des classements ne peut qu'être aussi une science des luttes de classement (*Ibid.* : 8) On verra ainsi que les médecins exerçant dans les services français entretiennent une di-vision binaire du monde sur laquelle se structure leur action de différenciation des soins. Celle-ci dessine à gros traits des positions sociales polarisées entre un vaste groupe privilégié et un vaste groupe défavorisé. L'idée de « classe(s) moyenne(s) » n'est ainsi jamais ou presque jamais mobilisée par mes enquêté·es. Afin de dévoiler la structure et les effets de ces représentations, objectiver toutes les formes d'objectivation (*Ibid.*), je mobilise une classification cette fois analytique où il peut y avoir des classes (théoriques, ou « probable » (*Ibid.* : 4) et des fractions de classe, selon les distributions des différents espèces de capital, objectivé (c'est-à-dire matérialisé, dans des diplômes par exemple) ou incorporé.

L'existence d'une prise en compte, voire d'une surdétermination, du social sur la prise en charge ou le traitement reçu à l'hôpital a été bien analysée dans l'étude de la relation thérapeutique. À partir d'une analyse statistique des thérapeutiques psychiatriques prescrites

²⁴ Et varie également selon les caractéristiques sociales de la personne qui catégorise, comme je le développe plus bas.

dans plusieurs établissements, August B. Hollingshead et Frederik C. Redlich (1958, traduit dans Herzlich 1970) montrent comment « il se manifeste une subtile intrusion de l'appartenance sociale dans les traitements psychiatriques » en mettant en évidence que les électrochocs, la chirurgie et les médicaments sont plus souvent prescrits aux patient·es de milieux modestes qu'à ceux des milieux supérieurs présentant les mêmes tableaux cliniques, et ce également au sein d'un même site de prises en charge. Les thérapies par la parole (psychothérapie), et parmi elles les thérapies individuelles, sont ainsi plus souvent prescrites aux patient·es des milieux supérieurs que des milieux modestes²⁵. Sylvie Fainzang montre que les patient·es atteint·es de cancer sont moins bien informé·es par les médecins quand ils et elles appartiennent aux classes populaires (Fainzang 2006). En effet, les médecins posent certaines conditions à la délivrance de l'information, qui révèlent de profondes inégalités sociales entre les malades : inégalités sociales qui sont le reflet d'inégalités dans le niveau d'éducation ou le bagage culturel qu'on observe à l'échelle de la société globale, mais aussi le résultat de modes de fonctionnement internes à la relation médecin-malade (Fainzang 2014 : 49), puisque les médecins jugent de l'intérêt des patient·es (être ou pas informé·e, à quel point et de quelle façon, etc.). Dans le cas des douleurs thoraciques, les membres des classes les plus favorisées font l'objet d'une prise en charge plus approfondie et plus spécialisée que les autres : le problème majeur en termes d'inégalité serait alors « la nature des interactions entre les patients et l'appareil de soins » plutôt que l'accessibilité du service (Leclerc, Kaminski et Lang 2008 : 198). Maud Gelly et Laure Pitti rappellent que les recommandations médicales nationales sont moins bien appliquées par les médecins pour les membres des classes populaires, comme dans le cas des dépistages des cancers du col de l'utérus et du sein (*Ibid.* : 200-201 cité par Gelly et Pitti 2016 : 12). Le numéro apporte une contribution décisive à l'analyse de la manière dont l'organisation du système de soins et les pratiques des professionnel·les de santé contribuent au maintien et parfois à l'aggravation des inégalités sociales de santé. Dans le cas du VIH-sida, l'appartenance nationale l'emporte sur l'appartenance de classe pour expliquer la moindre efficacité des soins apportés aux femmes (Gelly 2016a). En effet, les femmes décèdent plus jeunes du sida que les hommes, en raison d'un accès plus tardif et moins complet aux traitements efficaces pour les femmes étrangères, qui représentent plus de la moitié des femmes infectées. Ailleurs, elle réaffirme l'intérêt du concept de « soins minimaux de routine » proposé par Glaser et Strauss (1964) en

²⁵ Ici, je reprends systématiquement les catégories sociales telles que construites par les auteurs et autrices. Hollingshead et Redlich ont ainsi procédé à la division en cinq classes sociales compte tenu de la structure socio-économique locale (Paillet 2016 : 151-2)

dévoilant comment, dans des centres de dépistage du VIH, les patient·es catégorisé·es comme non-blanc·hes recevaient un soin minimal réduit à la seule réalisation du test, quand les autres bénéficiaient d'un entretien plus personnalisé et axé sur la prévention (Gelly 2018 : 17)²⁶. Même quand le soin est apparemment le même, les conditions de délivrance peuvent varier : Helène Bretin et Laurence Kotobi montrent ainsi que, dans le cas de la méthode de l'implant contraceptif, la prescription est beaucoup plus contrainte et imposée aux femmes issues des classes populaires, alors qu'elle est davantage choisie par les femmes des milieux plus aisés (Bretin et Kotobi 2016). Ces travaux invitent à explorer tant l'objet des négociations et des relations entre patient·es et professionnel·les que les modalités de celles-ci.

D. Individualisation ou minorisation ?

Les pratiques des professionnel·les hospitalier·es sont prises entre personnalisation nécessaire et différenciation sociale de la prise en charge des traitements. Or, comme le révèle Laurence Kotobi, « le procédé d'individuation de la personne qui transparaît lorsque les enquêtés s'attachent à décrire les situations qu'ils rencontrent s'estompe cependant lorsqu'il s'agit d'envisager l'altérité que celle-ci soit "africaine", "asiatique", "rom" ou encore dans le registre religieux "musulmane" » (Kotobi 2012 : 194). En effet, certains comportements sont explicités quasi-systématiquement sous l'angle de la « culture », qui constitue alors l'explication privilégiée des variations et des difficultés ressenties dans la relation établie. De la mise en place de la santé publique (Didier Fassin 2001) jusqu'aux pratiques très concrètes des agents des services hospitaliers (Kotobi 2000), la « culture » est constituée comme un principe explicatif des difficultés rencontrées avec des populations prises comme des catégories statistiques ou des patient·es auquel·les on est individuellement confronté (Kessar 2012). Au niveau des relations sociales entre patient·es et professionnel·les de santé, Laurence Kotobi identifie comment le cas de patient·es rejeté·es par leur entourage suite à l'annonce de la maladie mène les infirmières à redoubler de vigilance quant au secret à chaque fois qu'il s'agit d'un·e patient·e « d'origine africaine » (Kotobi 2012), estimant que c'est la « culture » africaine qui est le facteur explicatif de ce rejet. Selon Alexandra Nacu, la « culturalisation des populations immigrées » permet alors de donner des principes d'explication de comportements en apparence irrationnels ou de ramener « l'inconnu au connu » (Nacu 2011). L'appartenance culturelle ou religieuse -réelle ou supposée- est ainsi

²⁶ Cf. plus généralement sa thèse soutenue en 2016 et intitulée *Classer pour soigner ? Savoirs d'Etat, idéologie préventive, raisons pratiques : enquête sociologique sur le dépistage du sida*.

particulièrement mobilisée pour expliquer ce qui est perçu par les professionnelles comme des écarts à la norme biomédicale, dans le contexte québécois (Fortin 2013; Fortin et Le Gall 2007) ou français (Cognet 2013). Les catégorisations ethniques sont d'autant plus puissantes dans le contexte hospitalier étudié qu'elles correspondent à une tendance bien établie du raisonnement clinique à la typification et à la standardisation (Grenier 1989). Dans des contextes où les patient·es n'ont pas encore été rencontré·es par les professionnel·les (par exemple, quand un·e patient·e doit venir des urgences pour être hospitalisé·es dans le service), une de leurs caractéristiques sociales peut rapidement devenir la façon de le désigner ; cette désignation sera souvent pérennisée et reprise par toute l'équipe médicale. Dorothee Prud'homme dans sa thèse portant sur les traitements différenciés des personnes catégorisées comme roms à l'hôpital (Prud'homme 2015), constate que l'adaptation – en termes de vigilance et de protection des usagers, d'égalité d'accès aux soins, et de respect du consentement des patient·es des traitements à la « différence culturelle » présumée était susceptible de fabriquer des discriminations. Maud Gelly (2018), partant de l'idée que le classement social des patient·es par les professionnel·les de santé joue un rôle central dans la reproduction des inégalités sociales de santé, dépeint les pratiques de classements des agents de santé et dévoile ainsi les formes de travail discrétionnaire qui sont à l'œuvre dans leur travail. Elle montre une faible prise en compte des appartenances de genre et de classe et une racisation des catégories sexuelles : seuls les hommes blancs sont interrogés sur leur (homo)sexualité, les autres personnes étant présumées hétérosexuelles.

Les interprétations et classements des professionnel·les, comme de tout acteur, naviguent entre les registres du général et du particulier. Ces registres sont au cœur du rapport majoritaire/minoritaire : comme l'a montré Colette Guillaumin dans son analyse de la face mentale du racisme, c'est le propre du majoritaire de pouvoir à la fois incarner l'universel et être particularisé ; ainsi, le majoritaire se définit par ses particularités personnelles et « les particularismes pour les majoritaires n'engagent jamais que la personne citée et non le groupe » (Guillaumin 2002 : 266-267), tandis que le « groupe » minoritaire est à la fois l'Autre, particulier et non universel, dont les membres sont en revanche représenté·es comme un tout, une totalité, solidaires les unes des autres ; ainsi, « l'autre n'est jamais que le morceau d'un tout et non un organisme complexe » (*Ibid.*) et chaque minorisé·e incarne le groupe auquel il ou elle est assigné·e. Dès lors, dans les relations entre professionnel·les et malades, la question majeure de l'adaptation des pratiques et de la prise en charge est constamment prise entre individualisation et généralisation minorisante. Au cœur de ma thèse se trouve

l'enjeu de déceler et de distinguer quand le soin et la prise en charge sont personnalisés et quand ils sont socialement différenciés.

Ces relations s'inscrivent dans un contexte où il existe aux niveaux institutionnel et organisationnel des pratiques, des structures et des dispositifs médicaux basés sur l'idée de spécificité de certains « groupes » d'individus partageant certaines caractéristiques sociales. L'immigration par exemple génère pour la santé publique et la médecine une tension entre le migrant comme sujet universel souffrant et le migrant identifié en des termes ethniques et culturels (Fassin 2000a). L'idée d'un besoin de dispositifs de soins spécifiques pour les migrant·es a connu un succès majeur, auprès des pouvoirs publics, des institutions et des professionnel·les, dans sa version « ethnopsychiatrique » telle que promue par le psychologue Tobie Nathan. Cette perspective, que Didier Fassin qualifie de « mise en application du culturalisme » (*Ibid* : 168) constitue l'altérité comme un indépassable horizon théorique et pratique, et la culture comme une clôture héréditaire (Didier Fassin 2000). Depuis les années 1970, un déploiement important de dispositifs, cliniques, centres, associations et organisations financées par l'État est constitué à destination des besoins spécifiques des migrant·es en terme de santé mentale (Sargent et Larchanché 2009). Les institutions publiques, et tout particulièrement médicales sont en fait le lieu d'une ethnicisation des rapports sociaux, comme le montre Chantal Crenn dans son enquête sur les consultations dédiées aux migrant·es en psychiatrie (Crenn 2000). Le culturalisme marque également la construction des problèmes de santé publique (Fainzang 2011), comme dans le cas du sida (Didier Fassin 1999 : 12). Des travaux, partageant un certain nombre de questionnements avec les précédents en termes de différenciation des soins, interrogent enfin les obstacles structurels rencontrés par les patient·es étranger·es dans leurs parcours de soin. Anaik Pian identifie les effets des politiques d'immigration (et d'asile) sur les pratiques des professionnel·les et les configurations d'entrée dans l'espace du soin, mais aussi sur les trajectoires des patient·es immigré·es malades du cancer (Pian 2012). Marguerite Cognet analyse comment les préjugés raciaux justifient l'exclusion de certain·es patient·es dans les protocoles de traitements contre le sida et la tuberculose (Cognet, Gabarro et Adam-Vezina 2009).

II. Analyser l'action publique à partir de ses agents

La dimension publique des institutions hospitalières que j'ai étudiées relie ce champ d'enquête et mon travail à l'ensemble des travaux récents proposant une analyse de l'État et

de l'action publique par ses agents et des interactions entre agents et usagers (Spire 2008; Dubois 1999; Lipsky 1980). Je m'inscris également dans la continuité de ceux d'entre eux qui s'interrogent tout particulièrement sur les effets de la transformation de l'État social²⁷ (Hugrée, Pénissat et Spire 2015; Dubois 2012; Siblot 2006). Ceux-ci partagent avec les premiers travaux interactionnistes des interrogations et des méthodes autour des catégorisations sociales dans les emplois de service et la différenciation des traitements (ou sélectivité sociale) (Paillet et Serre 2014; Serre 2012; Spire 2010; Siblot 2003).

Cela implique d'être attentive tant aux variations des pratiques, dispositions et rapports au travail des salarié·es et agents (Avril 2014; Spire 2009; Spire 2008) qu'à ceux entretenus vis-à-vis de l'institution médicale et des institutions publiques par les usager·es (Siblot, Cartier et Avril 2005; Siblot 2005). Ces recherches examinent toutes à leur façon et sur des terrains divers des variations au travail ou vis-à-vis des professionnel·les et des institutions où elles/ils exercent. Elles mobilisent, pour les appréhender, des scènes et des temporalités de socialisation multiples, les situations de travail, les contextes d'exercice, les caractéristiques et trajectoires des enquêté·es. Néanmoins, Anne Paillet a démontré comment l'hétérogénéité interne à un univers professionnel a été beaucoup plus étudiée dans le cas des professions peu ou pas qualifiées et beaucoup moins dans le cas des professions « hautement qualifiées » comme celle de médecin. De plus, lorsqu'elle l'est, c'est le plus souvent à propos de vecteurs relevant seulement de la sphère professionnelle (dimensions historiques, les variations organisationnelles ou les comparaisons entre segments professionnels) que la diversité est abordée, et moins à propos des caractéristiques, trajectoires sociales et socialisations antérieures ou à côté de la vie professionnelle²⁸ (Paillet 2016 : 94). Cela s'explique, entre autres, par une adhésion implicite, tant dans le sens commun que dans la recherche en sciences sociales, à la croyance en une uniformisation des pratiques de ces professionnel·les hautement qualifié·es par leur formation, d'autant plus que ceux et celles-ci sont impliqué·es

²⁷ Selon Robert Castel, l'État social désigne les protections et les droits instaurés par l'État pour lutter contre les principaux risques sociaux, et notamment les effets pervers du marché laissé à lui-même. Dans cette thèse et conformément aux recommandations de cet auteur, cette expression sera préférée à celle d' « État-providence » dont l'origine est trouvée parmi les adversaires de l'intervention étatique et qui sous-entend une « providence généreuse et irresponsable » (Castel 1995 : 282).

²⁸ Par les quelques exceptions, pour le domaine médical, voir Mariette et Pitti (2016) sur des médecins généralistes de banlieue populaire.

dans la diffusion d'une rhétorique revendiquant cette communauté de façons de faire (*Ibid.* : 38)²⁹.

Différenciations des différenciations

L'hôpital doit alors être conçu comme un espace institutionnel qui met en relation des patient·es et des professionnel·les aux caractéristiques, origines et trajectoires sociales variées. Si les travaux sur les classements des patient·es, usager·es ou client·es sont nombreux et riches, de même que ceux portant sur les pratiques et les rapports variés au travail des professionnel·les, les analyses croisant ces deux ensembles de questionnements constituent un angle mort bien identifié par Anne Paillet³⁰. Celle-ci nous invite à précisément être attentives « aux façons variables dont le travail varie selon les profils des patients » (*Ibid.* : 189-190), ce qu'elle appelle les différenciations des différenciations ou différenciations au carré (*Ibid.* : 4). Il s'agit alors de se demander « comment se forment, parmi les différents médecins [...], des propensions à plus ou moins spécifier les pratiques en fonction des caractéristiques sociales des clients ? Et à les spécifier sous tels aspects ou sous tels autres, de telles manières ou de telles autres ? » et donc d'analyser de manière ample les facteurs d'agencement de leurs différentes façons de travailler, dans l'esprit des travaux abordant les individus comme « multisocialisés » et « multidéterminés » (Lahire 1998 cité par Paillet 2016 : 91-92). Cela implique de s'interroger sur qui sont socialement les médecins, questionnement qui n'est pas toujours tenu aussi fermement, on l'a dit, que pour les membres de profession moins qualifiées. Cette « double » variété doit figurer en permanence à l'esprit, même si toutes les démonstrations et réflexions ne peuvent en permanence en déployer l'analyse. La génération, les origines de classe (réelles ou supposées), les origines géographiques (réelles ou supposées), le statut et la trajectoire migratoire, la religion (réelle ou supposée), la position hiérarchique dans le groupe des professionnel·les, les situations de travail seront autant de critères mobilisés de manière plus ou moins systématique dans l'analyse.

²⁹ Anne Paillet restitue comment l'usage de cette rhétorique d'une communauté des pratiques paraît s'accroître en raison des demandes sociales croissantes de justification et d'évaluation, et tout particulièrement des appels à la standardisation, via le respect de « protocoles », de « règles de bonnes pratiques », de « guidelines », énoncés souvent au nom des « preuves scientifiques », dynamique bien documentée par Hassenteufel (1997) (cf. Paillet 2016 : 38).

³⁰ Anne Paillet montre comment l'on peut retrouver ce questionnement au détour des travaux qui prennent pour objet d'analyse les différenciations faites parmi les client·es mais plutôt comme tentative de nuancer le propos que comme enjeu central. Elle mentionne l'exception (2016 : 168) que représentent des travaux récents s'y intéressant d'un peu plus près comme la thèse de Prud'homme (2015) ou comme un article de Izambert (2016).

Enfin, bien que cette thèse ne s'inscrive pas véritablement dans une réflexion en termes d'inégalités de santé, elle s'est nourrie également de travaux consacrés à cette question. Je partage ainsi le constat selon lequel ces inégalités sont souvent perçues et présentées comme étant imputables à des facteurs extérieurs à l'hôpital ou aux autres lieux de prise en charge, et rarement comme impacts des traitements différenciés qui y sont prodigués. La plupart des études publiées sous ce label des inégalités sociales de santé font une place très secondaire aux pratiques des travailleurs de santé, et à leurs potentielles différenciations selon les caractéristiques sociales des patient·es, se concentrant prioritairement soit sur le fonctionnement des systèmes de santé appréhendé à des échelles macro- et mésosociales ou, à l'échelle des acteurs et des actions, sur les variations des pratiques selon les patient·es (Paillet 2016 : 145). Par ailleurs, comme en témoigne l'enquête TeO (« Trajectoires et Origines », réalisée en 2008) le sentiment de faire l'objet de préjugés ou de discriminations (et encore plus quand il s'agit de discrimination ethnique et/ou raciste) est particulièrement moins perçu dans le champ de la santé que dans d'autres, comme par exemple, les espaces publics (rue, transport, magasins, etc.), l'école, le travail ou les commissariats (Hamel, Lesné et Primon 2014)³¹. Des travaux ont documenté les inégalités dans l'accès, théorique comme réel, aux soins (Carde 2006 ; Didier Fassin et al. 2001). D'autres ont montré comment l'organisation du système de soins conduit à la production de filières socialement différenciées : dans un ouvrage pionnier, Antoinette Chauvenet a analysé comment coexistent au sien même de l'institution publique hospitalière plusieurs médecines, hiérarchisées et séparées, s'appuyant sur un système de sélection médico-administratif et correspondant à des filières de soins distincts. Ainsi, selon elle, « à coté d'une médecine à haute technicité, de services très spécialisés existent une médecine de masse, soumise au rendement économique et social et une filière clandestine d'abandon médical et de relégation sociale » (Chauvenet 1978 : 13-14). Caroline Izambert avance que le tri sur des critères administratifs (déterminant la solvabilité d'un·e patient·e) et non médicaux, encore non-assumé dans les années 1990, est désormais

³¹ Ma thèse n'apporte aucun élément sur la situation des personnes dites Autochtones au Québec et des rapports sociaux racistes spécifiques dans lesquels elles sont prises. Je n'ai rencontré lors de mon terrain personne se revendiquant ainsi ni aucune catégorisation ou référence à ce groupe. Représentant 4,3% de la population canadienne, les « Autochtones » subissent un taux de chômage deux fois plus élevé que le reste de la population (trois pour les personnes appartenant aux Premières Nations et vivant dans des réserves). 21% des Autochtones vivent sous le seuil de pauvreté contre 11% de la population générale (Papillon 2015). Parmi la population des deux arrondissements à la lisière desquels se trouve l'hôpital Sainte-Croix de Montréal, environ 1500 personnes se déclarent d'identité autochtone (pour le premier) et moins de 300 pour le second (Données issues des profils sociodémographiques élaborés en 2018 pour tous les arrondissements de l'île de Montréal. http://ville.montreal.qc.ca/portal/page?_pageid=6897,67845597&_dad=portal&_schema=PORTAL. Consulté le 19/11/2019).

théorisé y compris par les acteurs de lieux originellement créés pour accueillir les personnes sans protection sociale. L'autrice rappelle que l'universalité de l'hôpital est directement liée à celle de la législation d'accès à la couverture maladie (Izambert 2016 : 96). Par ailleurs, l'accès aux soins ne réduit pas les inégalités sociales de santé, voire les creuse (Leclerc, Kaminski et Lang 2008) : l'offre et la qualité des soins, autrement dit la manière dont s'organisent le système de soins et les professions de santé, jouent un rôle dans le maintien, voire l'accroissement des inégalités de santé. D'ailleurs, à nombre de consultations égal, on est plus ou moins bien soigné·e selon le niveau de l'échelle sociale où l'on se situe et selon son origine nationale (Gelly et Pitti 2016 : 11 ; Fainzang 2006). C'est bien qu'il se passe quelque chose, au cœur même du soin, qui produit de l'inégalité (Gelly 2018 : 2). Les pratiques des professionnel·les (Gelly et Pitti 2016), et donc les variations de celles-ci, si elles ne sont pas nécessairement centrales dans la production de ces inégalités, ne sont pas négligeables, sociologiquement comme politiquement (Paillet 2016 : 186). Au contraire, les pratiques de différenciation, mais aussi les variations des pratiques de différenciation, peuvent participer à la production de traitements inégaux (*Ibid.* : 4).

L'objet de ma thèse est d'étudier l'activité, discrète mais constituant une tâche à part entière sur l'arc du travail des professionnel·les de santé (*Ibid.* : 189), qu'est le travail de différenciation selon qui sont, socialement, leurs patient·es. Ma thèse s'inscrit donc à la suite de travaux soulignant que la relation médecins-patient·es « est prise, imbriquée, dans des rapports sociaux qui l'incluent et la dépassent » (Gelly et Pitti 2016). Alors que l'hôpital est encore perçu, explicitement ou non, comme un espace où sont en grande partie neutralisées les dynamiques de domination, j'interroge précisément plus globalement les rapports sociaux, de classe et de race, à partir de cette configuration particulière. Cette thèse est également fondée sur la conviction de la nécessité d'articuler les analyses en termes de race, de classe et de sexe, et d'en dévoiler empiriquement les imbrications structurelles et situationnelles. Les rapports sociaux sont conçus ici comme consubstantiels : ils forment un nœud qui ne peut être séquencé au niveau des pratiques sociales que dans une perspective de sociologie analytique (Kergoat 2012 : 126).

III. Comparaison, institutions et structures

S'il s'agissait en partie d'interroger les effets et les modalités d'application de cadres institutionnels, juridiques et normatifs différents, le cheminement de l'enquête et la

construction de l'objet ont éloigné progressivement la perspective comparative internationale vers une autre conceptualisation de l'enjeu de cette thèse. Le choix des terrains et leur hétérogénéité s'inscrivent explicitement en décalage avec la notion de représentativité. En multipliant les points de comparaison, entre services, entre hôpitaux, entre professionnel·les, j'ai rapidement dû réorienter mon travail dans une perspective de sociologie du travail et de l'action publique « par le bas ». Plutôt que d'un *a priori*, il s'est agi à la fois d'un résultat et d'un point de départ : constatant que les variations dans les pratiques des professionnel·les étaient aussi étendues au sein d'une même équipe médicale qu'entre une équipe française et une équipe québécoise, j'ai déplacé le regard, sans pour autant nier l'importance d'effets structurels : organisations du travail et des systèmes sociaux, réformes structurelles, fonctionnements institutionnels, droit de la non-discrimination, cadres juridiques autour de la présence du religieux dans l'espace et les services publics.

A. Deux régimes de laïcité

En France, dans le secteur public, la neutralité (c'est-à-dire l'absence de références à quelque religion que ce soit) de l'État s'applique également à ses agents. Cette neutralité est même requise pour les usagers de certains services publics : la loi du 15 mars 2004 interdit le port de « signes manifestant ostensiblement son appartenance à une religion » pour les élèves des écoles, collèges et lycées. Dans les faits, cette loi vise en tout premier lieu le foulard islamique, mais interdit également le port de kippa ou de croix de taille « manifestement excessive »³². Par ailleurs, en France, la lutte contre la discrimination ne s'est pas traduite par un texte juridique qui viserait à assouplir l'application d'une norme ou d'une loi comme c'est le cas au Canada. La voie politique adoptée dans les années quatre-vingt pour surmonter la contradiction entre principe républicain et lutte contre ce qu'on appelle encore l'exclusion ou les inégalités, utilise des catégories strictement définies par des situations sociales et économiques, souvent géographiques : « quartiers sensibles », « ZEP » (Zones d'éducation prioritaires), etc. (De Rudder, Poiret et Vourc'h 2000). Cela n'empêche pas une dichotomie prononcée entre le mode de représentation idéologique des problèmes construits à partir de ces catégories républicaines et une politique de terrain « pragmatique » de gestion de l'ethnicité, comme l'a étudié Milena Doytcheva (2007) pour la *discrimination positive territoriale*. La directive européenne « relative à la mise en œuvre du principe d'égalité de

³² [Circulaire du 18 mai 2004 relative à la mise en œuvre de la loi n° 2004-228 du 15 mars 2004 encadrant, en application du principe de laïcité, le port de signes ou de tenues manifestant une appartenance religieuse dans les écoles, collèges et lycées publics](#) [Consulté le 29/10/2019. En ligne].

traitement entre les personnes sans distinction de race ou d'origine ethnique » de juin 2000 établit pourtant un vaste système de protection contre les discriminations directes et indirectes et permet les « discriminations positives » (*affirmative action*) (Guiraudon 2004). Elle a été transposée en France et, en ce qui concerne la notion de « race et d'origine ethnique », « la comparaison entre le texte législatif et la directive communautaire laisse apparaître, côté français, un triple mouvement : de rejet, de contournement et de mise à distance » (Calvès 2002 : 180)³³.

Au Québec, jusqu'en 2019, la laïcité supposait la neutralité des institutions et de l'État, mais pas celle des agents de celui-ci. Les fonctionnaires³⁴ et agents de l'État pouvaient donc, comme dans le reste du Canada, recourir à des demandes d'accommodements y compris en matière religieuse, tels que l'aménagement des jours fériés et chômés pour les fêtes religieuses, la mise à disposition d'un local pour effectuer les prières sur les heures et le lieu du travail, ainsi que des aménagements alimentaires. Ils et elles pouvaient également porter des signes religieux de toute sorte. Schématiquement, on oppose un régime de laïcité dite « stricte », à une laïcité dite « ouverte » ou encore « inclusive », pour désigner les modèles dominants en France et au Québec (Bouchard et Taylor 2008). Néanmoins, la très récente loi 21, adoptée le 16 juin 2019 par le gouvernement Legault³⁵, a interdit le port de signes religieux à tous les agents de l'État considérés en position d'autorité coercitive (agents de la paix et gardien·nes de prison, procureur·es, juges, ainsi qu'aux enseignant·es et directeurs et directrices du réseau scolaire public primaire et secondaire)³⁶. L'article 17, ajouté le jour

³³ Pour certain·es, l'absence de statistiques pertinentes condamne la politique française de lutte contre les discriminations à une incohérence basée sur la superposition de deux approches contradictoires : celle de l'intégration qui vise à la réduction des spécificités des « immigré·es » et celle de l'égalité qui exige que certaines différences entre individus ne donnent pas lieu à des conséquences négatives en termes d'accès à des droits ou à des opportunités et de faire place à des différences culturelles qui appellent un respect (Simon et Stavo-Debaugue 2004).

³⁴ Le titre de « fonctionnaires » canadien·nes est réservé aux environ 200 000 employé·es des Ministères et organisations ministérielles et d'organisations non-ministérielles telles que les sociétés de la Couronne les commissions de réglementation et les tribunaux administratifs (Encyclopédie Canadienne, article « Fonction publique », <https://thecanadianencyclopedia.ca/fr/article/fonction-publique>. [En ligne] [Consulté le 29/10/2019]). La catégorie d'agents de l'Etat/salarié·es est beaucoup plus large : le Syndicat Canadien de la Fonction Publique, comptant la plupart des employé·es municipaux et des soins de santé compte à lui seul 460 000 membres ; le Syndicat national des employées et employés généraux du secteur public auquel appartient une grande partie des employé·es provinciaux en compte 320 000, tandis que la plupart des employé·es du gouvernement fédéral font partie de l'Alliance de la fonction publique du Canada (155 000 membres), Encyclopédie Canadienne, « La Charte des valeurs québécoises », Dagenais 2017, <https://thecanadianencyclopedia.ca/fr/article/syndicats-de-la-fonction-publique>. [En ligne] [Consulté le 29/10/2019]).

³⁵ François Legault a été élu le 1^{er} octobre 2018 pour le parti Coalition Avenir Québec (CAQ). C'était la première fois depuis 1970 qu'un autre parti que les Partis Québécois (PQ) et Libéral Québécois (PLQ) remportait les élections provinciales au Québec.

³⁶ Il n'y a plus dans cette loi de distinction entre les signes religieux plus ou moins « visibles ».

même de l'adoption de la loi, garantit néanmoins un « droit acquis » aux agents qui portaient déjà un symbole religieux le jour précédant le dépôt du projet de loi (soit le 27 mars 2019), tant qu'ils et elles exerceront les mêmes fonctions au sein de la même institution. Cette loi a rencontré une grande opposition, tant au niveau provincial³⁷ que fédéral : le Parti Libéral du Québec vote contre et toutes les forces politiques du Canada anglophone (conservateurs, libéraux et sociodémocrates) s'y opposent. Elle est entrée en vigueur le 16 juin 2019. Dans les hôpitaux, les membres du personnel sont toujours, pour le moment, autorisé·es à porter des signes religieux. La *Loi sur les services de santé et les services sociaux* fait par ailleurs obligation aux établissements de traiter les patient·e·s ou bénéficiaires en tenant compte de leurs particularités culturelles (notamment religieuses). Les patient·es peuvent enfin théoriquement et juridiquement demander des aménagements alimentaires et vestimentaires ou encore des adaptations pour les horaires d'examens, etc.

En France, les usager·es des services publics ne peuvent théoriquement pas recourir à de telles demandes. On y retrouve cependant la question de l'accommodation, comme en témoignent les débats récurrents autour du port du voile à l'école ou, récemment, pour les agents privés associés à des offres de service public³⁸. En février 2016, l'Observatoire de la laïcité, en France, sort un « guide » à destination des professionnel·les de santé ayant pour but de « porter à la connaissance des personnels et des patients les règles qui découlent du principe de laïcité » (Observatoire de la laïcité 2016). Celui-ci rappelle « les réponses, encadrées par le droit, aux cas concrets relevant du principe de laïcité dans les établissements publics de santé ». Dans les hôpitaux publics français, la circulaire de 2005 relative à la laïcité dans les établissements de santé rappelle qu' « un patient doit pouvoir, dans la mesure du possible, suivre les préceptes de sa religion ». Cependant, « il convient de veiller à ce que l'expression des convictions religieuses ne porte pas atteinte : 1- à la qualité des soins et aux règles d'hygiène ; 2- à la tranquillité des autres personnes hospitalisées et de leurs proches ; 3 - au fonctionnement régulier du service »³⁹. Les malades peuvent également, « en dehors des cas d'urgence », choisir librement leur praticien, leur établissement et éventuellement leur service. Cela doit se concilier avec diverses règles telles que l'organisation du service ou la délivrance des soins. Cependant, l'hôpital ne peut fournir des repas « hallal » ou « casher » en

³⁷ La Confédération des syndicats nationaux (CSN), la centrale des syndicats du Québec (CSQ) et la Fédération des commissions scolaires du Québec s'y opposent ; le syndicat de la fonction publique et parapublique (SFPQ) demande pour sa part une extension à tous les agents en contact avec le public.

³⁸ On citera par exemple l'affaire Baby-Loup, crèche associative qui devient le théâtre d'affrontements judiciaires après le licenciement en 2008 de l'une de ses salariées, portant le voile.

³⁹ « Circulaire de 2005 relative à la laïcité dans les établissements de santé » 2005.

raison du régime de laïcité français, ce qui ne se fait pas non plus dans les hôpitaux publics québécois⁴⁰. Ma thèse s'attachera en partie à décrire quelles sont, dans les services, les pratiques des professionnel·les confronté·es à la religiosité de patient·es.

B. L'actualité des débats quant aux limites à poser à l'expression de l'appartenance religieuse

Depuis une quinzaine d'années, la question de la religion et de la laïcité à l'hôpital plus précisément est traitée, en France comme au Québec, d'une manière intermittente et qui oscille entre constats alarmants, réaffirmation des lignes (préexistantes) à suivre et assurance que la situation est globalement sous contrôle. En France, après plusieurs mois de débats sur le port du voile à l'école autour de la loi de 2004 « sur les signes religieux dans les écoles publiques françaises », interdisant notamment le port du foulard à l'école, au collège et au lycée⁴¹, émerge un certain discours sur les enjeux propres à l'hôpital public ou au domaine de la santé. Des articles de presse abordent principalement des enjeux tels que les refus (attribués parfois aux patientes, parfois à leurs maris, décrits comme potentiellement agressifs) de se faire soigner par un homme, des femmes qui gardent leur voile ou « burka » au bloc ou pendant l'accouchement, ou, de façon moins importante, le fait de prier dans la chambre ou dans les couloirs⁴². Après une certaine accalmie, le sujet est réapparu depuis 2015, régulièrement traité tant dans la presse généraliste que professionnelle. Des décisions locales de mettre fin aux menus dits de « substitution » (ne comprenant pas de porc) viennent alimenter encore un débat sur la frontière entre laïcité, respect du pluralisme, libre-conscience et non-discrimination pour les usager·es des services publics. Les pratiques des agents de l'État varient très largement localement, et ce d'autant plus qu'il n'existe pas de balises claires

⁴⁰ A l'exception de certains hôpitaux historiquement dédiés à des communautés religieuses ; ainsi, l'hôpital Général Juif de Montréal, bien que non confessionnel et public, fournit exclusivement de la nourriture casher et les conditions du respect de toutes les règles du judaïsme. Maintenir un environnement casher est d'ailleurs une des missions du Service de diététique. <https://www.hgj.ca/soins-et-services/dietetique/notre-mission/> [En ligne] [consulté le 25 octobre 2019].

⁴¹ Cette interdiction faite à des usager·es de service public est parfois justifiée informellement par le fait que ces dernier·es sont généralement mineur·es. La circulaire ne fait pas référence à cette question mais mentionne que « En protégeant l'école des revendications communautaires, la loi conforte son rôle en faveur d'un vouloir-vivre-ensemble. Elle doit le faire de manière d'autant plus exigeante qu'y sont accueillis principalement des enfants ». Dans les lycées, l'interdiction s'applique à l'ensemble des élèves, y compris celles et ceux inscrit·es dans des formations post-baccalauréat (classes préparatoires aux grandes écoles, sections de technicien supérieur), qu'ils et elles soient majeur·es ou mineur·es.

⁴² Pour exemples : « "Je ne peux pas garantir que le Coran dit qu'une femme doit se faire ausculter par une femme, mais dans le doute..." », *Le Monde*, 8 décembre 2003 ; « Quelle laïcité à l'hôpital ? », *Le Progrès*, 18 décembre 2003 ; « Laïcité. Le chef de l'état souhaite une loi interdisant les signes religieux ostensibles à l'école et réaffirmant le respect de la laïcité dans les hôpitaux », *L'Humanité*, 20 décembre 2003.

encadrant cet aspect des politiques publiques. Dans les écoles, collèges et lycées, des décisions locales d'exclusion sont prononcées régulièrement pour cause de port de vêtements jugés religieusement ou même culturellement « ostentatoire » (jupe « trop longue », tenue « trop sobre » ou « trop couvrante », etc.⁴³). À l'hôpital, les débats sont moins médiatisés mais soulèvent des enjeux comparables. Le 20 janvier 2016 par exemple, soit une semaine après les attentats de Paris, à l'hôpital de Villeneuve St-Georges en banlieue parisienne sont apposées à plusieurs entrées des affichettes sur lesquelles on peut lire que l'hôpital est un « espace laïque et neutre », et que « le respect de cette neutralité suppose que les tenues vestimentaires ne comportent aucun signe ostensible lié à une religion quelle qu'elle soit »⁴⁴. Après une polémique sur les réseaux sociaux et l'auto-saisissement du Collectif contre l'Islamophobie en France (CCIF) un mois plus tard, le directeur de l'établissement demande le retrait des affichettes, plaidant la « maladresse ». En dix ans cependant, le constat n'a pas changé et les « situations problématiques » décrites demeurent les mêmes, et ce malgré différentes tentatives de préciser des lignes de conduite⁴⁵.

Au Québec, on trouve finalement une situation assez similaire. Les débats autour des limites à poser à l'expression du religieux dans la sphère publique sont également vifs, bien qu'ils s'inscrivent dans un autre contexte politique et étatique. Ainsi, le 20 août 2013, des fuites concernant la mise en marche d'un projet gouvernemental font les gros titres du *Journal de Québec*, qui annonce que « le Québec bannit les signes religieux »⁴⁶. L'information est reprise

⁴³ En 2015, Sarah K., élève de 3^e, est exclue à deux reprises de son lycée en raison du port d'une jupe considérée comme un signe religieux ostensible https://www.liberation.fr/societe/2015/04/30/ce-qu-il-faut-savoir-sur-la-jupe-pas-laique_1278964 [en ligne] [consulté le 2 mai 2019]. L'année suivante, c'est une jeune lycéenne qui est à son tour exclue pour la même raison ainsi que pour une attitude « d'opposition » https://www.lemonde.fr/education/article/2016/05/12/refusee-au-lycee-pour-une-jupe-trop-longue-y-a-t-il-eu-discrimination_4918360_1473685.html [en ligne] [consulté le 2 mai 2019]. En 2015, le Contre l'Islamophobie en France (CCIF) affirme avoir recensé 130 cas d'exclusions, harcèlement ou menaces envers des jeunes filles musulmanes en raison de leur tenue <https://www.arretsurimages.net/articles/jupes-longues-a-lecole-flou-sur-lampleur-des-incident> [en ligne] [consulté le 2 mai 2019]. A l'automne 2019, c'est la demande d'exclusion d'une mère, accompagnatrice d'une sortie scolaire, de l'enceinte du conseil régional de Bourgogne-Franche-Comté formulée par l' élu Rassemblement National Julien Odoul qui relance les débats sur le port du voile. Peu de temps après, le Sénat vote une proposition de loi interdisant le port de tout signe religieux aux accompagnatrices et accompagnateurs de sorties scolaires. Celle-ci a peu de chances d'aboutir néanmoins.

⁴⁴ « A Villeneuve-Saint-George, l'hôpital demande aux patients de ne pas afficher leur religion » par Frantz Durupt, Libération.fr, article du 25 mars 2015, en ligne, consulté le 26/04/2019. https://www.liberation.fr/societe/2015/03/25/a-villeneuve-saint-george-l-hopital-demande-aux-patients-de-ne-pas-afficher-leur-religion_1228205.

⁴⁵ On peut ainsi citer : en 2003 (Commission Stasi), 2005 (Circulaire de 2005 relative à la laïcité dans les établissements de santé), 2007 (Charte la laïcité dans les services publics), 2015 (Guide « Soins et laïcité au quotidien », réalisé par le Conseil de l'Ordre des médecins de Haute-Garonne) et enfin, 2016 (Laïcité et gestion du fait religieux dans les établissements publics de santé, Observatoire de la laïcité).

⁴⁶ « Interdire au Québec les foulards islamiques et autres signes religieux », Radio Canada internationale, 20/08/2013 [En ligne] [Consulté le 18 octobre 2019].

dès le lendemain dans les autres journaux provinciaux et nationaux⁴⁷. L'« interdiction » dont il est question s'inscrit dans un projet de Charte, portée par le gouvernement dirigé par Pauline Marois du Parti Québécois⁴⁸ qui a accédé au pouvoir aux élections de l'été 2012⁴⁹. Déposée le 7 novembre 2013 sous le nom complet de « *Charte affirmant les valeurs de laïcité et de neutralité religieuse de l'État ainsi que d'égalité entre les femmes et les hommes et encadrant les demandes d'accommodement* »⁵⁰, cette Charte (dite aussi « loi 60 ») est désignée tout au long des débats médiatiques et politiques comme « Charte des valeurs (québécoises) ». Le projet de loi 60 contient les propositions d'ajouter dans la loi un devoir de réserve et de neutralité religieuses pour le personnel de l'État dans l'exercice de ses fonctions, l'interdiction du port de « signes religieux facilement visibles et ayant un caractère démonstratif »⁵¹ pour tout personnel de l'État, des services de garde, des écoles publiques, des Cégeps⁵² et des universités, du réseau de la santé, des services sociaux et de droit ainsi qu'une obligation d'avoir le visage à découvert lorsque l'on reçoit un service de l'État. Il prévoit également des règles pour encadrer les demandes d'accommodement raisonnable (voir encadré 1) qui devront notamment « respecter l'égalité entre les femmes et les hommes » et la laïcité. La défaite électorale du Parti québécois aux élections du 7 avril 2014 et la victoire de son concurrent le Parti Libéral, opposé à la loi, condamne cette dernière à rester lettre morte.

⁴⁷ Ici, provincial désigne l'échelle du Québec, national l'échelle du Canada, soit l'échelle fédérale.

⁴⁸ Le Parti Québécois (PQ) est un parti nationaliste québécois, originellement de tendance sociale-démocrate, mais marqué par une évolution progressive vers une posture conservatrice. Après sa création en 1968, il devient rapidement le principal concurrent du Parti Libéral du Québec (PLQ), avec lequel il se partage la plupart des gouvernements depuis lors.

⁴⁹ Pauline Marois, candidate pour le Parti Québécois, déclare ainsi lors de son discours de lancement des élections : « *Nous ferons adopter une charte qui affirme les valeurs québécoises de l'égalité entre les hommes et les femmes et de laïcité. Nous le ferons!* », « *Marois lance la bataille électorale* », 05/03/2014, <https://www.ledevoir.com/politique/quebec/401742/marois-lance-la-bataille-electorale> [En ligne]. [Consulté le 17 octobre 2019].

⁵⁰ *Le Devoir*, « La "charte des valeurs" change de nom », 7 novembre 2013. [En ligne]. [Consulté le 13 mars 2014].

⁵¹ Incluant le turban (porté par les hommes sikhs) et le kirpan (couteau cérémoniel sikh), le hijab (porté par les femmes musulmanes) et la kippa (portée par les hommes juifs) pour toutes les employé·es de l'État dans le cadre de la prestation des services. Tous signes religieux devraient être limités à une bague, des boucles d'oreilles ou un collier.

⁵² Les Cégeps sont le nom abrégé et commun pour désigner les collèges d'enseignement général et professionnel publics où sont offertes des formations techniques (3 ans) et pré-universitaires (de 2 ans et permettant l'accès aux formations universitaires).

Encadré 1 L'accommodement raisonnable

Au Québec, et plus largement au Canada, la procédure de l'accommodement raisonnable, issue de la jurisprudence du monde du travail, s'impose en vertu du texte législatif qui invoque la « promotion d'une société pluraliste équitable » (Gastaut 2009 : 18) et « vise à assouplir l'application d'une norme ou d'une loi en faveur d'une personne ou d'un groupe de personnes victimes ou menacées de discrimination en raison de motifs spécifiés par la Charte [des droits et libertés de la personne]» (Bouchard et Taylor 2008 : 285). D'après le droit canadien, faire obstacle à l'expression de la liberté culturelle et religieuse constitue une discrimination indirecte (Helly 2005). Un·e usager·e (ou un·e employé·e) d'un service public qui estime ne pas avoir bénéficié d'un aménagement malgré la disponibilité des ressources pour ce faire peut se rendre au tribunal faire valoir qu'il ou elle a été discriminé·e. L'« ajustement concerté » est similaire à l'accommodement raisonnable, « sauf que le traitement de la demande relève de la sphère citoyenne alors que le premier relève de la sphère judiciaire » (Bouchard et Taylor 2008 : 285). Celui-ci est donc consenti généralement par un gestionnaire d'institution publique ou privée dans le cadre d'une entente à l'amiable ou d'une négociation conduite avec des usager·es (patient·es, élèves, client·es...) ou des employé·es. L'ajustement concerté peut couvrir des situations où il n'y a pas à proprement parler de discrimination. Ces deux procédures sont des pratiques dites d'harmonisation. On tente d'abord d'avoir recours à l'ajustement concerté, et en cas de litige, on peut porter le cas devant la justice qui tranchera, et le cas échéant, pourra obliger le gestionnaire d'institution publique ou privée à procéder à un accommodement. Cependant, dans le langage courant, le terme « d'accommodement raisonnable » en est venu à être utilisé pour désigner toute forme d'ajustement, même lorsqu'ils sont consentis librement par les gestionnaires et ne font pas l'objet d'un conflit juridique. La « discrimination indirecte » est, dans le contexte québécois, largement définie comme « [découlant] de l'application rigide d'une loi ou d'un règlement et [survenant] dans certaines circonstances liées aux domaines de l'emploi, des services publics et privés, du logement, etc. » (Bouchard et Taylor 2008 : 286). L'accommodement raisonnable, qui vise directement à l'assouplissement de l'application d'une norme ou d'une loi, constitue alors un outil de lutte central contre la discrimination indirecte ainsi définie. Cette dernière n'est cependant définie spécifiquement ni dans la Charte des Droits et libertés de la personne, ni dans la Charte canadienne des droits et libertés, loi fédérale constitutionnelle de 1982. L'accommodement raisonnable est lui-même rarement énoncé formellement dans la loi, mais il est considéré comme inclus dans le droit à l'égalité reconnu par les chartes canadiennes et a été reconnu par la Cour Suprême du Canada en 1985 à partir notamment de la jurisprudence étatsunienne.

Cette « Charte des valeurs québécoises » proposée en 2013 ne représente qu'une étape dans une histoire québécoise de près de dix ans de tentatives de légiférer autour de la « neutralité »

religieuse⁵³. Elle demeure néanmoins la plus « radicale » : les projets antérieurs s'étaient souvent cantonnés à l'obligation de donner et recevoir les services de l'État à visage découvert, proposition qui vise explicitement le seul port du niqab (ou « voile intégral ») couvrant le visage à l'exception des yeux. En effet, depuis le début des années 2000, et surtout de ce qui a été appelé en 2007 la « crise des accommodements raisonnables », les débats autour de l'encadrement des pratiques et des signes religieux dans l'espace public sont nombreux. Suite à la décision de la Cour suprême du Canada d'autoriser en mars 2006, sur la base du principe juridique d'accommodement raisonnable, un jeune garçon à porter à l'école une dague cérémonielle sikhe, le *kirpan*, les médias du pays couvrent pendant plusieurs mois et de façon intense différentes « affaires » en lien avec la question de la diversité, religieuse notamment⁵⁴ (Giasson, Brin et Sauvageau 2010). Cette couverture médiatique opère également un glissement de la question vers des inquiétudes identitaires et des questionnements sur l'intégration des immigrant·es. Le rapport issu de la *Commission de consultation sur les pratiques d'accommodement reliées aux différences culturelles* mieux connue sous le nom de « Commission Bouchard-Taylor », en référence à ses deux coprésidents, identifie 73 cas⁵⁵ (*Ibid.*), parmi lesquels seulement cinq ne portent pas sur la question religieuse⁵⁶. On y trouve aussi la préconisation d'interdire le port de signes religieux aux seul·es fonctionnaires en position de « coercition », c'est-à-dire les magistrat·es et procureur·es de la Couronne, les policier·es, les gardien·nes de prison, ainsi que les président·e et vice-président·es de l'Assemblée nationale. Dans le domaine de la santé et des services sociaux, ces conclusions considérées comme souples sont accueillies favorablement : l'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (2008) se félicite de ces propositions de ne pas judiciaireiser davantage les pratiques d'accommodements et de ne pas imposer de cadre de référence supplémentaire aux lois et chartes déjà existantes.

⁵³ Ainsi, le projet de loi 94 porté en 2010 par le gouvernement Charest (libéral) qui propose l'obligation de servir ou d'être servi à visage découvert dans un service public, n'est jamais adopté, pas plus que le projet de loi 60 ; en juin 2015, le gouvernement libéral de Couillard adopte le projet de loi 62, qui exige, à nouveau, que tout service public se donne ou se reçoit à visage découvert. L'article est néanmoins suspendu deux ans plus tard par la Cour Supérieure du Québec.

⁵⁴ Par exemple, la « demande » d'une synagogue orthodoxe au Young Men's Christian Association (YMCA) voisin de Montréal de givrer les fenêtres d'une salle afin d'éviter que les hommes et les garçons qui fréquentent le lieu de culte ne voient les femmes en tenue de sport. Dans le cas des pratiques d'accommodement à l'école, 78% des demandes d'harmonisation sont liées, selon le comité Fleury, à la question de la diversité religieuse (Fleury 2007)

⁵⁵ Ils ne prétendent pas pour autant à l'exhaustivité, et mettent en garde que ces cas ne représentent en aucun cas la réalité des pratiques d'harmonisation mais bien plutôt les perceptions et représentations dominantes telles qu'elles sont présentées dans les médias.

⁵⁶ Aucune de ces cinq affaires ne portent sur la question linguistique ; elles se rapportent plutôt, selon la grille proposée par le rapport Fleury (2007) dédiée au champ scolaire, à des « demandes liées à la diversité ethnoculturelle ».

D'ailleurs, bien que près d'un quart des épisodes litigieux repérés par la presse portent sur les services de santé, peu de médecins se plaignent de l'absence de balises et décrivent une situation globalement sous contrôle (Bouchard et Taylor 2008). Les milieux –partiellement communs- hospitalier et médical, semblent en France comme au Québec demeurer largement à l'écart de la constitution d'un discours sur l'expression religieuse comme « problème ». Cette singularité, qui témoigne aussi de l'autonomie des professionnel·les y exerçant, constitue une invitation à l'analyse localisée de l'adaptation que cette thèse entend explorer.

C. Religion, immigration, race

Ces débats, conflits et projets s'inscrivent dans le contexte plus large d'une évolution vers une conception plus homogène de la « nation québécoise » via l'adoption du langage de la citoyenneté, qui a rouvert la porte aux conceptions ethnicisantes (Juteau 2002), c'est-à-dire basées sur l'idée d'une certaine homogénéité culturelle et d'une ascendance commune. Le gouvernement de Pauline Marois à l'origine du projet de « Charte des valeurs » annonce clairement dans un dépliant explicatif que ce qu'il propose « aujourd'hui, avec l'affirmation de ces valeurs, c'est de construire une identité québécoise forte, qu'on soit né ici ou ailleurs »⁵⁷. Ses partisans désignent explicitement le modèle français de laïcité comme exemple à suivre⁵⁸.

Selon Sirma Bilge, la problématisation différentielle de la présence du religieux dans la sphère publique québécoise est un point nodal des processus contemporains de racisation (Bilge 2013 : 167). Dans le contexte québécois actuel, on assiste à une racisation par le religieux qui passe par des « normativités sécularistes » (*Ibid.*) différentielles selon que les religions soient majoritaire ou minoritaire. L'irruption récente du concept français de laïcité, présenté comme fondateur dans l'idée nationale, comme l'illustre le projet de charte de la laïcité, renommée charte des valeurs québécoises, est selon elle avant tout reliée à la gouvernementalité de l'immigration et de l'intégration. Au Québec, ce sont plutôt des enjeux de déconfessionnalisation (de l'éducation, notamment) que de laïcité qui ont été

⁵⁷ « Parce que nos valeurs, on y croit. Propositions gouvernementales, Septembre 2013 », *Document d'orientation*, Bernard Drainville, ministre responsable des Institutions démocratiques et de la Participation citoyenne, 2013. http://www.nosvaleurs.gouv.qc.ca/medias/pdf/Valeurs_depliant_version_courte.pdf [En ligne] [Consulté le 26 octobre 2013].

⁵⁸ Les développements du gouvernement du Parti Québécois de 1998 à 2003 notamment ont marqué un rapprochement vers le modèle républicain jacobin intégrateur (Karmis 2004).

historiquement posés⁵⁹. La laïcité a été constituée progressivement comme « valeur-rempart » par une part de la majorité francophone québécoise prise d'insécurité face à son avenir dans une Amérique du Nord anglophone, dans une confusion entre sécularisation et laïcisation, comparable à celle opérée dans la droite française. Une « nouvelle laïcité » prospère grâce à la confusion entre ces deux mots et place le catholicisme dans l'identitaire, soustrayant cette religion aux « obligations sécularisantes demandées, sous couvert de laïcité, à des juifs et des musulmans » (Baubérot 2011 : 129). Le rapport Bouchard-Taylor, bien que remarquable pour ses positions rassurantes et ses recommandations libérales, fait de la laïcité un enjeu central et reprend à son compte cette opposition « racisée » en opposant majorité et minorité (Labelle 2014 : 362). Le problème des accommodements a en fait été construit « dès la création de la Commission Bouchard-Taylor, comme un problème lié essentiellement à l'intégration des immigrants et à la gestion du pluralisme culturel » (Eid et al. 2009 : 285). La race et la religion apparaissent en fait, en Europe comme en Amérique du Nord, historiquement inextricables, et le sentiment antimusulman, par exemple, y repose à la fois sur de l'intolérance religieuse et de l'intolérance raciale, l'une ne fonctionnant pas indépendamment de l'autre (Galonnier 2019). Par ailleurs, ces catégories de « race » et/ou d'ethnicité et de « religion », si elles relèvent de différents registres, ont des similarités d'usage que révèlent tout particulièrement la comparaison (Green 2002 : 129). « Comparer l'image de l'Autre dans deux pays permet de mieux questionner à la fois les catégories et la façon dont celles-ci sont déployées dans le temps et l'espace » (*Ibid.* : 128) Néanmoins, si ces événements constituent d'une certaine manière le point de départ de ma thèse, ils n'en sont en aucun cas le point d'arrivée. De laïcité, de gestion des signes ou pratiques religieuses par les agents de l'État, de charte, de lois et de discrimination, il ne sera dans cette thèse que peu question. Ces enjeux constituent la toile de fond de ce qui fut mon projet de thèse, et de travaux antérieurs⁶⁰. L'un des résultats centraux de mon travail est d'avoir montré que l'adaptation et la singularisation du soin et des traitements font partie de la routine des professionnel·les et que l'« aménagement », permanent tant en France qu'au Québec et généralement impensé comme

⁵⁹ Le terme de laïcité a été utilisé par l'administration gouvernementale québécoise pour la première fois en 2007 dans un document ciblant les éventuel·les nouveaux et nouvelles arrivant·es au Québec (Milot 2009). La Commission Bouchard-Taylor a ensuite mis en lumière comment une partie non négligeable de « Québécois francophones » considèrerait désormais la séparation de l'Église et de l'État comme fondamentale et constitutive, le Québec « majoritaire » s'appropriant la « laïcité » comme outil limitatif à l'égard de l'expression religieuse des minorités, tout en la présentant au titre d'une « valeur » fondamentale du Québec au même titre que l'égalité et la protection des minorités (*Ibid.*).

⁶⁰ Cf. Foubert 2013 et Foubert 2014.

tel, ne commence ou ne s'arrête pas à la frontière du religieux ou de la culture, mais est intensif y compris en la matière.

IV. Plan de la thèse

La thèse présentée ici s'appuie sur une méthodologie exclusivement qualitative et résolument inductive. Elle est basée sur des observations réalisées entre février 2015 et juin 2016 au sein de trois centres universitaro-hospitaliers, situés l'un dans la ville québécoise de Montréal, les deux autres dans et en petite couronne de la ville de Paris, dans la perspective d'une ethnographie multisituée transnationale ou « comparaisons situées » (Rostaing 2012 : 42). Mon travail ne propose pas de « traiter de manière symétrique les deux côtés » (Lancelevée 2016). D'abord puisqu'une chercheuse principalement formée et insérée en France, comme je l'ai été et le suis, ne peut traiter de façon symétrique les deux « côtés » d'un terrain franco-québécois (Werner et Zimmermann 2003 : 20). Par ailleurs, il ne s'agit pas seulement d'une comparaison, mais d'une comparaison par ethnographie. Or, l'ethnographie livre l'occasion « de ne pas se leurrer sur la possibilité de mener une comparaison terme à terme » (*Ibid.* : 65). Cette asymétrie se retrouve à la fois dans les terrains⁶¹ et dans mes rapports à ceux-ci (Boas 2012). En effet, mon insertion dans la société française, sans commune mesure avec celle dont je peux me revendiquer dans la société québécoise, empêche de s'illusionner quant à cette possible symétrie. Il s'est agi dans mon enquête d'analyser les situations les unes au regard des autres, finalement sans privilégier une ligne d'opposition nationale. Le choix d'une observation microsociologique a été délibérément effectué dans le but de dénaturer le cadre « national », macrosocial, d'en questionner la prééminence. Ce critère de comparaison n'en est qu'un parmi de nombreux, indéterminés au début de l'enquête mais empiriquement induits. Ma thèse n'entend pas plus comparer la France et le Québec que l'endocrinologie et la médecine interne, la ville et la banlieue, les soins délivrés « en externe » et en hospitalisation, mais aussi les médecins et les infirmières, les professionnel·les femmes et hommes, le traitement des patient·es jeunes et celui des patient·es âgé·es, et ainsi de suite. Il serait en cela plus rigoureux de dire que j'analyse des situations de prises en charge en France et au Québec, ensemble, choix délibéré visant à augmenter encore l'hétérogénéité de mes

⁶¹ Pauline Delage a montré comment cette asymétrie pouvait devenir un levier analytique important dans son travail de thèse portant sur la constitution des violences conjugales comme problème public en France et aux Etats-Unis. Voir notamment son article (Delage 2017).

matériaux ainsi que de brouiller le niveau macrosociologique⁶². Ainsi, j'ai réalisé des observations de longue durée, principalement auprès des médecins, mais également des infirmières, aides-soignantes et d'autres intervenant·es. J'ai également effectué 42 entretiens auprès de professionnel·les (médecins, infirmières et aides-soignantes principalement, mais aussi des travailleurs sociaux, des diététiciennes, des cadres infirmières ou des « intervenants en soins spirituels »...) et 60 auprès de patient·es. Les observations, comme les entretiens, ont été réalisés très largement, dans l'idée de ne jamais circonscrire d'avance le champ d'étude. Ce fonctionnement erratique s'est accompagné de son pendant systématique, puisque j'ai tenu à réaliser des entretiens avec l'ensemble des médecins des équipes d'endocrinologie des hôpitaux Ernest-Peyron et Sainte-Croix de Montréal. J'ai également alterné entre perspectives synchroniques (suivre une équipe médicale toute une journée) et diachronique (suivre toute la durée de la prise en charge d'un·e patient·e auprès des différent·es intervenant·es rencontré·es). Cette thèse ne présente pas, loin s'en faut et comme il se doit, tout le matériau collecté pendant l'enquête. La quasi-totalité des entretiens réalisés avec des patient·es, bien que partiellement retranscrits, n'y est ainsi pas citée⁶³. Ils n'en ont pas moins nourri la réflexion et l'analyse. Celle-ci est le fruit d'une confrontation permanente entre retranscriptions (des entretiens et des observations), matériau brut et comptes-rendus de terrain, lus et relus à toutes les étapes de ce travail⁶⁴.

Par l'exposition de mon dispositif méthodologique et des modalités concrètes du terrain, je retrace la construction inductive de mon objet de recherche par cette ethnographie multisituée (chapitre 1). Je me penche ensuite sur le lien entre les jugements et « adaptations », au sens de variations dans les façons de traiter les patient·es et les « situations de travail », c'est-à-dire « le contexte de travail, dans son aspect contraignant, mais aussi [...] le point de vue du travailleur, la façon dont il s'approprie son poste » (Avril, Cartier et Serre 2010 : 17) (chapitre 2). Je propose de concevoir ces classifications comme révélatrices de « situations idéales de travail » constituées et entretenues par les membres des équipes de soins. J'analyse ensuite les pratiques de classement et les jugements médicaux constitués vis-à-vis des patient·es

⁶² J'ai en effet la conviction qu'il y serait aussi intéressant de comparer mon hôpital francophone montréalais avec un hôpital historiquement anglophone, avec un hôpital du centre-ville ou encore avec un hôpital situé « en région ». En cela, je n'ai enquêté que dans un hôpital québécois parmi beaucoup d'autres, présentant des caractéristiques propres et une configuration entre celles-ci sans aucun doute unique sur le territoire, comme le serait chacun. Ce constat vaut bien évidemment pour les deux hôpitaux du territoire français.

⁶³ Voir chapitre 1.

⁶⁴ Cette thèse a pu être effectuée grâce au soutien du LabEx Tepsis (Transformation de l'Etat, Politisation des Sociétés, Institution du Social). J'ai eu la chance de bénéficier d'un contrat doctoral et d'une bourse de terrain sans lesquels ce projet n'aurait pu être mené à bien.

positivement apprécié-es par les médecins exerçant en France (chapitre 3). Ceux-ci révèlent les catégorisations ordinaires de l'espace social. Je restitue ainsi comment les médecins font usage des caractéristiques sociales de leurs patient-es pour constituer des attentes et évaluer des comportements, et comment, dans le même temps, ils et elles produisent la différence de classe. Puis, l'analyse localisée de la production différentielle de la déviance vis-à-vis des attentes de ces médecins révèle ce que Pierre Bourdieu et Monique de Saint-Martin (1970) appellent les « modèles de modalités de la conduite accomplie et exemplaire » (chapitre 4). Les marges de jeu autorisées avec la règle du jeu varient selon l'assignation sociale dont les patient-es ont été l'objet. Par une exploration large des pratiques d'aménagement des traitements, du service et des soins, je propose ensuite d'analyser sociologiquement le phénomène de l'adaptation aux patient-es (chapitre 5). Celui-ci participe d'un processus de désignation et de construction des caractéristiques socialement significatives par les professionnel-les de santé, et donc de l'altérité sur laquelle se fonde *in fine* la délivrance de traitements inégaux. L'analyse des usages de culturalismes montre comment l'altérisation se retrouve dans des modalités similaires en France et au Québec, malgré l'institutionnalisation différente de la « culture » dans les politiques sanitaires et publiques de ces deux espaces. Je me penche ensuite sur la question de la « barrière linguistique », à partir de la description des tâches effectuées par les professionnel-les et par les proches et accompagnant-es des patient-es pour gérer les situations où ces dernier-es ne peuvent communiquer de façon autonome avec le personnel (chapitre 6). Par le repérage de la division du travail, en tant qu'elle est un mécanisme différenciateur et producteur de catégories⁶⁵ (Dunezat 2015; Kergoat 2012), et à partir de la configuration⁶⁶ précise de prise en charge de patient-es ne maîtrisant pas la (les) langue(s) d'usage au travail, nous verrons ensuite comment les institutions hospitalières française et québécoise produisent des hommes et des femmes racisé-es à la fois parmi ses agents et usager-es. Pour finir, en liant les évolutions de l'État social et les effets concrets de la nouvelle gestion publique hospitalière avec la prise en compte des besoins spécifiques des patient-es, nous montrerons comment les pratiques d'adaptation des professionnel-les hospitalier-es, en France comme au Québec, sont prises

⁶⁵ Les féministes matérialistes ont pointé la centralité du mécanisme de la division du travail et de ses modalités concrètes (hiérarchisation de valeur et de fait) dans la production de catégories inégales. Voir entre autres (Mathieu 2014 : 13-50, Tabet 1998, et Cahiers du genre 2016, citées par Dunezat et Pauline Picot 2017 : 71.

⁶⁶ Je m'inscris ici dans une perspective de sociologie des rapports sociaux, qui pose une distinction fondamentale entre les notions de « rapports sociaux » et de « relations sociales ». Les rapports sociaux sont abstraits et opposent des groupes sociaux autour d'un enjeu ; les relations sociales, elles, sont immanentes aux individus concrets entre lesquels elles apparaissent. Opérer cette distinction indique qu'on ne peut appréhender les premiers qu'au niveau des secondes, c'est-à-dire de leur actualisation localisée (Kergoat 2012 : 128 [2009]).

dans les impératifs d'austérité économique (chapitre 7). Les professionnel·les de santé se retrouvent en position de gardien·nes des finances publiques et se vivent comme tel·les. Ils et elles trient les patient·es dans la distribution des prestations publiques, les différenciant selon qu'ils et elles sont méritant·es ou non. Les représentations d'évoluer en contexte de pénurie et l'intériorisation de la nécessité d'être rentable et économe contraignent fortement les possibilités d'adaptation à la variation des besoins, choix et préférences de « chacun·e ».

Chapitre 1. Une ethnographie multisituée de l'hôpital

« Seuls les dominants prétendent être au-dessus de la mêlée et doivent le prétendre, puisque tout leur savoir, leur Science, vise à prétendre que cette mêlée n'existe pas » (Delphy 1982 : 59).

La démonstration présentée dans cette thèse repose sur une enquête par observations et par entretiens, réalisée dans trois hôpitaux universitaires entre les mois de février 2015 et de juin 2016. Celle-ci ne peut faire l'économie de l'exposition des modalités concrètes et des dimensions méthodologiques de l'enquête. Loin d'être prise ici comme une simple formalité, il s'agira, dans ce premier chapitre, de retracer comment j'ai construit l'objet de ma recherche, de façon inductive, en réalisant un terrain ethnographique comparatif multi-situé. C'est ici, en lien avec ces questions de méthode, que l'on rencontre les enjeux les plus déterminants des points de vue épistémologique et éthique. J'y présenterai comment j'ai choisi d'enquêter au sein de trois centres universitaro-hospitaliers, situés, l'un dans la ville québécoise de Montréal, les deux autres dans et en petite couronne de la ville de Paris. Ce sera l'occasion de présenter les conditions matérielles de la comparaison entre des situations françaises et québécoises, qui ont contraint et permis l'élaboration de l'objet. Je décrirai ce qu'a significativement mené à concrètement mener une enquête comparative multi-située à l'hôpital et décrirai les services et unités où j'ai évolué durant ces mois, avant d'aborder les enjeux épistémologiques, méthodologiques et éthiques que pose la méthode par observation. Nous verrons comment le terrain, ses aléas, les découvertes que j'y ai faites et ses conditions matérielles de déroulement ont permis la construction de l'objet de cette thèse.

I. Comparer ou penser ensemble ? Une comparaison ethnographique

En sciences sociales, et notamment en sociologie, la méthode comparative est habituelle dans les travaux de type macrosociologique. Elle est cependant moins fréquente lorsque la méthode ethnographique est mobilisée, et dès lors, elle amène de nombreuses questions et contribue à modifier le cours même de l'enquête et de l'analyse sociologique proposée (Lancelevée 2016 : 60). L'approche ethnographique, comparative ou non, continue par ailleurs à être peu

utilisée au Québec, comme le relève Frédéric Parent, dont le travail de sociologie rurale fait exception (Parent 2015 cité par Mazot-Oudin 2017 : 58). Si la comparaison franco-québécoise a donc quelque chose de relativement conventionnel, sa mise en œuvre dans une perspective ethnographique demeure originale⁶⁷. En dépeignant la démarche dans laquelle j'ai inscrit mon enquête, on verra qu'il s'agit d'une ethnographie multisituée transnationale plutôt que d'une comparaison terme à terme ; si la « comparaison » est au cœur de mon travail, c'est plutôt comme principe de raisonnement scientifique, tel que décrit comme au cœur de l'analyse qualitative promue par Barney G. Glaser et Anselm Strauss (2009) ; mais aussi plus globalement au cœur de la sociologie : selon Emile Durkheim, « la sociologie comparée n'est pas une branche particulière de la sociologie ; c'est la sociologie même, en tant qu'elle cesse d'être purement descriptive et aspire à rendre compte des faits » (Durkheim 2001 [1894]).

Mon travail consistant en une comparaison par ethnographie n'est donc pas une comparaison terme à terme. Elle n'est pas non plus la comparaison de deux contextes nationaux mais une analyse de situations de soins et de travail hospitaliers en France et au Québec prises ensemble. Ce choix ne va, bien entendu, pas sans un certain nombre de défis voire de difficultés, notamment celui de tenir ensemble une attention aiguisée aux phénomènes les plus micro-sociologiques et la volonté d'effectuer une montée en généralité ambitieuse mais contrôlée. En effet, « qu'elle soit internationale ou qu'elle s'inscrive dans la mise en regard de cas contrastés au sein d'un même espace national, la comparaison vise avant tout, dans un double mouvement, à dégager des régularités sociales, tout en faisant émerger la singularité des cas étudiés » (De Verdalle, Vigour et Le Bianic 2012 : 13). David Guéranger, dans le même numéro de *Terrains & Travaux* consacré à la comparaison, rejette d'ailleurs la fausse opposition entre monographie et comparaison : selon lui en effet on s'inscrit dans une démarche comparative dès lors que le souci de monter en généralité prévaut dans la conceptualisation de la recherche, dans le déroulement de l'enquête ainsi que dans les analyses qui s'en suivent (Guéranger 2012).

⁶⁷ Parmi les travaux engagés dans ce type de dispositifs d'enquête, voir entre autres la thèse récente de Marine Maurin, *Le genre de l'assistance. Ethnographie comparative de l'accueil des femmes sans abri (Saint-Etienne/Montréal)* (2017), et celle en cours d'Antoine Mazot-Oudin, *Proposition de recherche pour une contribution à une analyse du vote des catégories populaires en France et au Canada* (en cours). Voir aussi les articles de Marguerite Cognet basés sur des expériences de terrain dans ses deux contextes (2010; 2001).

A. Entrées sur le terrain et conditions d'enquête

Malgré des conditions d'entrées sur le terrain presque diamétralement opposées, les situations d'enquête se sont révélées finalement singulièrement proches.

1. Des modes d'entrée sur le terrain très différents

En France, mon entrée sur le terrain s'effectue par la voie de l'interconnaissance et de la méthode boule de neige. Par l'intermédiaire d'un médecin ayant travaillé dans le service d'endocrinologie de l'hôpital Sainte-Thérèse, j'en contacte le chef de service, ainsi que ceux de plusieurs autres services où j'envisageais de mener mon terrain. J'obtiens auprès du premier, le Pr. Stéphane Lallement⁶⁸, un accord de principe quant à ma venue ainsi que l'expression d'un intérêt pour ma recherche. Je contacte ensuite le directeur de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP), Martin Hirsch, afin d'obtenir son autorisation. Celui-ci me renvoie rapidement vers son directeur de cabinet, qui lui-même me met en contact avec l'adjointe au directeur de l'Hôpital Sainte-Thérèse. Je m'entretiens avec elle au téléphone afin de convenir des modalités d'accueil. Elle me mettra finalement en contact avec les ressources humaines où je ferai établir une convention de stage conformément à sa demande.

À la fin du mois de février 2015, je commence mon terrain à l'hôpital Sainte-Thérèse (Paris). Le Pr. Lallement m'accueille lors du premier jour et me présente rapidement aux professionnel·les du service présent·es ce jour-ci. Je bénéficie ensuite d'une grande autonomie, parfois synonyme de désœuvrement, sur le terrain et n'aurai affaire à lui qu'à de rares occasions, pour discuter des premiers résultats ou accéder à de nouvelles personnes. Par son intermédiaire, je rencontre le Dr. Saïd Slimane, coresponsable avec lui de l'unité fonctionnelle d'aphérèse, qui m'invite à venir quand je le souhaite et où je réalise trois semaines d'observation.

Quelques mois plus tard, de la même façon, c'est-à-dire par recommandation d'un ancien médecin de l'AP-HP, j'entre en contact avec Florence Boisseau⁶⁹, endocrinologue et responsable de l'unité de prise en charge de l'obésité de l'Hôpital Ernest-Peyron, un hôpital universitaire de l'AP-HP situé dans la petite couronne francilienne. Je lui présente mon projet

⁶⁸ Tous les noms de personnes et de lieux (à l'exception des villes Paris et Montréal, villes suffisamment étendues pour compter de nombreux hôpitaux) sont des pseudonymes. Pour une explication détaillée de la méthode d'anonymisation et de pseudonymisation, voir encadré 2.

⁶⁹ Pour une notice biographique des principaux enquêtés, voir l'annexe 1.

de recherche, et obtiens auprès d'elle, à nouveau et facilement l'autorisation de réaliser mon enquête dans son service. J'établis à nouveau une simple convention de stage et commence mon terrain au début du mois d'octobre 2015. Je viens quotidiennement assister principalement aux « hôpitaux de jour » (ensemble de consultations et d'examens réalisés dans une même journée auprès des médecins, diététiciennes, psychologues et infirmières, entre autres) de traitement de l'obésité et aux consultations des trois médecins endocrinologues ainsi qu'à de nombreux moments informels (pauses-déjeuners, etc.)⁷⁰.

Au Québec, les conditions d'entrée sur le terrain sont bien différentes et celle-ci s'avère d'abord délicate. Réalisant un séjour de préparation du terrain en mai 2015, j'entrevois l'étendue des difficultés à venir. Pour réaliser un terrain d'observation en milieu hospitalier, j'apprends qu'il faut bénéficier de ce qu'on appelle des « privilèges » de recherche au sein d'un établissement précis, ou être dirigé·e par un·e chercheuse en bénéficiant, ce·tte dernier·e étant alors considéré·e comme responsable de la recherche menée par l'étudiant·e en doctorat. Il n'existe cependant pas de liste indiquant qui dispose de tels privilèges de recherche et pour quel établissement hospitalier. Je rencontre ainsi un certain nombre de chercheurs et chercheuses ayant mené des enquêtes dans des établissements de soins afin d'en comprendre le fonctionnement et d'en évaluer la faisabilité. La plupart travaille cependant dans des centres locaux de services communautaires où sont réalisés ce qu'on appelle des soins de première ligne, principalement des consultations et où il n'y a pas de « lits » d'hospitalisation. Certain·es m'indiquent même qu'il ne sera pas possible pour moi de réaliser cette recherche et tentent de m'en décourager. Je contacte et rencontre également des médecins et chef·fes de service de différents hôpitaux montréalais, qui bien qu'ils et elles soient intéressé·es par ma recherche, ne bénéficient d'aucune possibilité de m'aider à effectuer mon terrain. N'étant pas inscrite dans un établissement universitaire canadien, mon statut complique encore la marche à suivre. J'obtiens finalement l'accord et le soutien de Deena White, sociologue et professeure à l'université de Montréal, qui bénéficie des dits « privilèges de recherche » et accepte d'encadrer d'un point de vue administratif ma recherche. De longs mois d'échanges seront nécessaires pour remplir les différentes obligations préalables à la réalisation du terrain, notamment la validation du projet par un comité scientifique du centre de recherche affilié à l'établissement hospitalier, et surtout l'obtention d'un certificat d'éthique auprès du comité d'éthique de l'hôpital. J'arrive, par ailleurs, en pleine période de restructuration profonde des

⁷⁰ Voir plus loin pour la description détaillée des terrains.

réseaux hospitaliers et de mise en place des Centres Intégrés Universitaires de Santé et de Services Sociaux (CIUSSS) regroupant cinq types de service, les centres hospitaliers (CH), les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), les centres locaux de services communautaires (CLSC), les centres de protection de l'enfance et de la jeunesse (CPEJ) et les centres de réadaptation (CR). Il m'est clairement explicité que je vais en quelque sorte servir de « cobaye » pour tester le fonctionnement de la mise en place de recherches dans les nouvelles structures. Ce même contexte, jugé extrêmement défavorable par les autres chercheurs et chercheuses rencontrés à Montréal, en raison notamment de la fusion de nombre d'établissements et de la disparition de nombreux postes de cadres, est perçu (visiblement avec raison) comme une opportunité par Deena White. Je parviens après un processus long, fastidieux et surtout incertain, à commencer mon terrain en février 2016 à l'hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, rattachée à la direction de la recherche de l'hôpital et au centre de recherche du CIUSSS et munie de l'autorisation du comité d'éthique. Une fois ces étapes franchies, la situation concrète d'enquête devient étonnamment similaire à celle que j'ai expérimentée en France : le directeur du département de la recherche me met en contact avec les cheffes des deux services⁷¹ où je souhaite enquêter, et celles-ci deviennent mes seules interlocutrices et ressources pour pénétrer les services.

2. Des conditions d'enquête finalement très proches

Dans les trois hôpitaux, je bénéficie finalement d'une quasi-complète autonomie et j'ai du mal à stabiliser ma présence. Je planifie mes journées de façon autonome, des rendez-vous et des entretiens, mais les moments d'incertitude et de désœuvrement sont fréquents. Les médecins des différents services ne sont jamais surpris-es de me voir, mais ne s'inquiètent pas non plus de ma présence ou de mon absence, et c'est à moi de faire en sorte d'être au bon moment au bon endroit pour pouvoir « monter à bord ». Je passe un temps considérable donc à m'informer sur l'emploi du temps de chacun-e et à m'adapter à ceux-ci, parfois sans succès. J'apprends peu à peu quels sont les différents événements réguliers où je suis sûre de pouvoir trouver du monde : à Sainte-Thérèse, je prends par exemple l'habitude de suivre les « visites » qui ont lieu en diabétologie les lundis et jeudis, en endocrinologie les mercredis et vendredis et m'arrime à la Dre Pacquot, endocrinologue qui réalise les « visites » dans l'unité

⁷¹ En fait, j'apprendrai beaucoup plus tard que la Dre Drocka n'est pas la cheffe officielle du service d'endocrinologie, mais qu'ayant occupé cette fonction déjà deux mandats et s'appêtant à la prendre à nouveau, elle effectue dans les faits certaines des responsabilités du poste. C'est elle qui sera chargée de mon accueil dans le service.

d'endocrinologie, et la Dre Isalt, une des deux diabétologues en charge de celles de l'unité de diabétologie. À Ernest-Peyron, je me rends tous les lundis matin au « staff » entre équipe médicale et équipe chirurgicale, et suis les « hôpitaux de jour » tous les lundis et mercredis. À Montréal, je vais systématiquement aux consultations de diabète gestationnel, ayant lieu les mercredis et vendredis matin, et me rends régulièrement à la réunion multidisciplinaire du service de médecine interne. Dans une certaine mesure, l'entrée sur le terrain est négociée et maintenue de façon permanente : en raison du grand nombre de professionnel·les présent·es sur place et d'un certain morcellement des tâches, je dois en permanence re-négocier ma présence et en expliquer les raisons. Cela concorde tout à fait avec l'observation de Jean Peneff qui écrit que, si l'accès à l'institution est garanti par l'autorisation administrative, l'accès à ses agents est l'objet de négociations multiples et sans cesse renouvelées (Peneff 1992 : 244-7). J'agis alors comme à partir d'un « camp de base », où ma présence est plus ou moins acquise et d'où j'étends mon champ d'observation et d'enquête. J'élargis ainsi mon champ d'investigation au gré des rencontres à partir de quelques bornes bien identifiées et de certaines professionnelles auprès de qui ma présence est stabilisée : les Dres Isalt et Pacquot à Sainte-Thérèse et les externes Sarah et Morgane, Florence Boisseau et l'interne Annaëlle Moutier à Ernest-Peyron, les endocrinologues Dres Drocka et Charest et l'équipe médicale « jaune » du service de médecine interne à Montréal, etc. Ces choix, plus ou moins arbitraires mais rendus nécessaires par les conditions d'enquête, sont autant de décisions qui impactent directement ce que je me suis donné à étudier. En faisant varier les critères de stabilité, je m'assure cependant de ne pas trop limiter mon champ d'observation : stabilité parfois de lieu et de type de prise en charge : tous les mercredis et vendredis à la Sainte-Croix de Montréal, j'assiste à la clinique de diabète gestationnel qui n'est pas effectuée par la même médecin ; parfois stabilité de personne : je prends l'habitude de m'organiser avec certaines professionnelles auprès de qui ma présence est acquise ou bien je suis, au contraire, de façon plus intensive la prise en charge d'un·e patient·e particulier·e, y compris auprès de professionnel·les que je ne rencontre que rarement.

Encadré 2 Méthode d'anonymisation et de pseudonymisation

Tous les noms et prénoms donnés sont bien évidemment fictifs, ce qui répond en premier lieu à la nécessité de l'anonymat et de la protection des enquêtés. Je présente généralement ces derniers par un prénom et un nom, pseudonymes, mais les désignerai par la suite de la façon dont je les appelais lors du terrain. Ainsi, les enquêtés que j'appelais par leurs prénoms seront désignés par un prénom, et les autres par un prénom et un nom (comme l'ont fait d'autres avant moi, cf. par exemple Jounin 2008). Cet usage n'est pas neutre, puisqu'il restitue la familiarité ou la distance dans la relation d'enquête, qui ne sont pas socialement dénuées de sens, mais ne peut se résumer à un choix condescendant envers les enquêtés des milieux les plus précaires (Coulmont 2017) dans la mesure où j'ai appelé certains médecins par leur prénom et d'autres par leur nom (par exemple) en fonction de proximité d'âge, de sexe ou encore d'origines sociales. Les enquêtés dont j'ignorais soit le nom, soit le prénom (soit, rarement, les deux), principalement des patientes, ne se verront pas affubler d'une dénomination hasardeuse, d'autant que ma connaissance ou mon ignorance de leur prénom/nom est en soi significative. En ce qui concerne la pseudonymisation, j'ai choisi, classiquement, des prénoms et/ou des noms tentant de restituer les connotations sociales, culturelles, générationnelles, ou religieuses, ainsi que de genre ; même dans les cas où elles étaient « contradictoires » avec les positions objectives de l'enquêtée : personne jeune portant un nom « vieillot », personne de milieu populaire portant un nom connotant habituellement une appartenance sociale bourgeoise, etc. Quand le cas se présentait, j'ai choisi aussi de restituer la spécificité d'un (pré)nom (nom composé, nom rare, connotation mythologique ou historique...). Cette anonymisation située vise à préserver l'unicité et constitue une contradiction avec le souci de protection de la vie privée des enquêtés. Celle-ci n'est néanmoins jamais absolue, dans la mesure où aucune technique d'anonymisation ne peut la garantir. Je comprends donc cette protection comme le fait de garantir qu'un·e enquêté·e ne peut être retrouvé·e par quelqu'un·e qu'il ou elle ne connaît pas personnellement mais je n'ignore pas pour autant qu'il peut être, parfois aisément, reconnaissable pour d'autres enquêtés, collègues, etc.

3. Tirer les conclusions d'une ressemblance inattendue

Au-delà de la seule restitution, nécessaire, des conditions d'entrée sur le terrain, cet exposé est instructif en ce qu'il permet de tirer, déjà, des constats annonciateurs d'autres résultats de la recherche : malgré des différences profondes dans les modalités d'entrée sur le terrain et d'encadrement de la recherche, les situations d'enquête se révèlent en effet très vite étrangement similaires. Malgré des voies d'entrée quasiment opposées, par interconnaissance et presque informelles en France, où d'ailleurs la convention de stage que je signe est la même que celles des externes en médecine ou étudiant·es en pharmacie, et ne vise qu'à me protéger en cas d'incident sur les lieux, et ultra-formalisée et en lien avec la direction de la recherche au Québec, c'est le fonctionnement institutionnel hospitalier et l'organisation du travail,

comparables en bien des points, qui reprennent leurs droits et colorent les conditions d'enquête. Dans les trois hôpitaux, les médecins informent par exemple de façon variable leurs patient·es sur les raisons de ma présence, leur demandent de façon plutôt rhétorique si elle ne les indispose pas et n'hésitent pas à fréquemment me faire passer, par omission ou explicitement, pour une étudiante en médecine, sans me laisser la possibilité d'effectuer moi-même cette présentation (et ce même si c'est la marche à suivre recommandée par le comité d'éthique ayant donné l'autorisation d'enquête dans l'hôpital de Montréal) ; on me laisse aller et venir à ma guise, y compris entrer dans les chambres des patient·es, adresser la parole à qui je souhaite et errer dans l'hôpital.

B. Une comparaison multisituée

L'enquête de terrain prend donc place dans trois hôpitaux et plusieurs services hospitaliers. Ma recherche appartient à l'ensemble des « comparaisons situées » (Rostaing 2012 : 42), menées sur des terrains multi-situés, où l'analyse peut rendre compte alors à la fois de l'effet local et de l'effet global et où l'objet de recherche se construit en relation permanente avec le terrain.

1. Le choix des services

Les services en question ne sont pas, d'ailleurs, exactement ceux que j'avais envisagés à l'origine. Si le service d'endocrinologie est mon premier choix, celui de médecine interne est réalisé plutôt par défaut. En effet, alors que j'ai effectué à l'hôpital Ernest-Peyron, en banlieue parisienne, un terrain auprès des endocrinologues de l'unité de prise en charge de l'obésité et de leur équipe, je réalise qu'il n'en existe pas d'équivalence dans l'hôpital montréalais, où les patient·es bénéficiant d'une chirurgie bariatrique ne sont pas suivi·es, que ce soit en pré ou en post-opératoire, en dehors de quelques examens visant à déterminer s'ils et elles ne présentent pas de contre-indications médicales. Je me rabats alors sur le choix du service de médecine interne, qui se justifie de plusieurs façons : c'est au sein de ce service que sont effectuées certaines des prises en charge observées, dans les hôpitaux français, dans les services d'endocrinologie. Si le service d'endocrinologie de l'hôpital Sainte-Thérèse dispose de lits d'hospitalisation, ce n'est pas le cas de celui de l'hôpital de Montréal, qui ne réalise que des soins dits « en externe ». Les patient·es qui se trouvent dans des situations qui, à Paris, donneraient lieu à une hospitalisation, expérimentent différents cas de figure. Ceux et celles qui ont subi ou attendent une chirurgie seront hospitalisé·es dans un service de chirurgie et

seront visité·es par les endocrinologues comme « consultant·es ». Les patient·es venu·es par les urgences pour des déséquilibres graves du diabète ou pour une découverte de diabète suite à un coma diabétique seront prioritairement dirigé·es vers le service de médecine interne, en raison de la proximité disciplinaire entre ces deux spécialités constituées. Ce sont eux et elles qui réalisent la consultation pré-opératoire (y compris pour les chirurgies bariatriques) même si elle est sans commune mesure avec le suivi préopératoire proposé par l'unité de prise en charge de l'obésité de l'hôpital Ernest-Peyron.

2. Les spécialités médicales et des principales pathologies rencontrées

L'endocrinologie est la science de la médecine qui étudie les hormones⁷². Son champ est relativement vaste et je me suis circonscrite à seulement certaines de ses dimensions en excluant tout le pan qui concerne la croissance et la reproduction. La diabétologie est un sous-champ de l'endocrinologie consacré au diabète (voir encadré 3). Selon les hôpitaux et l'organisation des services, le diabète peut être suivi soit dans le service général d'endocrinologie (comme c'était le cas dans l'hôpital montréalais de la Sainte-Croix et dans l'hôpital Ernest-Peyron), soit dans un service ou une unité spécialement dédiée (comme c'était le cas à l'hôpital parisien de Sainte-Thérèse)⁷³. Enfin, les endocrinologues sont investi·es dans la prise en charge de l'obésité, état d'un individu ayant un excès de poids par augmentation de la masse adipeuse, reconnue comme une maladie en 1997 par l'OMS. À l'hôpital Ernest-Peyron, les endocrinologues exercent, en plus de leur travail de consultation, au sein d'une unité dédiée à la prise en charge de cette pathologie. L'obésité notamment lorsqu'elle est dite « morbide » ou « massive », lorsque l'indice de masse corporelle (IMC)⁷⁴ est supérieur à 40, est souvent liée à des pathologies métaboliques (entre autres choses) telles que le diabète de type 2, l'hypertension et l'hypercholestérolémie.

⁷² Les organes endocriniens sont l'hypothalamus, l'hypophyse, l'épiphyse, la thyroïde, les parathyroïdes, le thymus, le pancréas, les surrénales, les ovaires, les testicules. Les pathologies touchant ces deux derniers organes ne sont pas comprises dans mon enquête. Le pancréas est l'organe impliqué dans le diabète.

⁷³ Les médecins endocrinologues en charge principalement du diabète sont parfois appelé·es « diabétologues ».

⁷⁴ L'indice de masse corporelle (IMC) se calcule avec la formule $IMC = \text{Poids} / \text{Taille}^2$. Les valeurs de 18 et 25 constituent des repères communément admis pour un IMC normal ; on parle de « surpoids » pour les IMC entre 25 et 30, d'obésité modérée entre 30 et 35, sévère entre 35 et 40 et morbide au-delà. Ainsi, un homme qui mesure 1,80 m et pèse 100 kg a un IMC à 30,86 et sera donc considéré comme obèse (modérément).

Encadré 3 Le diabète

Le diabète est une des pathologies le plus rencontrées sur mon terrain. Il s'agit d'une maladie chronique⁷⁵ qui désigne un taux trop élevé de sucre dans le sang du fait d'une quantité insuffisante ou d'une absence complète d'*insuline*, hormone produite par le pancréas qui a pour fonction de faire entrer le sucre dans les cellules (en particulier des muscles, du tissu adipeux et du foie), ou par une insulino-résistance, c'est-à-dire un manque de sensibilité des récepteurs qui fixent l'insuline. Les personnes diabétiques voient leur taux de sucre dans le sang augmenter, ce qui peut altérer les vaisseaux sanguins et mener à la détérioration de certains organes (reins et yeux notamment). Un taux trop élevé peut également entraîner un coma diabétique. Il existe deux (au moins) types de diabète. Le **diabète de type 1** est une forme de diabète sucré qui apparaît le plus souvent de manière brutale chez l'enfant ou chez le jeune adulte (ou beaucoup plus rarement chez les personnes plus âgées). Le **diabète de « type 2 »** ou « diabète non insulino-dépendant » touche classiquement l'adulte de plus de 40 ans présentant, aux États-Unis, dans 55 % des cas, une obésité (et dans 85 % des cas au moins une surcharge pondérale). Le diabète est alors une complication de l'obésité.

Pour contrôler le taux de sucre dans leur sang, les personnes atteintes de diabète de type 1 doivent donc impérativement simuler la production d'insuline par l'injection de celle-ci avant chaque repas afin de remplacer celle qui n'est pas produite par le pancréas. On parle de diabète « insulino-dépendant ». Elles doivent alors calculer leurs besoins en évaluant la quantité de sucres qu'elles vont ingérer et l'activité physique (qui consomme du sucre) qu'elles vont effectuer dans les heures qui viennent. S'injecter trop d'insuline risque en effet de résulter en une hypoglycémie, c'est-à-dire un taux trop faible de sucre dans le sang qui se traduit par des malaises plus ou moins graves. Les personnes atteintes de diabète de type 2 reçoivent la plupart du temps un traitement médicamenteux qui stimule la production d'insuline et la sensibilité des récepteurs à celle-ci (entre autre chose) et se font recommander un régime alimentaire « équilibré » et une activité physique « régulière ». Elles peuvent également dans certains cas être traitées par injection d'insuline.

Il existe également une forme temporaire de diabète, le **diabète gestationnel**, causé par les hormones de la grossesse qui induisent une insulino-résistance. Le diabète gestationnel disparaît la plupart du temps (mais pas toujours) après l'accouchement. Pour prévenir des complications maternelles et fœtales potentiellement sévères, un traitement par régime et activité physique est préconisé ; quand il ne suffit pas, la patiente doit se faire des injections d'insuline. Le suivi est alors particulièrement stricte et le suivi serré (avec des rendez-vous fréquents voire des systèmes pour informer quotidiennement l'équipe médicale de ses résultats tout en étant à la maison⁷⁶).

⁷⁵ On parle de maladie chronique quand la pathologie persiste dans le temps.

⁷⁶ Voir la thèse de sociologie d'Aurélien Racioppi, *Les ruptures de suivi dans la prise en charge du diabète gestationnel : implication des processus de différenciation ethnique et sociale dans l'éloignement de certaines patientes du système de soin*, Université Paris VII-Diderot (En cours).

La médecine interne, une autre spécialité, a un champ plus vaste, principalement centré sur les maladies dites « systémiques » et « auto-immunes »^{77 78}. Les médecins spécialistes de médecine interne sont appelé-es des « internistes ». S'intéressant aux pathologies frontières et de chevauchement entre les spécialités, la médecine interne a inévitablement des points de passage avec l'endocrinologie. Le diabète, comme l'obésité, le cholestérol, et d'autres pathologies traitées en endocrinologie sont des maladies dites du « métabolisme », c'est-à-dire des réactions chimiques qui se déroulent au sein d'un être vivant pour lui permettre notamment de se maintenir en vie, de se reproduire, de se développer et de répondre aux stimuli de son environnement⁷⁹. Elles sont également des maladies « systémiques » c'est-à-dire impliquant plusieurs organes en interactions les uns avec les autres. En plus de celles-ci, j'ai pu rencontrer pendant mon terrain des patient-es atteint-es d'un ensemble de pathologies variées : cancers de la thyroïde (suivis en endocrinologie) ou autres cancers (suivis en médecine interne), pathologies thyroïdiennes, surrénaliennes ou hypophysaires, démences et maladies rares suivies en médecine interne.

Ces considérations physiopathologiques ne se traduisent pas nécessairement ni dans la gravité des pathologies suivies, ni dans le type et les modalités des traitements préconisés. La relative hétérogénéité des pathologies rencontrées lors de mes terrains, qui découle du choix des spécialités médicales des services enquêtés, ne constitue cependant pas un obstacle majeur à l'enquête. J'ai délibérément choisi de ne pas proposer une entrée par pathologie. Plusieurs éléments rendent cependant possible l'analyse des situations de prise en charge de ces différentes pathologies, au-delà du simple fait qu'elles sont réalisées dans les mêmes services par les mêmes professionnel·les. D'une part, ces maladies chroniques impliquent pour une large partie d'entre elles, une forte participation des patient-es à leur propre prise en charge. La prise en charge du diabète, comme celle du cholestérol, de l'hypertension et de l'obésité implique aussi une place (plus ou moins) importante donnée à l'« éducation thérapeutique ». L'éducation thérapeutique se présente à la fois comme le fait pour les soignant-es de « s'adapter à chaque cas » qu'à celui d'inculquer les connaissances nécessaires (et possibles) pour permettre une certaine autonomie du patient dans sa prise en charge et un grand

⁷⁷ Une maladie est dite auto-immune quand elle est causée par une réaction inflammatoire du système immunitaire de l'organisme.

⁷⁸ La médecine interne est traditionnellement en charge également de pathologies infectieuses (dont le VIH-Sida) mais j'ai volontairement exclu tout ce volet de mon enquête pour des raisons d'homogénéité de terrain. Je n'y ai d'ailleurs pas été exposée pendant mon enquête. J'ai cependant suivi des prises en charge en hospitalisation de patient-es atteint-es de certains cancers et de certains types de démences. Je donnerai dans le corps du texte des précisions quant aux nombreuses pathologies rencontrées si cela est nécessaire à la compréhension.

⁷⁹ Le diabète de type 1, par exemple, est une maladie généralement auto-immune.

autocontrôle de sa part. Ces pathologies ont enfin également toute en commun de faire souvent l'objet de recommandation d'ordre alimentaire et d'hygiène de vie (pratique d'activité sportive) et d'un travail d'inculcation de normes par les soignants sur ces enjeux. Ce travail se heurte nécessairement à des rapports qui demeurent différenciés au corps et à l'alimentation selon le milieu social (et culturel) des patient-es et plus globalement à une permanence des différences de structure de la consommation entre cadres et ouvriers (Chauvel 1999), l'industrialisation, l'urbanisation et l'élévation du niveau de vie n'ayant finalement pas conduit à un nivellement des consommations (Christiane Grignon 1999). Rappelons en effet que si des inégalités sociales de santé sont observées pour toutes les pathologies chroniques, c'est particulièrement le cas pour celles directement liées à la nutrition, telles que l'obésité, le diabète, les maladies cardiovasculaires, l'ostéoporose, la santé buccodentaire et les cancers (Leclerc et al. 2000). L'étude de la distribution sociale de l'obésité montre, pour les sociétés développées, que l'obésité suit régulièrement les gradations de la hiérarchie sociale, tout particulièrement en ce qui concerne les femmes (de Saint-Pol 2007; Régnier 2006; Ball et Crawford 2005; Poulain 2000; Sobal et Stunkard 1989). Les femmes cadres, par exemple, dont l'indice de masse corporelle (IMC) moyen est de 23, courent peu de risques d'être obèses (4%), alors que les ouvrières, avec un IMC moyen de 25, en comptent près de 16%. Une augmentation de l'obésité entre 1981 et 2003 a touché tous les milieux sociaux, mais les écarts entre le haut et le bas de la hiérarchie sociale se creusent encore (Régnier et Masullo 2009 : 754-755). Par ailleurs, en matière de consommation, les différences de classe l'emportent sur les écarts de revenu. Une classe sociale ne se définit pas par un niveau de ressources. Ce sont au contraire les conditions d'existence et de travail, les représentations sociales et la culture qui sont au principe des différences de classe et de genre de vie » (Baudelot et Estabiet 1994 : 22-64). Il existe des déterminants collectifs des pratiques alimentaires. Le choix de la composition et de l'environnement des repas (horaire, lieu, durée, configuration) est le produit d'une décision collective, négociée et parfois conflictuelle (Bove, Sobal et Rauschenbach 2003). Par exemple, l'introduction d'aliments « meilleurs pour la santé » par les mères de famille peut rencontrer l'opposition d'autres membres du ménage qui refusent de les manger (Connors et al. 2001). Or, les femmes faiblement diplômées ont globalement moins de contrôle sur les choix alimentaires de leur famille, ainsi que moins de soutien de la part des autres membres de celle-ci pour manger sainement (Lawrence et al. 2009; Barker et al. 2008).

Ce qui nous intéresse plus directement, ce sont les rapports à l'alimentation et les représentations différenciées du rapport alimentation et santé, largement médiées par les rapports eux-mêmes différenciés au corps, en ce qu'il est « l'objectivation la plus irrécusable du goût de classe » (Bourdieu 1979 : 210). Luc Boltanski (1984 [1969]) relevait dans un travail maintenant ancien mais toujours pertinent que les classes populaires ont tendance à qualifier et classer les aliments selon un axe nourrissant/pas nourrissant, ou doux/fort, quand les classes supérieures opposent les aliments grossissant/amincissant correspondant à malsain et sain. Ces usages sociaux du corps s'articulent à différentes « cultures somatiques » socialement formées par une socialisation et un apprentissage des sensations physiques en général et des sensations morbides en particulier. Howard S. Becker nous apprend déjà que la perception des sensations physiques, loin d'être innée, s'apprend par la socialisation : les fumeurs de marijuana novices ont besoin d'apprendre auprès de fumeurs expérimentés à reconnaître les effets de la drogue pour percevoir les sensations produites par elle comme agréables et continuer à fumer « pour le plaisir » (Becker 1985). La perception et l'identification des sensations physiques sont donc l'objet d'un apprentissage culturel⁸⁰. Celle des sensations morbides est un « acte de déchiffrement qui s'ignore comme tel » (Bourdieu 1968 cité par Boltanski 1971 : 212). Les membres des différents groupes sociaux n'ont pas non plus la même aptitude à verbaliser les sensations morbides⁸¹ (Boltanski 1971). La maladie est le plus souvent vécue par les membres des classes populaires, sur le modèle de l'accident (Canguilhem 1966, cité par Boltanski 1984 [1969] : 97). Mais la différenciation sociale dans la culture somatique ne s'arrête pas à la culture de classe. Dans l'une des premières études sur la perception et les réactions différenciées à la douleur selon la culture d'appartenance, Mark Zborowski (1952) compare des malades hospitalisés de différents « groupes ethniques ». Il montre que si les Juifs et les Italiens répondent à la douleur de

⁸⁰ Ainsi, Muriel Darmon montre comment des jeunes femmes investies dans une carrière anorexique effectuent un travail sur leurs goûts et leurs dégoûts et qu'elles apprennent à (re)coder comme positives des sensations d'avoir le « ventre vide » et comme négatives celles de se sentir repus, ce travail forgeant « de manière volontariste, un principe de perception des sensations digestives et corporelles qui est tendanciellement celui des classes supérieures » (Darmon 2008 : 254).

⁸¹ Ces différences dans la socialisation et la compétence médicales s'ancrent dans des cultures somatiques différentes, des degrés différents auxquels « il est convenable de parler de son corps, de faire part à autrui de ses sensations corporelles et, plus particulièrement, de se plaindre de ses sensations morbides et corrélativement, les seuils d'intensité à partir desquels une sensation doit être tenue pour anormale et être consciemment ressentie, acceptée, exprimée, et déterminer le recours au médecin » (*Ibid.* : 217). Les classes populaires s'illustreraient par une moindre attention à la pénibilité physique, la survalorisation de la capacité de résistance du corps dans des professions où celui-ci est un instrument de travail, surtout pour les hommes (Boltanski 1971). Dans son étude du « monde privé » des ouvriers, Olivier Schwartz met quant à lieu en avant le statut « dénarcissisé » du corps qui caractérise selon lui les femmes de la population ouvrière en France (Schwartz 2002 [1990]), ce qui fait écho à la moindre attention aux corps et aux soins de celui chez les femmes des milieux populaires déjà dépeintes par Pierre Bourdieu (1979).

manière très émotionnelle, les « vieux Américains » (c'est-à-dire les personnes d'origine anglo-saxonne) la supportent avec stoïcisme et les Irlandais ont tendance à la nier. Les premiers ont une expérience de la douleur qui s'inscrit dans l'immédiat, tandis que les Juifs sont plus préoccupés par les effets à long terme. Le rôle imparti au médecin diffère alors selon les groupes, les seconds attendant de lui moins de faire cesser la douleur que de détecter le mal dont la douleur n'est que le signe. Irving K. Zola (1966) a également interrogé la variable du groupe ethnique à propos de la perception et de la discrimination des symptômes organiques par les patients. En comparant des malades irlandais et italiens appariés selon le sexe, le diagnostic primaire, la durée et la gravité du trouble, et, quand cela était possible, l'âge, l'état-civil et l'instruction, l'auteur montre que les patients Italiens tendent à percevoir leurs symptômes de façon diffuse dans le corps et dans les conséquences sur le bien-être tandis que les Irlandais, en revanche, perçoivent globalement un symptôme identique comme un dysfonctionnement localisé, moins ou pas douloureux et handicapant. Ces différents rapports aux normes et cultures somatiques ne sont pas sans conséquence dans la relation thérapeutique. Anne-Marie Arborio a par exemple identifié dans son enquête sur les aides-soignantes une confrontation entre les savoirs, concurrents, sur le corps et sur son entretien, des malades et du personnel soignant (2012 : 138) Dans son analyse des différents ressorts de l'engagement préventif des médecins généralistes, Géraldine Bloy montre comment des médecins entrent en guerre, plutôt que contre des facteurs de risque, contre des patient-es décrits comme « inintelligents, incohérents, irresponsables, voire malhonnêtes », au nom d'une « morale de l'effort individuel et du contrôle raisonné de soi, qui leur paraît exigible de tout un chacun » (Bloy 2015 : 44). Cette violence verbale et symbolique révèle selon elle des situations dans lesquelles les généralistes s'avèrent incapables d'intérioriser et de faire intérioriser les réquisits de la prévention.

Ces rapports différenciés ne sont pas en tant que tels ce à quoi je m'intéresse dans mon travail, pas plus qu'à leur genèse, leurs causes, ou encore leurs impacts sur les inégalités sociales de santé. Mon travail de thèse découle de la rencontre entre ces questionnements et connaissances et une interrogation sur la prise en compte des besoins et demandes des patient-es « minoritaires ». Focalisant mon attention sur le moment précis de la prise en charge hospitalière, je n'ai pas pu inclure dans mon champ d'analyse tout ce qui se passe en amont et à côté de celle-ci, c'est-à-dire aux pratiques réelles d'évitement, de contournement, de retardement de la prise en charge, à la consommation de traitements para-médicaux, etc. Mais je me concentre sur l'appréhension, la compréhension, la sanction de ces pratiques,

réelles ou supposées, dans la prise en charge elle-même, dans l'interface avec les professionnel·les. Je ne peux par exemple pas enquêter auprès de patient·es qui ne consultent pas *malgré* des symptômes ; j'ai rencontré en revanche des patient·es ayant différé leur prise en charge, soupçonné·es de l'avoir fait, ou encore jugé·es à risque de le faire, etc. On entre alors dans le vaste champ de la catégorisation sociale et de ses effets, qui constitue l'enjeu de ma thèse. Ces rapports différenciés et diversifiés dans la prise en charge hospitalière et la relation de soins doivent être analysés en lien avec les façons dont les soignant·es s'en accommodent (ou pas), les comprennent, les catégorisent, les sanctionnent, les soupçonnent, les hiérarchisent et les utilisent, les tentatives de normalisation qu'elles produisent (ou pas), une fois une prise en charge -quelles que ce soient son intensité, ses modalités, etc.- effective.

3. Description des services

Les trois hôpitaux où se déroule l'enquête sont des hôpitaux universitaires, ce qui implique la présence d'étudiant·es en médecine, en 3^e cycle (les internes, appelé·es « résident·es », au Québec) et en 2^e cycle (les externes), et donc une organisation du travail adaptée à cette dimension, avec des temps spécifiques de concertation entre internes, externes et médecins titulaires (appelé·es de façon générique « patron·nes », au Québec⁸²), temps d'enseignements au chevet du malade, évaluations des étudiant·es, etc. Les services enquêtés font donc partie de ceux qui pratiquent une « médecine de masse » où les activités de recherche ne constituent pas le fondement de l'orientation de l'activité de soins ni de l'organisation du service (Chauvenet 1978 : 69-70) et qui accueillent toutes les classes sociales de la population (*Ibid.* : 71). Les systèmes de santé et hospitaliers québécois et français sont par ailleurs tous deux universels ou quasi-universels et connaissent des évolutions similaires depuis une quarantaine d'années (cf. encadré 4).

Des choix postérieurs à la décision de « comparer » des situations québécoises et françaises s'imposent néanmoins, et ce de façon asymétrique. À Montréal en effet, au niveau des hôpitaux comme à celui des universités (les uns étant liés aux autres dans les centres universitaires hospitaliers), il existe des établissements « anglophones » et des établissements

⁸² Contrairement à la situation en France, il n'y a pas au Québec de distinction entre les praticien·nes hospitalier·es et les professeur·es en médecine. En effet ce poste de professeur·e, très prestigieux en France, n'existe pas et tous les médecins ayant terminé leur cursus seront chargés d'enseignement, clinique et à l'université. De la même manière, les postes de chefferie de service, réservés aux professeur·es en médecine en France, sont occupés par n'importe quel·le médecin pour une durée de quatre ans (renouvelable une fois). La distinction française entre praticiens hospitaliers (PH) et maître·sse de conférences des universités – praticien·ne hospitalier·e (MCU – PH) n'existe pas non plus, donc, au Québec.

« francophones ». Dans les premiers, l'intégralité des services sont théoriquement délivrés en anglais et en français, tandis que dans les seconds, le service est délivré exclusivement en français⁸³.

Encadré 4 Des systèmes publics de santé aux évolutions similaires

Le Québec (et plus globalement le Canada) et la France ont pour point commun d'avoir développé des États sociaux forts proposant entre autre, une couverture médicale. En France, les ordonnances du 4 et du 19 octobre 1945 ont institué la Sécurité sociale, système de protection obligatoire mis en place par le Gouvernement provisoire de la République française (GPRF). Le système public français de distribution des soins assure une couverture que l'on peut qualifier de quasi-universelle. La protection maladie française n'est en effet pas organisée sur la base d'un système public universel de production et distribution gratuite de soins, comme c'est le cas, par exemple, en Grande-Bretagne (Barbier et Théret 2009). Néanmoins, plus de 90 % des soins hospitaliers sont en fait couverts par l'assurance maladie, qu'ils soient dispensés dans un hôpital public ou une clinique privée. Au Canada, une assurance médicale universelle est instaurée par le Medical Care Act, voté en 1966 et mis en œuvre en 1972. Chaque province et territoire a son propre régime d'assurance-maladie. Au Québec, l'assurance-maladie et l'assurance-médicament sont deux régimes distincts. Ils sont assurés, pour leur branche publique, par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). En France comme au Québec, c'est à la fin des années 1980 que de nombreuses « réformes » du secteur hospitalier, inscrites sur un référentiel d'inspiration libérale conforme aux perspectives de la Nouvelle Gestion Publique (NGP), sont mise en place.

Pour une description détaillée du fonctionnement des systèmes de santé et de leurs réformes, cf. annexe 5.

Les variations effectives ou potentielles entre ces deux « milieux » sont nombreuses : publics, culture d'établissement, recrutement, politiques locales, tout particulièrement sur l'enjeu qui m'intéresse alors, la gestion de la « diversité » des patient·es. Je porte finalement mon choix sur un hôpital francophone, à la fois pour limiter l'hétérogénéité déjà forte de mes terrains et pour des raisons toutes pragmatiques d'aisance linguistique. J'estime en effet délicat de mener une enquête de terrain en anglais. Pour autant, l'apparente proximité linguistique entre les français de France et du Québec ne doivent pas mener à une impression d'immédiate intelligibilité et comparabilité (Biland et Desage 2017 : 22). Avoir effectué une partie de mon cursus universitaire au sein d'un établissement francophone de Montréal me garde cependant de ce type de conclusions trop hâtives.

⁸³ Théoriquement, les individus appartenant à la « minorité québécoise » historiquement anglophone peuvent réclamer un service en anglais dans tous les services publics de la province.

Tableau 1 Unités hospitalières ou services observés

	Hôpital Sainte-Thérèse	Hôpital Ernest-Peyron	Hôpital de la Sainte-Croix
Lieu	Paris, France	Châlieu, proche banlieue parisienne, France	Montréal, Canada
Service ou unité	Endocrinologie Unité d'hémathérapie	Endocrinologie (dont centre de prise en charge de l'obésité)	Endocrinologie Médecine interne
Période d'observation	De février à juin 2015 (endocrinologie) Juillet 2015 (hémathérapie)	D'octobre à décembre 2015	De février à juin 2016

L'hôpital Sainte-Thérèse, Paris

Le premier terrain prend place dans le service d'endocrinologie d'un grand hôpital universitaire situé à Paris. Pour l'hôpital Sainte-Thérèse, l'importance des données socioéconomiques (voir tableau 2) de l'arrondissement est à relativiser du fait de la forte attractivité de l'hôpital et de la mobilité des patient-es qui viennent souvent de communes de banlieue parisienne voire de province.

Tableau 2 Données socioéconomiques par territoires, Ile-de-France

	Arrondissement de l'hôpital Sainte-Thérèse (Paris)	Châlieu, hôpital Ernest-Peyron (Proche banlieue parisienne)	Paris	Ile-de-France
Part de la population immigrée ⁸⁴	21,5%	21%	20,4%	18,5%
Part de la population étrangère	13,5%	15%	14,5%	13%
Médiane du revenu disponible par unité de consommations des ménages ⁸⁵	23 000€	20 500€	26 000€	22 379€
Taux de pauvreté ⁸⁶ (2016)	17%	18%	15,8%	15,7%
Taux de chômage	12,3%	14,1%	11,9%	12,3%

Source : données Insee-DGFIP-Cnaf-Cnav-Ccmsa, Fichier localisé social et fiscal (Filosofi) de 2013 et de 2019 (pour l'année 2016)

⁸⁴ Selon l'Insee, un·e immigré·e est une personne née étrangère à l'étranger et résidant en France. Un·e étranger·e est une personne qui réside en France et ne possède pas la nationalité française. A la différence de celle d'immigré·e, la qualité d'étranger·e ne perdure donc pas toujours tout au long de la vie : on peut, sous réserve que la législation en vigueur le permette, devenir français·e par acquisition.

⁸⁵ L'Insee définit le revenu par unité de consommation d'un ménage comme le revenu divisé par un coefficient, dénommé unités de consommation (UC), qui dépend de la taille et de l'âge des membres du ménage, pour tenir compte des économies d'échelle que procure la vie commune. Le « revenu disponible » est le revenu à la disposition du ménage pour consommer et épargner. Il comprend le revenu déclaré, les revenus financiers non soumis à déclaration imputés par l'Insee, les prestations sociales reçues et la prime pour l'emploi. Au total de ces ressources, on déduit les impôts directs : impôt sur le revenu, taxe d'habitation, contribution sociale généralisée (CSG), contribution au remboursement de la dette sociale (CRDS) et autres prélèvements sociaux sur les revenus du patrimoine. La taxe foncière n'est pas prise en compte dans le calcul du revenu disponible (INSEE 2018 : 12)

⁸⁶ Le taux de pauvreté au seuil de 60 % (ici) correspond à la part de la population sous le seuil de 60 % du niveau de vie médian calculé sur la France métropolitaine (INSEE 2018 : 23).

Le service d'endocrinologie est divisé en deux unités fonctionnelles (diabétologie et endocrinologie), gérées par deux responsables différent·e·s, et qui comprend chacune des équipes médicales et infirmières distinctes et autonomes. Il y a peu de contacts entre les professionnel·les de l'une et de l'autre et rares sont les patient·es qui sont amené·es à fréquenter les deux. J'enquête autant au sein de chacune de ces deux unités au sein de plusieurs dans lesquels sont proposés plusieurs types de services : des consultations, des « hôpitaux de jour » (HDJ), des « hôpitaux de semaine » (HDS) et l'hospitalisation « traditionnelle » (voir encadré 5 précisant les modalités et intérêts pour la recherche des différents types de prise en charge). Pour ma part, je me suis consacrée principalement aux étages des hospitalisations longues (dites « de semaine » ou « traditionnelles » selon que l'entrée soit planifiée ou non) dans les deux unités. De manière moindre, je réalise des observations dans les hôpitaux de jour de diabète, de diabète gestationnel et d'endocrinologie ainsi que deux semaines d'observations en consultations infirmières et médicales.

Encadré 5 Variations des types de prises en charge observées

Dans les hôpitaux de jour, les patient·es sont « hospitalisé·es » pour une seule journée, sur décision d'un·e spécialiste, dans une optique double : à la fois, celle d'effectuer une batterie d'examen·s qui seront condensés sur la journée, ainsi que de faire participer à des ateliers d'« éducation thérapeutique ». Il s'agit par exemple d'ateliers diététiques ou d'ateliers médicaux de groupe pendant lesquels est expliqué la maladie ou la chirurgie attendue, ou encore comment se piquer à l'insuline (pour la diabétologie), etc. L'intérêt pour ma recherche d'observer ce type de prise en charge réside dans le fait que plusieurs professionnel·les (interne, médecin, infirmière, diététicienne, et parfois psychologue) rencontrent chaque patient·e le même jour, ce qui permet de multiplier les points de vue sur un même cas. Ce type de prise en charge suscite également de nombreuses conversations formelles comme informelles entre professionnel·les. Les patient·es arrivent généralement tôt le matin (vers 7h), à jeun, rencontrent une infirmière qui effectue les prises de sang, électrocardiogramme, prélèvements urinaires (le cas échéant) etc. puis se voient servir le petit-déjeuner dans une salle commune (ils et elles n'ont pas de chambre individuelle). Il est effectué, dans un ordre aléatoire, un certain nombre d'autres examens, selon les pathologies suivies (tests d'effort, « écho-doppler », rétinographie et dans le cas des hôpitaux de jour d'obésité, tests pneumologiques, etc.). C'est le type de prise en charge que j'ai observée principalement dans le centre d'aphérèse (Hôpital Sainte-Thérèse, Paris) et au centre d'obésité (Hôpital Ernest-Peyron, Châlieu).

L'observation de la prise en charge en hospitalisation longue confronte à d'autres enjeux. C'est un type de prise en charge que j'ai observé principalement dans les services d'endocrinologie de Sainte-Thérèse (Paris) et de médecine interne à l'Hôpital Sainte-Croix de Montréal. Les patient·es ont alors une chambre (individuelle, à Sainte-Thérèse, Paris ou

individuelle, double ou même quadruple à Montréal) et dorment sur place. C'est dans ces services que j'ai pu observer sur un temps plus long la prise en charge de patient·es, dans laquelle était impliquée des professionnel·les plus nombreux et plus diversifié·es (membres des équipe de travail social, aides-soignantes...) ; c'est là également que certaines questions telles que la nourriture, les soins d'hygiène ou le partage des chambres étaient présentes. L'observation de ce type de prise en charge a apporté à mon travail une vision plus globale, sensible à la multiplicité des acteurs et actrices, incluant les autres patient·es et les familles.

Enfin, dans chaque hôpital, j'ai observé des consultations. Celles-ci, planifiées parfois des mois à l'avance (certain·es médecins ont presque un an d'attente) sont généralement effectuées au rez-de-chaussée dans des bureaux non-nominatifs occupés la demi-journée par les médecins qui « consultent » à ce moment-là. Elles durent entre dix et trente minutes environ. Suivre des demi-journées de consultations entières m'a permis d'observation le même type d'interactions entre un·e même professionnel·le et des patient·es différent·es, mais aussi parfois entre un·e même patient·e et des soignant·es différent·es, et ainsi de suite. Ce type d'observation m'a permis également de recueillir de très nombreux propos informels à visée explicative délivrés par les soignant·e·s entre deux consultations ; ces propos pouvant porter tant sur la consultation ayant eu lieu, sur les prochain·es patient·es ou sur les conditions plus générales du travail, etc.

Faire varier les modes de prises en charge observées m'a semblé nécessaire et heuristique pour prendre au sérieux les conséquences de et sur l'organisation du travail hospitalier sur et de la diversité des patient·es.

À l'étage des hospitalisations longues de l'unité de diabétologie est reçu un certain nombre de cas de figures, les plus courants étant les patient·es adressé·es par leur spécialiste pour un « *rééquilibrage du diabète* ». Il s'agit de patient·e·s dont le diabète est fortement déséquilibré pour lequel·les l'enjeu principal est de trouver le bon traitement (antidiabétiques oraux/insuline/régime alimentaire/activité sportive) et les bonnes doses (des « tests » sont effectués avec augmentation ou baisse des doses, vérification journalière du tableau de glycémies et poursuite ou non du test). D'autres patient·es sont hospitalisé·es pour une « découverte du diabète », soit sur épisode aigu (après un passage aux urgences et/ou en réanimation) soit sur des résultats d'analyse. Il s'agit alors d'introduire à la maladie et d'effectuer la même chose que pour les patient·es adressé·es pour rééquilibrage du diabète.

L'unité de diabétologie comprend douze « lits », c'est-à-dire douze chambres (comprenant chacune un lit) que se divisent deux praticiennes hospitalières : la Dre Marine Isalt⁸⁷ (que je suis principalement), qui est à temps-partiel, et qui consulte en plus un matin et une après-

⁸⁷ Pour des raisons de commodités de lecture, je donnerai plus d'informations sur les enquêté·es directement dans le corps du texte. Pour un récapitulatif mentionnant des principaux enquêté·es, voir l'index en annexe 1.

midi par semaine et la Dre Claire Masson, qui est à plein temps, que je ne ferai que croiser dans la salle des internes et qui consultent un matin et deux-après-midi. Un interne en médecine, qui effectue un stage de six mois dans la totalité du service, s'occupe des douze lits quand il est à l'unité de diabétologie⁸⁸. D'autres internes sont présent·es dans l'unité, pouvant passer de l'hôpital de jour à l'hôpital de semaine pour quelques temps, etc. de telle sorte qu'il m'est arrivé en permanence de croiser des nouvelles têtes que je ne revoyais pas forcément. Enfin, le Pr⁸⁹ Ricci, peut passer quand il veut faire les visites des chambres qu'il souhaite et il est dans ce cas suivi par l'interne et beaucoup d'externes heureux de bénéficier du contact de ce personnage. En plus de ces personnes, on trouve un nombre aléatoire (au gré du calendrier) d'externes. Ils et elles ont chacun·e deux ou trois lits, mais qui ne sont pas fixes : le *turn-over* étant important, il y a souvent des remises au point avec redistribution des chambres. La Dre Masson effectue de véritables visites chaque semaine, mais Dre. Isalt que je suis, n'a pas de calendrier déterminé. Les effectifs changent donc souvent et à un rythme irrégulier ; les médecins ne connaissent pas nécessairement les dates d'arrivée et de départ des externes, ni *a fortiori* leur nombre chaque semaine (voire chaque jour, au gré des obligations telles que des cours, des examens, mais aussi du fait que les externes, disposant d'un statut de stagiaire, ont des jours à poser). Il n'est pas rare de remarquer l'étonnement de la médecin quand elle arrive le matin : « On est nombreux aujourd'hui ! » ou d'assister à des mises au courant de dernière minute, lorsqu'un·e externe prévient ou rappelle : « Je suis pas là moi demain/la semaine prochaine ». L'organisation est donc au fil de l'eau, avec adaptation chaque matin aux besoins et aux disponibilités. Enquêter dans un tel contexte pose donc un certain nombre de difficultés. Rien par exemple n'est déterminé par des horaires fixes : la règle pour chacun est d'arriver quand on le peut et de partir quand on a terminé ce qu'on avait à faire. Les externes sont présent·es seulement le matin, mais peuvent finir entre 11h30 et 13h selon les jours ; l'interne est là toute la journée et n'a aucun horaire pour finir sa journée. Les médecins jouissent d'une grande liberté. Il n'est pas rare que les autres professionnelles, administratives ou paramédicales, se heurtent à cette organisation spécifique : en entrant dans le bureau, ne trouvant personne « Ils sont tous partis ?! » « Vous avez pas vu x ? » ; « Hier il y avait un monde fou, aujourd'hui il n'y a personne ! ». Une grande partie du « jeu » étant de trouver les

⁸⁸ Quand j'arrive, il s'agit d'un certain Alexandre, qui est resté environ trois semaines dans l'unité avant de laisser sa place à un autre, Jordan Binaux, qui devait rester six semaines. Les externes restent pour leur part dans le service pour une durée aléatoire : selon leur année, selon leurs désirs et selon les besoins effectifs.

⁸⁹ Les professeur·es de médecine – praticien·nes hospitalier·es (PU-PH) sont appelé·es non Dr. mais Pr. Les autres médecins, qu'ils et elles soient maître·sses de conférences ou non, à temps-plein ou à temps-partiel, sont appelé·es Dr.

personnes concernées : « Je l'ai vue passer dans le couloir » « elle est partie en consultation » « elle est dans la chambre d'un patient », etc. En plus de l'hospitalisation longue, j'ai enfin également suivi des hôpitaux de jour de diabète et de diabète gestationnel.

Dans l'unité d'endocrinologie, j'ai été principalement au contact, à l'étage des hospitalisations longues, avec la praticienne hospitalière à plein-temps Séverine Pacquot qui consulte par ailleurs deux demi-journées dans la semaine. Ensuite, trois cheffes de cliniques se partagent les jours. Ce sont des femmes âgées d'entre 30 et 35 ans. : Chiara Desrosier, Yasmina Khadir et Vanessa Auvinet. Contrairement à l'unité de diabétologie, il y a dans l'unité d'endocrinologie de véritables « visites » c'est-à-dire des moments où toute l'équipe médicale, la médecin, une cheffe de clinique, une interne et des externes, discutent des dossiers puis se rendent toutes ensemble dans les chambres de chaque patient·e un·e par un·e. Ces « visites » sont censées avoir une visée pédagogique puisque les externes et les internes présentent le cas aux médecins qui évaluent et corrigent leurs exposés (autant dans le fond que dans la forme). Elles ont lieu deux fois par semaine dans l'unité (mercredi et vendredi), à heure fixe et commencent entre 9h15 et 9h45 (l'organisation dans cette unité étant donc autrement plus structurée que dans l'autre) et je les ai suivies trois semaines de suite. Pendant celles-ci, nous sommes environ 7 ou 8 dans la chambre des patient·es. J'ai également suivi quelques demi-journées les hôpitaux de jour qui ont lieu à un autre étage. J'ai donc principalement assisté au travail des médecins lors de ce premier terrain, que ce soit en hospitalisation courte ou longue, à l'unité de diabétologie ou d'endocrinologie. Le service d'endocrinologie comprend de très nombreux autres médecins, que ce soit en endocrinologie-métabolisme ou en diabétologie, mais je ne les ai pas ou peu rencontré·es, qu'ils/elles n'effectuent que des consultations ou soient chargé·es des hôpitaux de jour que je n'ai pas suivis. Je n'ai pas réalisé d'entretiens lors de ce premier volet du terrain et mes données sont donc exclusivement basées sur des observations du travail médical, qu'il soit en contact avec des patient·es ou dans l'entre-soi des staffs médicaux ou des discussions plus informelles entre médecins et étudiant·es. À l'exception de quelques interactions dans les chambres de patient·es et dans les couloirs ou encore dans les bureaux des internes, et des hôpitaux de jour de diabète, je n'ai pas observé le travail des personnels paramédicaux et les interactions entre ces acteurs et les médecins ou les patient·es. Je réalise cependant deux semaines de terrain à l'étage des consultations, principalement auprès des aides-soignantes en charge de l'accueil et des infirmières en charge des examens ou réalisant des consultations infirmières. Enfin, j'effectue pendant trois semaines, en juillet 2015 des observations dans l'unité d'hémothérapie du même hôpital,

quasi-exclusivement auprès des professionnelles paramédicales. J'enquête plus précisément au sein d'une unité fonctionnelle où sont effectuées des aphérèses thérapeutiques⁹⁰. Cette technique est fonctionnellement similaire à ce qu'on appelle communément une « dialyse ». Dans cette unité, les patient-es sont tou-tes atteint-es de maladies chroniques, mais celles-ci peuvent être diverses. Les patient-es sont présent-es dans l'unité seulement pour quelques heures et ne sont l'objet que d'une intervention, l'aphérèse, qui dure entre deux et quatre heures. Ils et elles sont donc principalement, si ce n'est exclusivement, en contact avec les quatre infirmières du centre d'aphérèse. Les médecins se doivent d'être présents exclusivement pour signer les prescriptions (théoriquement) nécessaires pour débiter la technique, et en cas de problème. Les patient-es, six à la fois, viennent soit le matin, soit l'après-midi, effectuer leur séance. De nombreux patient-es viennent dans ce centre depuis qu'ils/elles sont enfants (et des enfants y sont suivi-es pendant mon terrain), mais d'autres ne viennent que pour un nombre de séances limité (souvent six séances) à raison d'une par semaine pendant six semaines, avant qu'une évaluation de l'amélioration de l'état de santé amène à la prescription de nouvelles séances ou à leur arrêt. Les quatre infirmières qui travaillent dans ce service sont quatre femmes âgées d'entre 30 et 50 ans. Selon l'une d'elle, Aude, elles sont « toutes les quatre [...] assez dans le relationnel avec les patients » et s'entendent très bien. Seules trois des quatre infirmières travaillent chaque jour selon un savant calcul leur permettant de faire des journées de 10h sans dépasser les 35h hebdomadaires. Une ou deux aides-soignantes, selon les jours, sont là pour les épauler. Elles réalisent théoriquement les missions « d'hôtellerie », c'est-à-dire désinfecter et faire les lits entre les patient-es du matin et de ceux de l'après-midi, mais qui sont généralement réalisées autant par les infirmières que par elles ; elles s'occupent en revanche en exclusivité du planning et du secrétariat téléphonique, du centre et de l'unité voisine. Dans cette unité, j'ai assisté au travail de toute l'équipe infirmière, présentes dans la salle où ont lieu les séances (six patient-es à la fois) ainsi qu'aux interactions entre les patient-es, les aides-soignantes, les médecins et les infirmières. J'y ai également effectué une vingtaine d'entretiens avec des patient-es ainsi qu'un entretien avec trois des quatre infirmières.

⁹⁰ L'aphérèse est une technique de prélèvement de certains composants sanguins par circulation extra-corporelle du sang. Les composants que l'on souhaite prélever sont séparés par centrifugation et extraits, tandis que les composants non prélevés sont réinjectés au donneur (de sang) ou au patient (aphérèse thérapeutique). Il existe plusieurs types d'aphérèses, selon les éléments filtrés du sang. Pour des raisons de confidentialité, je ne peux ici expliquer de quel type d'aphérèse il s'agissait, celles-ci étant assez rares pour permettre l'identification de l'hôpital en question.

L'hôpital Ernest Peyron, Châlieu. Le centre de jour d'obésité et consultations en endocrinologie

Du mois d'octobre à la fin du moins de décembre 2015, je réalise un terrain auprès des endocrinologues de l'hôpital Ernest Peyron, un hôpital universitaire de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP) situé à Châlieu, une commune de la petite couronne francilienne. J'y assiste à la fois aux hôpitaux de jour de traitement de l'obésité et aux consultations des trois médecins endocrinologues. L'unité spécifiquement dédiée au « traitement de l'obésité » propose deux « parcours » aux patient·es qui souhaitent y être suivi·es. Le premier est un suivi dit « médical », tandis que l'autre est qualifié de suivi « chirurgical ». Ce dernier parcours implique le recours à un type de chirurgie, dite « bariatrique », consistant à restreindre la taille de l'estomac et l'absorption des aliments, diminuant, de fait, l'apport calorique journalier. La chirurgie bariatrique entraîne une perte de poids rapide et importante. L'orientation vers l'un ou l'autre de ces parcours dépend de la volonté des patient·es, des objectifs de perte de poids, de critères médicaux⁹¹ et de l'évaluation des professionnel·les. Ce sont une équipe médicale multidisciplinaire, composées des endocrinologues, des psychologues et de diététiciennes, et une équipe de chirurgien·nes, qui autorisent ou refusent l'accès à la chirurgie. Les endocrinologues effectuent également des consultations standards, qui sont à la fois l'occasion du suivi des patient·es ayant bénéficié d'une chirurgie mais aussi de patient·es souffrant de diabète ou d'autres pathologies endocriniennes, comme dans les autres services d'endocrinologie enquêtés.

L'hôpital est situé dans un quartier populaire et est particulièrement fréquenté par des habitant·es des classes populaires des environs, mais la renommée du centre de traitement de l'obésité amène cependant des patients de beaucoup plus loin en Ile-de-France (voir tableau 2). À Châlieu, l'indice de vieillissement⁹² est de 56%, contre 65% pour l'Ile-de-France ; la part des personnes sans diplôme est de 21%, contre 18% pour l'Ile de France. Enfin, 44% des habitant·es vivent dans des Zones Urbaines Sensibles (ZUS)⁹³. C'est donc une ville où la population est à la fois légèrement plus jeune, moins diplômée et plus pauvre que dans le reste de l'Île-de-France. Par ailleurs, la ville reste diversifiée et l'hôpital se trouve à proximité des

⁹¹ Par exemple, l'IMC des patient·es doit être au minimum à 40 pour pouvoir prétendre à une chirurgie bariatrique ou à 35 avec la présence d'au moins une comorbidité (diabète, hypertension...) susceptible d'être améliorée après la chirurgie. Par ailleurs, un certain nombre de pathologies interdisent le recours à cette chirurgie (alcoolisme, pathologies intestinales, etc.).

⁹² Rapport de la population âgée de 60 ans et plus à celle de moins de 20 ans.

⁹³ Source : Insee - 2007 Région parisienne et Insee - DGFiP, revenus fiscaux localisés des ménages.

quartiers plus populaires ; il attire également les populations populaires ou précaires des environs. Il m'a été présenté au début de ma recherche, alors que je prends contacte avec un médecin du service de médecine interne (où j'envisageais de réaliser un terrain, ce que je n'ai finalement pas fait), comme un hôpital où les populations immigrées et/ou précaires représentent une grande proportion des patient·es suivi·es, et donc comme particulièrement à même de me « servir » pour mon enquête de terrain. Cependant, il en va de même pour la quasi-totalité des hôpitaux publics situés en banlieue parisienne.

Trois endocrinologues travaillent dans le service : Florence Boisseau (maîtresse de conférence - praticienne hospitalière et responsable du service⁹⁴), Blandine Daubert et Maroua Drissi. L'unité est une petite structure créée il y a une dizaine d'années par la Dre Boisseau. Pendant presque toute la période où je suis présente dans l'hôpital, je suis tout particulièrement l'interne, Annaëlle Moutier, avec qui nous partagerons pauses-café et déjeuners. Le reste de l'équipe du centre de jour est composé d'une infirmière, Viviane, que je ne verrai que lors des pauses-déjeuners, de trois diététiciennes et de deux psychologues, que je verrai principalement lors de discussions informelles ou pendant les réunions de discussion autour de cas de patient·es, mais aussi pendant quelques consultations et pendant des ateliers. J'ai réalisé, en plus des trois mois d'observation quasi-quotidienne, des entretiens avec les trois médecins et l'interne du service, ainsi qu'avec une vingtaine de patient·es à différentes étapes du suivi. L'hôpital de jour implique une rencontre avec l'infirmière, qui effectue pesée et prise de tension, puis, respectivement avec l'interne et un médecin endocrinologue, la diététicienne, la psychologue (pour les patient·es pré-opératoires ou ceux et celles qui le souhaitent en post-opératoire) et, de manière plutôt expéditive, avec un interne de chirurgie (pour les patient·es post-opératoires) qui passent quelques minutes dans le service, quand il a le temps. Les patient·es vont également réaliser à un autre étage des examens.

L'hôpital Sainte-Croix de Montréal

Le terrain québécois a été effectué dans un hôpital universitaire francophone de l'Île de Montréal au sein des services de médecine interne et d'endocrinologie. L'hôpital se situe aux limites de deux quartiers aux caractéristiques contrastées (voir tableau 3). Dans le premier, la concentration de personnes âgées de 65 ans et plus, comparativement à l'ensemble de la ville, est importante (18% de personnes âgées de plus de 65 ans, contre 15% à Montréal).

⁹⁴ Ce qui n'est pas exactement la même chose que chef·fe de service, un service pouvant être composé de plusieurs unités.

Tableau 3 Données socioéconomiques des deux quartiers à la limite desquels se situe l'hôpital de la Sainte-Croix

	Quartier 1	Quartier 2	Montréal
Part des immigrant·e·s dans la population	>35%	>50%	34%
% de la population n'ayant pas la citoyenneté canadienne	14%	20 %	13 %
Part de la population s'identifiant à une minorité visible ⁹⁵	>35%	>50%	33 %
Revenu individuel annuel médian	29 500 \$	27 000 \$	29 198 \$

Source : Statistique Canada, recensement de la population 2016 et Profils sociodémographiques élaborés en 2018 pour tous les arrondissements de l'île de Montréal⁹⁶.

Les cinq principaux pays d'origine des immigrant·e·s sont, dans l'ordre, l'Algérie, le Maroc, Haïti, la Syrie et le Liban. Dans le second quartier, 19 % de la population de l'arrondissement est âgée de moins de 15 ans comparativement à une proportion de 15 % à Montréal. Plus de huit résident·es sur dix sont issu·es directement ou indirectement de l'immigration : 83 % des citoyen·nes sont en effet soit né·es à l'étranger, ou ont au moins un·e de leurs deux parents né·e à l'extérieur du Canada. Les cinq principaux pays d'origine des immigrant·es sont le

⁹⁵ Ces chiffres, que ce soit en termes d'origine ou d'appartenance ou non aux minorités visibles, ne sont évidemment pas disponibles pour les zones géographiques où se trouvent les hôpitaux français.

⁹⁶ http://ville.montreal.qc.ca/portal/page?_pageid=6897.67845597&_dad=portal&_schema=PORTAL [Consulté le 19/11/2019. En ligne].

Liban, la Chine, le Maroc, la Syrie et l'Égypte. Le quart des immigrant·es a officiellement obtenu son statut d'immigrant·e entre 2006 et 2011.

Je réalise des observations quotidiennement dans l'unité de consultations et d'hospitalisation de jour en médecine interne pendant trois semaines en février 2016 avant de monter à l'étage où ont lieu les hospitalisations longues. Puis toujours quotidiennement, je suivrais les consultations au centre de diabète et d'endocrinologie de la mi-avril jusqu'à la fin du mois de mai.

Je passe les trois premières semaines dans l'unité de consultations et d'hôpital de jour de médecine interne qui se trouve au rez-de-chaussée. J'y suis tout particulièrement Eve Gauthier, une résidente qui deviendra une enquêtrice privilégiée. J'assiste aux consultations d'un certain nombre de médecins et à quelques consultations menées par des externes. À l'étage, en hospitalisation, deux équipes médicales, les « jaunes » et les « verts », se partagent les lits. Chacune est composée de plusieurs externes et de plusieurs résident·es (à des niveaux d'avancement différents, généralement un·e « senior » et un·e ou des résident·es moins avancé·es). Je ne suivrai, pour ma part, que l'équipe des « jaunes ». Quand j'y arrive, des nouveaux externes viennent d'arriver il y a quelques jours. Ils sont au nombre de quatre : Julien, Nader, Marilaine et Virginie. Les deux premiers sont des jeunes hommes de 25 ans environ, tandis que les deux femmes sont un peu plus âgées et ont des enfants. L'équipe est gérée par un·e « patron·ne », c'est-à-dire un médecin titulaire, qui change toutes les deux semaines. Plusieurs résident·es sont également dans l'équipe. Il me sera donc donné d'observer de plus près quatre différent·es patron·nes à l'œuvre. Je réalise des entretiens avec de nombreux professionnel·les (médecins, membres des équipes paramédicale et de travail social, etc.) ainsi qu'avec une quinzaine de patient·es hospitalisé·es dans le service.

À partir de la mi-avril, je me rends chaque jour dans le service d'endocrinologie, afin d'assister aux consultations des six endocrinologues du service (une septième partant en congé maternité très vite après mon arrivée). Ce sont toutes des femmes, de générations et d'origines nationales différentes. Les endocrinologues travaillent avec une infirmière clinicienne de diabète, Nathalie Poupard, et une nutritionniste. Je fréquente particulièrement les consultations de diabète gestationnel, qui ont lieu le mercredi et le vendredi matin et qui aux dires des médecins et de l'infirmière sont celles où elles seraient le plus confrontées à des enjeux liés à la diversité des patient·es. Comme je le constate par moi-même, la patientèle est

en grande partie issue des classes populaires, immigrées ou non, qui vivent à proximité de l'hôpital, et de réfugié-es. Cela s'explique par l'implantation de l'hôpital : en raison de la fréquence des consultations, ce sont les personnes vivant à proximité de l'hôpital qui sont suivies pour le diabète gestationnel ici. C'est également parce que le diabète gestationnel ne concerne que des femmes en âge de procréer, et que les femmes étant considérées comme moins autonomes dans le traitement sont amenées à fréquenter le service de façon beaucoup plus assidue que les autres. Le reste des consultations (en endocrinologie ou en diabétologie) est fréquenté par des patient·es plus diversifié·es, avec beaucoup de personnes âgées vivant dans le quartier résidentiel de l'autre côté de l'hôpital. Je réalise en endocrinologie des entretiens avec cinq des sept médecins endocrinologues, l'infirmière de diabète, ainsi qu'un entretien informel avec la nutritionniste. Je réalise également cinq entretiens complémentaires avec des femmes suivies en diabète gestationnel.

4. Comparer ou faire se comparer ? Des effets de la comparaison sur le terrain

L'éditorial au dossier intitulé « France/Québec : (se) comparer » paru dans la revue *Politix* présente comment la province canadienne francophone et l'ancienne puissance coloniale « cultivent » un air de famille. En effet, « rien en réalité ne va de soi dans cette proximité » (« Éditorial » 2017 : 3) dont il est décisif d'analyser les usages. Comme d'autres chercheuses ayant réalisé des comparaisons ethnographiques⁹⁷, je suis ainsi souvent invitée à me prononcer, après avoir expliqué mon objet d'enquête, sur « où est-ce que c'est mieux ? ». J'étudie la question presque systématiquement en indiquant comment je n'ai pas vocation à évaluer, mais aussi que c'est justement partie intégrante de ma recherche que de vérifier si « c'est si différent ». Je suis aidée en cela par le fait que la quasi-totalité de mon terrain français est effectué avant mon terrain québécois et n'hésite pas à présenter la dimension très inductive de mon travail, quitte à laisser mes enquêté·es dans une certaine perplexité. Plus tard dans l'enquête, j'insiste, quand on me pose cette question, sur les points communs plus que sur les différences, ce qui concorde avec mes résultats. Au-delà d'une évaluation de ce qui est « mieux » entre les supposés deux « systèmes », ce sont aussi des questions plus concrètes qui me sont posées. La Dre Charest, endocrinologue à Montréal, est ainsi très curieuse de savoir si en France, les médecins « voient autant de patient·es » en une matinée ; on me demande aussi de décrire les prises en charge que j'ai vues, les rapports entre groupes

⁹⁷ Cf. notamment Mazot-Oudin (en cours); Lancelevée 2016; Kehr 2012; Gauthier 2012.

professionnels ou encore la division du travail de prise en charge entre hôpital et médecine externe. Si je ne peux souvent pas répondre facilement à ces questions, tant les architectures générales diffèrent, ces discussions informelles sont l'occasion d'accéder aux représentations des enquêté·es qui, en se comparant, se positionnent ; et ce même si c'est souvent face à un miroir déformant, voire à une illusion. Dans ce processus, je suis, en tant qu'enquêtrice, partie prenante du champ d'observation, puisqu'en matière d'observation des faits de société et de culture, un point de vue extérieur et équidistant de chacun des objets est inaccessible (Werner et Zimmermann 2003).

Ainsi, dans l'unité d'endocrinologie de l'hôpital Sainte-Thérèse (Paris), quand j'explique la dimension comparative de ma recherche aux Drs Mavra Fabre, Rim Harrar et Simon Blumberg, ce dernier me coupe presque, et m'explique avec regret : « [Ici] il n'y a rien, on ne peut rien dire », tandis que la Dre Fabre ajoute : « Ici, ce n'est que sous-entendu. [...] Au Québec c'est beaucoup mieux. [...] En exploratoire par exemple, c'est interdit, d'étudier les différences entre les gens, alors qu'il y a des choses qui dépendent des ethnies »⁹⁸. Les infirmières du centre d'aphérèse du même hôpital, elles, mentionnent surtout ce qu'elles pensent connaître des différences dans la profession en France et au Québec :

Isabelle, une des infirmières, me questionne : « Pourquoi le Canada en fait ? ». Sa collègue Aurélie répond immédiatement : « Parce qu'ils sont beaucoup mieux que nous ! ». Isabelle rit et me demande si c'est vraiment pour cette raison, tandis qu'Aurélie renchérit : « Ils sont à la pointe ! ». La troisième infirmière présente ce jour-ci, Aude, ajoute : « Ils ont trois niveaux d'infirmières eux, les aides-soignants eux c'est des infirmières, ensuite il y a celles comme nous, mais qui peuvent prescrire ». Aurélie ajoute : « Des antalgiques, des bains de bouche, des conneries comme ça mais bon nous on peut pas ». Aude : « Et ensuite y'a les infirmières cliniciennes, qui font que de la recherche ». Aurélie lance : « Nous on est des infirmières clini-chiennes ! ». Elles rient (Extrait du journal de terrain, centre d'aphérèse, hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 20 juillet 2015).

De façon assez approximative, elles expriment ici par une comparaison ordinaire comment la profession infirmière serait plus considérée et autonome au Québec qu'en France, ce qui s'illustre par leur supposé droit de « prescrire » ; ce type de tâches, parce qu'elles empiètent sur le territoire médical, est hautement valorisée. Elles, par contraste, seraient des « clini-chiennes », jeu de mot à partir de l'expression de clinicienne, qui met en lumière les dimensions de servitude de leur profession telle qu'elles la vivent en France.

⁹⁸ Comme à l'accoutumée, je n'ai en aucun cas prononcé le terme d'« ethnique » ou même de racial. C'est cependant la façon dont les médecins présent·es ont visiblement compris ma recherche, ce qui n'est sans doute pas étranger à la mention de la dimension comparative.

Au Québec, les références au système hospitalier ou à la protection sociale française sont rares. Ce sont plutôt les enjeux plus généraux de l'immigration ou de la laïcité qui font l'objet de comparaison. La Dre Charest estime, à propos de ce qu'elle perçoit comme un « problème » posé par l'Islam et les musulman·es, qu'au Québec il y a un « politiquement correct » alors qu'en France on peut « pas mal dire n'importe quoi ». Elle m'assure regarder TV5 Monde tous les soirs et savoir « ce qui se passe en France », comment cela « part dans tous les sens » (Discussion informelle, 16 mai 2016). « La France » oscille en fait entre modèle à suivre quant à la gestion de la diversité religieuse ou en matière de protection sociale, et comme contre-modèle dystopique figurant ce qui attend le Québec si les politiques migratoires et multiculturelles n'y sont pas infléchies rapidement, à partir de références notamment aux « banlieues » françaises, dépeintes parfois comme des zones de non-droits et d'affrontement ethniques extrêmes⁹⁹.

Evidemment, ces comparaisons ordinaires sont suscitées en partie par l'enquête elle-même, puisque je présente ma recherche de cette manière ; il faut se garder d'imaginer que les professionnel·les, en mon absence, se « comparent » à la France/au Québec, ou même y pensent. Elles n'en sont pas moins des occasions d'accéder à des représentations en laissant les enquêté·es « se comparer » (Biland et Desage 2017) et ainsi, se positionner et livrer un univers de sens. La comparaison savante se confronte donc aux comparaisons profanes, et ne peut pas faire l'économie des analyses de ces dernières (*Ibid.* : 24). D'autres comparaisons ordinaires sont effectuées fréquemment par ces dernier·es, notamment, au Québec, vis-à-vis des voisins états-uniens. En pratique, cette « comparaison » est l'occasion d'interroger, de questionner sur le terrain. Au Québec, cela m'a permis aussi de jouer la naïveté et la méconnaissance (parfois réelle, parfois mise en scène), afin de faire décrire inlassablement les professionnel·les sur le contenu de leur travail, leurs rapports les unes avec les autres, le fonctionnement du système de soins, etc.

La rupture épistémologique avec des réalités familières, permise par exemple par le dépaysement, signale souvent, bien que pas nécessairement, la rupture avec l'ethnocentrisme. Dans mon enquête, celle-ci a surtout résidé en le constat d'une familiarité quasi-immédiate dans la situation québécoise ; je suis tellement peu désorientée dans l'hôpital québécois que j'en viens à redoubler d'efforts pour percevoir les différences, et ce afin de m'assurer de ne pas être la victime d'une illusion de familiarité, potentiellement induite entre autres par la

⁹⁹ Comme quoi, on est toujours le péril communautariste de quelqu'un.

proximité linguistique qui peut donner l'impression de partager un univers de sens commun. Comme l'a montré Antoine Mazot-Oudin, une notion importée appartenant à la même langue (le français) peut recouvrir en fait des sens divergents: ainsi la notion de « populisme », importée de la France vers le Québec, renvoie à des conceptions divergentes du « peuple »: au Québec, les populations présentées comme sensibles aux rhétoriques populistes sont principalement distinguées selon leur appartenance à des territoires (« les banlieues », « les régions », « la Basse-Ville ») ainsi que selon leur âge (« moyen ») et leur langue (française), et non selon une position dominée dans l'espace économique. Les travaux français pointent, au contraire, les populations « précarisées » ou « déclassées » (Mazot-Oudin 2017 : 56). Afin de ne pas tomber dans cet écueil et d'éviter le « piège nominaliste » (Hassenteufel 2000 : 110), j'évite soigneusement toute référence à la « laïcité », au « multiculturalisme » ou encore aux « minorités », et à toute autre notion pouvant être associée à des sens bien différents¹⁰⁰.

II. Une observation participante ?

Les professionnel·les auprès de qui je mène mes observations se désintéressent généralement de ma présence ou s'y habituent rapidement, en raison des allers et venues permanentes : en hospitalisation notamment, où des étudiant·es en médecine, mais aussi en pharmacie et en soins infirmiers, vont et viennent selon des calendriers et des emplois du temps variables, chacun·e semble penser que ma présence s'explique par des raisons ignorées par eux mais légitimes. En revanche, ceux et celles auprès de qui je réalise des observations fréquentes et auprès de qui ma présence est stabilisée en viennent fréquemment, à un moment ou un autre, à me faire jouer un rôle, souvent mineur, dans leur activité. Sans pouvoir parler d'observation participante, il faut noter que je ne suis pas dès lors dans une position de pure observatrice extérieure.

A. Participation et usage de la chercheuse

Ainsi, les professionnel·les se livrent à des usages variés de ma présence. Les infirmières du centre d'aphérèse me désignent certain·es patient·es avec qui réaliser des entretiens pendant leurs séances : elles me disent que cela va les « occuper », les « détendre », les « faire penser à autre chose ». Il s'agit aussi de ceux et celles qui « aiment bien parler » et qui, habituellement, auraient recherché auprès d'elles des interlocutrices. Ainsi, elles se déchargent d'un travail

¹⁰⁰ Ce qui n'empêche bien évidemment pas les enquêté·es d'en faire un usage spontané, ce qui dès lors doit être noté et analysé.

relationnel coûteux en temps et en énergie¹⁰¹. Dans d'autres circonstances, je suis « mise au travail » par mes enquêté·es : pour aider Claudia Gregoriu, une résidente, à lever M. Sandeep, un patient très affaibli et atteint d'une infection multirésistante, et ce malgré la délicatesse de la manœuvre, dans le service de médecine interne de Montréal ; pour demander des renseignements aux secrétaires, amener des papiers ou encore appeler un·e patient·e dans la salle d'attente. C'est surtout, de façon informelle, par la discussion qu'on me fait le plus participer : il est fréquent qu'on me demande mon avis sur une situation, ou qu'on me demande de rappeler ce qu'a dit un·e patient·e pendant une consultation et que l'on a oublié. Il est également courant qu'on m'invite, informellement et d'un simple regard, à participer à corroborer un jugement ou une moquerie. Je constate de la part de certain·es médecins et notamment les plus jeunes (externes et internes/résident·es) une tentative de créer de la complicité que je ne peux ignorer sans risquer de perdre la confiance de mes enquêté·es. Ces situations sont cependant importantes en ce qu'elles me renseignent sur ce qui choque ou dérange les médecins (ou les professionnel·les), déclenchant la recherche d'appui pour condamner sans rien dire ces décalages avec les normes médicales. Ainsi, les haussements de sourcil, regards en coin, yeux au ciel qui me sont adressés témoignent d'une « anomalie » dans le comportement ou les propos d'un·e patient·e ainsi que du fonctionnement de la construction d'une collusion entre professionnel·les sur une évaluation relativement consensuelle bien qu'implicites de normes en la matière. Ainsi, lorsque j'assiste à l'entretien d'entrée en hospitalisation qu'il réalise avec Mme Silvia Mariani dans l'unité de diabétologie (hôpital Sainte-Thérèse, Paris), Jordan Binaux, l'interne, me lance plusieurs fois des regards écarquillés et appuyés. La patiente, haute en couleur, déclare entre autre qu'elle s'est mise à boire du whisky parce qu'elle avait lu « que cela faisait baisser le diabète », ou encore qu'elle veut « être grosse », etc.

B. Observation, participation et éthique d'enquête

Si cette tentative de collusion m'engage peu, puisque je suis en mesure de rester discrète, ce n'est pas le cas dans d'autres situations où je suis une interlocutrice directe et partie prenante d'une discussion sur un·e patient·e ou une situation vécue ensemble. Je suis contrainte à

¹⁰¹ Je remarque ainsi, lors d'une séance, que Nour, une des patientes les plus angoissées pendant les séances et qui est souvent prise de crise de larme ou de panique, bénéficie d'un traitement « de faveur » informel : il y a en permanence une infirmière à son chevet qui discute avec elle, lui occupe l'esprit en lui montrant des photos de ses enfants ou des vacances, etc. les trois infirmières s'en chargent à tour de rôle, y compris celles théoriquement dédiées aux autres lits. Elles me la désignent immédiatement comme une patiente à interroger.

répondre au moins minimalement aux attentes, y compris lorsque les professionnel·les se lancent dans des moqueries acerbes de certain·es patient·es. Il n'y a, de toute façon, « pas sur le terrain de position hors-jeu » (Mauger 1991 : 129). Si cela me met dans une position délicate et inconfortable, je comprends vite qu'il n'est pas possible de se soustraire à ce type de rituels, par exemple quand j'accompagne une interne seule, comme Annaëlle Moutier à Ernest-Peyron (région parisienne) ou Eve Gauthier à Montréal, avec qui les proximités d'âge, de sexe, de statut (étudiantes de 3^e cycle) et de classe sociale facilitent la complicité. C'est aussi un ressort récurrent de complicité entre professionnel·les elles-mêmes, comme les infirmières du centre d'aphérèse :

Lors de la pause de midi, je suis avec Isabelle, une infirmière. Christine, l'aide-soignante également en charge de la gestion du planning, entre et parle de la patiente « odieuse », désignée ainsi par toute l'équipe. Elle fait des blagues à Isabelle : « Elle vient demain Mme X? Je l'appelle pour lui dire qu'il y a une place de libre pour demain comme ça elle peut partir plus tôt en vacances! » Isabelle fait mine de s'écrier : « Ah non hein tu me fais pas ça! » Christine commence à imiter la patiente au téléphone puis dérive sur les nombreux problèmes qu'elle pose à l'équipe, comme le fait qu'elle veuille absolument que les fenêtres restent fermées (Extrait du journal de terrain, centre d'aphérèse, hôpital Sainte-Thérèse, Paris 27 juillet 2015).

Comme l'a constaté Jean Peneff pour les services d'urgence, l'humour qui s'exprime est « social », cinglant, faisant la part belle aux travers et faiblesses des patient·es, aux circonstances rocambolesques de leurs arrivées ou aux anecdotes sur leurs rapports à leurs visiteurs ou à leurs soignant·es (Peneff 1992 : 196). Dans ces nombreuses situations d'usage de l'humour et de la moquerie, il serait impensable et malvenu de rester à la marge ou de faire sentir aux professionnel·les que l'on désapprouve leur propos. Dans ces moments où l'humour fonctionne entre autre comme renforcement de la cohésion du groupe (Spire 2017 : 95) via la mise à distance des dimensions émouvantes de la situation des patient·es, jouer les trouble-fêtes est la meilleure façon de s'assurer une exclusion au moins symbolique du collectif de travail. Une vraie posture compréhensive implique de pouvoir regarder avec la même bienveillance les auteurs de ce type de pratiques et les patient·es qui en sont l'objet, sans renoncer à en décrire les effets potentiellement oppressifs, discriminatoires, sur ces dernier·es. Si je suis gênée d'assister ou de participer à la marge à de tels échanges, je suis d'ailleurs également prise dans la logique de situation. Ce serait mentir que d'affirmer que je n'ai pas moi-même parfois trouvé certain·es patient·es (et certain·es professionnel·les)

sympathiques, drôles, touchant·es, mais aussi agaçant·es ou même ridicules, et l'avoir partagé avec d'autres.

La frontière est finalement mince entre ces moments et ceux, extrêmement fréquents où les enquêté·es m'expliquent simplement les tenants et aboutissants d'une situation (consultation, interactions avec un·e patient·e) à laquelle j'ai assisté. Ils et elles livrent alors leur point de vue, qui est aussi une justification de leurs décisions, de leur ton, de leur comportement. Il est en effet fréquent (mais pas systématique) qu'un·e médecin me donne quelques informations en guise d'introduction avant l'entrée d'un·e patient·e (ou avant de se rendre à sa chambre) et livre quelques commentaires après la rencontre. Je suis plusieurs fois interloquée par la rapidité avec laquelle les médecins et les étudiant·es font preuve d'une liberté de ton, de parole et d'action devant moi, observatrice extérieure et potentiellement critique, et ce tant dans leur discussion professionnelle qu'en s'adressant à moi. Les médecins s'avèrent vite décomplexé·es, tant quant aux critères de classement et aux caractéristiques sociales des patient·es que dans l'expression de leurs propres évaluations et préférences. Ainsi,

À l'hôpital Ernest-Peyron, alors que j'observe pour la première fois la consultation de la Dre Blandine Daubert, elle aborde spontanément le lien qui existe, selon elle, entre l'obésité et la précarité, et m'explique que certain·es patient·es ont des problèmes psychologiques, des problèmes sociaux, ou encore vivent des situations de surendettement, etc. [...] Un peu plus tard le même matin, elle ajoute alors qu'elle a vu quelques patient·es : « Tu vois, nous c'est assez diverse, nous c'est plutôt, on a beaucoup de gens du Maghreb, Afrique noire un peu mais surtout Maghreb, surtout avec leur culture alimentaire ils deviennent vite obèses s'ils suivent le truc à fond, quelques portugais aussi. J'ai une dame du Sri Lanka qui ne parle ni français ni anglais. Tu veux que je leur demande leur origine ethnique pour toi ? ». Je lui explique que je n'ai pas besoin d'informations supplémentaires à celles qu'elle connaît elle-même sur le moment. Elle ajoute, alors qu'elle s'apprête à recevoir une patiente: « Si tu cherches sur les dossiers initiaux je note l'origine ethnique des patients [elle cherche] non évidemment là, j'ai pas noté... Ah si, voilà, elle est née en Haïti » (Extrait du journal de terrain, hôpital Ernest-Peyron, région parisienne, 27 octobre 2015).

Alors que je n'ai moi-même pas évoqué la notion « d'origine ethnique », Blandine Daubert est largement décontractée et me donne à voir spontanément les usages qu'elle fait de cette « variable » et d'autres. Cette « participation » plus ou moins engageante est inhérente à la méthode choisie de l'observation. La présence prolongée auprès des enquêté·es, immergée dans leur monde social, mène *a minima* à être prise à partie et à témoin par ses acteurs et actrices. Elle constitue aussi la richesse de cette méthode et une plus-value formidable par rapport à une enquête par entretien uniquement. Ces déclarations et explications que l'on me

livre, que l'on me demande de corroborer ou de construire, je peux les mettre directement en lien avec ce que j'ai observé de la teneur de la rencontre. Elles sont dès lors extrêmement précieuses puisqu'elles sont l'expression *in situ* de jugements, de normes, des cadrages interprétatifs.

De la même façon, certaines médecins me dévoilent sans rougir leur opinion vis-à-vis de certain·es patient·es, expriment leur ennui ou se moquent d'eux devant ou auprès de moi, me prenant à témoin ou cherchant, souvent, la collusion.

Alors que j'arrive dans son bureau où je dépose mes affaires le matin, Florence Boisseau me dit spontanément : « Il y a que des dingues aujourd'hui en hôpital de jour ! ». Je ris et réponds « Ah mince ! Des dingues que je peux interroger ou des dingues que je peux pas interroger ? » [À ce moment du terrain, je réalise des entretiens avec les patient·es]. « Si, si tu peux les interroger mais ils sont gratinés. C'est horrible » (Extrait du journal de terrain, hôpital Ernest-Peyron, Châlieu parisienne, 9 décembre 2015).

Cela est d'autant plus facilité que les modalités de ma présence sont proches de celles des externes puisque j'observe sans participer, en restant silencieuse et en retrait, prenant des notes. D'ailleurs, la Dre Charest, endocrinologue, m'explique lors d'une consultation qu'elle me donne beaucoup d'informations, y compris médicales, parce qu'elle adore avoir des étudiant·es avec elle (ce qui n'arrive presque plus depuis qu'elle n'est plus consultante sur les étages). Je remarque qu'elle me présente une fois à une patiente comme son « assistante ». Je partage, de plus, une proximité d'âge et un statut d'étudiante qui facilite encore cette espèce d'invisibilisation dont je me sens bénéficier dans certaines configurations.

De façon générale, les lecteurs et lectrices de cette thèse ne manqueront de remarquer la part importante donnée aux échanges et dialogues entre enquêté·es dans les observations restituées. Je rejoins en effet Anne Paillet dans la conviction en « l'intérêt de mener une observation très à l'écoute des dires en acte » (2016 :128), étant entendu que « les "data" sont les discours évoquant les choses et non les choses évoquées par les discours (Schwartz 1993 : 355). Procéder à l'analyse de leurs contextes d'énonciation renseigne aussi sur leurs fonctions et les conditions de leur possibilité. Mon travail de thèse est bâti à partir de cette méthodologie. Cet extrait d'observation est un bon exemple de la dimension heuristique de l'observation *in situ* :

Maroua Drissi reçoit, avec l'interne Annaëlle Moutier, une patiente engagée dans le parcours chirurgical et qui souhaite être opérée. Il s'agit de Mme Clara

Bonneau, une patiente âgée de 25 ans et employée à la gestion et administration du personnel dans une entreprise. La consultation est très conflictuelle. Maroua Drissi juge l'objectif de perte de poids de la patiente irréaliste (elle veut perdre la moitié de son poids) et qu'elle ne fait pas suffisamment d'efforts puisqu'elle a repris quelques kilos depuis le début de son suivi. Les échanges deviennent vifs. Elle mentionne aussi des éléments qu'elle juge désagréables, comme le fait qu'elle ait pris rendez-vous elle-même pour un examen et qu'elle soit venue la trouver inopinément entre deux patient·e·s, un jour qu'elle se trouvait à l'hôpital pour une autre raison. Après la consultation, alors que Maroua est sortie, Annaëlle s'adresse spontanément à moi et tente visiblement de m'expliquer la situation. Elle semble vouloir justifier autant la situation à ses propres yeux qu'aux miens. Elle justifie le choix de Maroua Drissi par son « expérience », par le fait que « c'est une patiente qui a voulu aller trop vite, elle a planifié elle-même ses examens, elle fait tout bien mais c'est pas vraiment devenu des habitudes, et si on l'opère alors qu'elle n'est pas prête après la *sleeve*¹⁰² ne va pas marcher et ça aura été fait pour rien. Là, elle a fait des efforts pendant un mois mais finalement c'est pas beaucoup, et après pendant un mois elle a tout lâché... ». Elle ne semble elle-même pas très convaincue et concède qu'*a priori* elle n'avait pas vu de souci avec cette patiente. Je relève quelques incohérences d'un air candide et poursuit la discussion avec elle (Extrait du journal de terrain, hôpital Ernest-Peyron, Châlieu, 6 novembre 2015).

Ainsi, que j'aie assisté à cette consultation conflictuelle est pour Annaëlle, surprise par le ton et le jugement de sa supérieure, une cause de gêne, qui l'amène alors à justifier et ainsi à expliciter les normes implicites enfreintes par la patiente et ce même si elle n'y adhère pas (encore) complètement.

Les enjeux éthiques posés par ma présence ne sont pour autant pas absents, sous prétexte que la méthode est heuristique et la participation inévitable. Enquêter en situation de soins pose en soi un certain nombre de questions et je n'ai jamais totalement résolu le dilemme de faire des malheurs (car, il s'agissait souvent de cela) de certain·es l'occasion de mener mon enquête. Je me suis demandé d'innombrables fois quelle légitimité j'avais de regarder un·e patient·e souffrir sur son lit d'hôpital, d'écouter les résultats et pronostics délivrés par les médecins, et plus encore à aller demander du temps, pour réaliser des entretiens, à des personnes parfois déjà accaparées par leur travail ou accablées par leur maladie¹⁰³. Il est arrivé plus d'une fois que des patient·es se mettent à pleurer pendant un entretien, à l'évocation de leur maladie, mais aussi parfois de leurs conditions de vie ou tout simplement de temps révolus. Les remerciements souvent chaleureux que j'ai reçus de leur part en échange de « l'écoute » que je leur avais consacrée ont plus ou moins calmé mes doutes et affermi ma conviction d'une

¹⁰² Une des deux techniques de chirurgie bariatrique réalisées à l'hôpital Ernest-Peyron.

¹⁰³ Il faut signaler que j'ai entre de nombreuses situations, assisté à des annonces de cancer et d'hépatites, à des traitements de dernière chance, à des soins palliatifs et à un décès.

forte demande insatisfaite d'attention chez certain·es patient·es. Il m'a été en revanche plus difficile encore de taire mon sentiment d'illégitimité à réclamer du temps aux professionnel·les, notamment du bas de l'échelle et à m'imposer à elles et eux.

Ici demeurait le paradoxe : me sentant à l'aise au milieu des médecins et étudiant·es en médecine, j'ai ressenti également une forte crainte de reproduire certains de leurs comportements, comme l'attente d'une disponibilité permanente de la part des subalternes ou la production de marques témoignant de l'infériorisation des tâches qui leur sont dévolues par comparaison aux tâches médicales. J'ai par exemple quitté le terrain montréalais, où j'avais passé 4 mois de façon quotidienne, avec un grand soulagement mais aussi un sentiment cuisant d'échec. J'avais alors l'impression de n'avoir pas su suffisamment « m'imposer » auprès des professionnel·les les plus dominé·es, de n'avoir pas su soutirer aux uns les informations de leurs trajectoires migratoires, aux autres de leurs religions, d'avoir échoué à enquêter de façon plus intensive auprès des professionnel·les et des patient·es minoritaires dans les rapports de race, notamment. M'imposer aux groupes d'infirmières et d'aides-soignantes lors de la pause « entre elles » et ainsi perturber un entre-soi de dominées n'a ainsi pas toujours été possible pour moi ; au demeurant, plus encore quand celles-ci, comme à Montréal, profitaient de ces moments pour échanger entre elles en créole, par exemple. Le recul sur cette expérience de terrain m'a finalement convaincue que cet « échec », loin d'en être un, fondait à la fois un ensemble de constats et de résultats et informait l'éthique de la recherche selon laquelle j'avais travaillé, sans forcément le formuler ainsi. Christine Guionnet, dans un ouvrage consacré à la question, affirme d'ailleurs que « l'impression d'un échec relatif est souvent un bon signe » et invite à ne pas seulement se contenter de décrire et admettre les difficultés et ratés de terrains, mais bien à les intégrer à « l'incontournable méthodologique » comme moyen de construire son objet (Guionnet 2015 : 21). Interroger la position de pouvoir que l'on est susceptible d'occuper quand on enquête sur autrui et promouvoir le développement d'une réflexion déontologique sur l'exercice du métier de sociologue sont deux éléments de ce qu'Isabelle Clair qualifie de pratique du terrain « en féministe » (Clair 2016 : 69). Je m'inscris dans mon travail dans ce type de pratique, qui invite à penser ensemble méthodes et théories. Il incombe à l'enquêtrice (ici) une responsabilité, éthique et déontologique, indissociable du travail réflexif qui accompagne son entreprise de connaissance (*Ibid.* 72). Des ethnographes féministes ont très tôt mis en garde sur la violence inhérente à la relation d'enquête ethnographique : parce qu'elle repose précisément sur la relation humaine, l'attachement et l'engagement, elle place l'enquêté·e tout

particulièrement dans un risque de trahison, de manipulation (Stacey 1988 : 22-23). Le décalage entre la dimension collaborative du terrain et le monopole de l'écriture par la chercheuse est également une contradiction entre posture critique et méthode ethnographique. Je m'inscris pour ma part dans une éthique de recherche qui revendique finalement ne pas pouvoir enquêter partout, auprès de tout le monde et par tous les moyens. J'admets sans rougir m'être abstenue maintes fois de taper à une porte, de suivre une infirmière ostensiblement pressée ou à re-lancer pour une énième fois une aide-soignante à qui j'avais proposé un entretien et que je sentais fuyante. Par ailleurs, la (re)connaissance aigue et l'analyse des processus d'assignation et de leurs effets sociaux ne peut que s'accompagner de pratiques de recherche adaptées. Ainsi, je n'ai pas su et pu, auprès de chacun·e, m'enquérir de leurs origines sociales ou géographiques¹⁰⁴. Faire dire à un·e médecin qu'il ou elle est issu·e des classes populaires, questionner un·e professionnel·le sur des supposée origines étrangères, sont potentiellement une violence sociale à laquelle j'ai été particulièrement attentive, aux vues de la place qui était la mienne : blanche, étudiante de troisième cycle dans une prestigieuse école parisienne (ou française, pour les enquêté·es québécois·es), possédant un *ethos* connotant une appartenance aux classes supérieures cultivées, et par-dessus le marché portant une blouse blanche. J'ai renoncé, sciemment, à plusieurs occasions, à interroger sur des origines sociales ou géographiques, sur une mobilité ascendante ou sur un parcours migratoire. Je ne peux expliquer systématiquement les raisons de ce renoncement ; c'est aussi la réserve nécessaire à l'enquête de terrain sur les rapports sociaux que de permettre dans certaines circonstances à certain·es enquêté·es de cacher ses origines et de bénéficier d'un *passing*, c'est-à-dire d'une transgression dissimulée de frontières sociales (Bosa, Pagis et Trépied 2019 : 7). Cette gêne qui fut la mienne, qu'on peut qualifier d'angoisse, est au fondement de ma méthode (Devereux 1980). Enfin, il faut rappeler que les enquêté·es n'acceptent de se prêter au jeu de l'enquête que s'ils et elles « pensent être en mesure d'y "revendiquer un moi acceptable" » (Goffman 1974 : 94 cité par Mauger 1991 : 134), si celle-ci les « grandit » plutôt qu'elle ne les rappelle à leur « petitesse » (Mauger 1991 : 134). Il est donc indispensable de se prémunir de pratiques d'enquête qui ferait surgir cette « petitesse » de façon brutale et délibérée, pour maintenir la relation d'enquête mais également par déontologie.

¹⁰⁴ Anne Paillet invite précisément à comparer les positions professionnelles afin de repérer comment, dans certaines situations d'enquête, par exemple face à des médecins, l'on se trouve incité à mettre un couvercle sur la façon dont les caractéristiques et les trajectoires sociales participent au façonnage des pratiques (2016 : 100)

C. L'impossibilité d'enquêter de tous côtés

L'hôpital est une institution hétérogène, espace de tensions, de luttes d'intérêt et de rapports de pouvoir. Il met en présence des usager·es, dans toute leur diversité, à des professionnel·les, détenteurs d'autorité institutionnelle, de pouvoir d'accès à leurs corps, de prescriptions et de proscriptions formulées (plus ou moins) au nom du pouvoir médical. Mais le groupe professionnel lui-même est traversé de lignes de fractures majeures : l'hôpital est fortement segmenté et hiérarchisé, chaque groupe professionnel étant positionné par rapport aux autres¹⁰⁵. Enquêter de tous les côtés s'avère vite impossible pour plusieurs raisons. Dans les unités d'hospitalisation (françaises comme québécoises), mon acceptation rapide au sein des équipes d'enseignement où je me fonde donc finalement dans la masse parmi d'autres « étudiant·es », me permet un accès facilité et parfois même déconcertant à l'intimité des professionnel·les de la médecine et aux moments de socialisation des jeunes étudiant·es auprès de leurs aîné·es. Par ailleurs, dans les trois hôpitaux où j'enquête, j'ai l'obligation de porter une blouse, condition de ma présence dans les services dès mon arrivée sur place. Si des règles d'hygiène ont pu être évoquées, c'est surtout le désir de ne pas avoir des personnes en « civil » dans les services qui semble avoir déterminé cette obligation unanime. La blouse qui m'a été donnée a toujours été celle portée par les médecins et les étudiant·es en médecine, c'est-à-dire la blouse blanche. Celle-ci pouvait également être portée par d'autres intervenant·es : à l'hôpital de la Sainte-Croix, les ergothérapeutes, travailleurs et travailleuses sociales, physiothérapeutes, et cadres infirmières pouvaient porter la même ; les deux premiers groupes étaient cependant plus souvent en civil. Les diététiciennes et les psychologues du centre de l'obésité (hôpital Ernest Peyron) portaient également la blouse blanche, et il n'était d'ailleurs pas rare que les patient·es les appellent « docteurs », ce que parfois les médecins corrigeaient. En tout cas, cette tenue me dissociait d'office d'autres

¹⁰⁵ L'échelle des salaires est à ce propos illustrative : En France, à l'AP-HP, une aide-soignante (catégorie C) gagne entre 1537,01 € (échelon 1) et 1949,38 € (échelon 12), les secrétaires médicales (catégorie B, Assistant médico-administratif classe normale) entre 1626,05€ (échelon 1) et 2478,91€ (échelon 13), une diététicienne (classe normale) et d'une infirmière diplômé·e d'Etat (IDE, classe normale) entre 1626,05€ (échelon 1) et 2478,91€ (échelon 8). Un·e praticien·ne hospitalier·e·s (médecins, chirurgien·ne·s, etc.) s'élève de 4130,68 € (échelon 1) à 7500,82 € (échelon 13). Tous les salaires indiqués ici sont en brut (Confédération Générale du Travail (CGT) Santé et Action Sociale 2016). Au Québec, une infirmière gagne entre 24,08\$ (échelon 1) et 39\$ (échelon 18) de l'heure, une infirmière auxiliaire entre 22,59 (échelon 1) et 30,46\$ (échelon 12) (Fédération interprofessionnelle de la santé du Québec 2018), un·e préposé·e aux bénéficiaires entre 20,55\$ (échelon 1) et 22,35\$, échelon 5, un·e professionnel·le de travail social entre 25,25 (échelon 1) et 45,22\$ (échelon 18) (échelle salariale valable à partir du 2 avril 2019). Le temps de travail de ces professionnel·le·s est généralement de 35h, parfois jusqu'à 37,5h à certains postes. Les médecins sont pour leur part payé·e·s à l'acte en grande partie et leur revenu dépend donc principalement de leur activité. Les médecins spécialistes gagnent en 2016 en moyenne 403 537\$ annuel bruts, soit plus de 33 000\$ par mois ("La rémunération des médecins québécois", Institut de recherche et d'informations socioéconomiques 2016).

intervenantes telles que les infirmières et les aides-soignantes, qui ont la plupart du temps des uniformes comprenant également un pantalon¹⁰⁶ et une blouse courte, sans bouton et plus près du corps¹⁰⁷. Le port de la blouse me permettait à la fois d'aller et venir à ma guise dans l'hôpital sans être contrôlée dans mon accès aux chambres des patient-es ou aux différents lieux dédiés aux professionnel·les. Il permettait également aux professionnel·les de souvent rester vagues, auprès des patient-es, quant à mon identité, laissant notamment planer le doute autour d'une éventuelle confusion entre moi et les externes.

Nous devions en tout cas porter en évidence notre badge sur lequel étaient indiqués nos noms et fonctions. Les miens ont porté différentes mentions que je n'ai d'ailleurs pas pu choisir, sauf à Ernest Peyron, où je n'avais qu'un badge fabriqué par moi-même portant la mention « étudiante en sociologie ». À l'hôpital Sainte-Thérèse, j'avais un badge officiel de l'AP-HP portant la mention « Étudiante sociologie » ; il était de couleur rouge, ce qui est la couleur des badges des médecins. Cela m'a valu d'ailleurs quelques blagues de la part des externes qui s'étonnaient que j'obtienne si vite un badge et qu'il soit de la couleur de celle des médecins alors qu'eux-mêmes ont un badge orangé et qu'ils ont parfois du mal à l'obtenir. À l'hôpital de la Sainte-Croix (Montréal) enfin, j'avais à nouveau un badge officiel portant la mention « stagiaire en recherche ».

Mais cette identification comme professionnelle ou étudiante (en médecine ou en pharmacie, par exemple) a eu cependant comme conséquence négative de me rendre « invisible » aux yeux des soignant-es paramédicaux. Me prenant pour une des nombreux intervenant-es ou étudiant-es qui ne font que passer dans les services bien concentré-es sur leur tâche, comme les diététiciennes, psychologues ou encore travailleurs sociaux qui n'ont pas de relations directes régulières avec elles et eux, les membres du personnel paramédical ne questionnaient que très rarement ma présence. Perçue comme une étudiante en médecine, visiblement « autorisée » à suivre les visites des médecins ou à être avec elles et eux dans les salles de réunions, les professionnelles paramédicales jugeaient sans aucun doute inconvenant de me demander de préciser mon identité et s'accommodaient d'une distante et précautionneuse ignorance. Outrepasser ces premières impressions et classifications a pu être ardu. Dans

¹⁰⁶ Les aides-soignantes préposées à l'accueil des consultations (hôpital Sainte-Thérèse) portaient cependant pour leur part une blouse blanche par-dessus une tenue en civil, comme les médecins et les étudiants en médecine.

¹⁰⁷ Au Québec, chaque profession des équipes infirmières étaient censés porter un uniforme précis : blanc pour les infirmières, bleu pour les infirmières auxiliaires et beiges pour les préposé.e.s aux bénéficiaires. Cependant, en raison d'un conflit social (de basse intensité) en cours, certain-es professionnel·les ne portaient pas leur uniforme, et certaines avaient des tee-shirts du syndicat ou portaient ostensiblement des pantalons de pyjama.

l'unité d'hospitalisation de médecine interne de l'hôpital montréalais, je suis pourtant présentée, par la cadre infirmière Geneviève Deshaies, explicitement comme une personne extérieure réalisant un travail universitaire. Pourtant, ma rapide intégration au sein de l'équipe d'enseignement « jaune », mes interactions fréquentes et prolongées avec les médecins et étudiant·es contrecarrent visiblement cette présentation pourtant explicite, puisque des semaines plus tard, on me demande parfois si je suis une diététicienne ou une travailleuse sociale. Je ne parviens à semer le trouble et à ébranler ces représentations qu'en multipliant les preuves de ma singularité, par exemple en étant présente le week-end dans le service, en déjeunant dans la salle du personnel paramédical, etc.

Ce constat révèle à la fois la segmentation extrême du personnel hospitalier et le fonctionnement routinier par catégorisations visant à classer de façon à la fois instantanée et durable les personnes présentes dans les services (professionnel·les et usager·es). Personne ou presque ne se sent habilité·e à me questionner sur les raisons de ma présence et encore moins à la remettre en question, le simple fait de porter une blouse et un badge indiquant que quelqu'un, quelque part, l'a autorisée et que je ne dépends dès lors pas de leur champ d'action (y compris des médecins d'autres unités, d'autres équipes ou que je ne suis pas directement), que cela soit en termes de contrôle de ma présence, mais aussi du contenu de mon activité, mais aussi quant à mon intégration, qui n'est finalement elle non plus du ressort de personne. Par ailleurs, la rotation permanente du personnel et des étudiant·es et l'importance des effectifs font qu'il y a souvent, quand je suis dans les services d'hospitalisation, des professionnel·les qui ignorent –à différents degrés– la raison de ma présence ici. Mon intégration auprès des collectifs infirmiers de travail est demeurée toujours moindre, comparativement à celle à laquelle je parviens à accéder auprès des médecins. Les contours de mon enquête en ont été bousculés et redéfinis et mes résultats portent la trace de ces effets du terrain.

Le projet initial de la thèse faisait enfin une large place aux représentations et pratiques des usager·es des services hospitaliers. Je souhaitais explorer notamment les différences et les inégalités dans les capacités et ressources à leur disposition pour résister au traitement qui leur était fait, à négocier des aménagements et des intérêts de leur point de vue. Dans cette perspective, j'ai réalisé au cours de l'enquête soixante entretiens avec des patient·es¹⁰⁸. Ceux-ci ont tous été effectués au sein de l'hôpital : parfois à la cafétéria, parfois dans la chambre

¹⁰⁸ 22 à l'hôpital Sainte-Thérèse, 18 à l'hôpital Ernest-Peyron et 20 à l'hôpital de Montréal.

lorsque la personne était hospitalisée, et parfois dans un bureau laissé à ma disposition dans ce but, après une consultation ou entre deux examens (en hôpital de jour par exemple). Je ressens alors vivement la crainte de reproduire « les gestes et les mots des institutions qui exercent un contrôle » (Didier Fassin 2008 : 11) sur les personnes auprès de qui j'enquête, notamment quand mon « entretien » se déroule entre deux consultations où, comme dans le centre de prise en charge de l'obésité, l'aptitude des patient·es à recevoir la chirurgie bariatrique tant désirée est évaluée. Dans de nombreux cas, je constate que mes tentatives répétées de clarification de ma position et de dissociation avec l'équipe soignante sont vaines. Certain·es patient·es m'interrogent par exemple, après l'entretien, sur la spécialité médicale que j'ai choisie, sur mon année d'étude en médecine, ou encore déclarent avec bienveillance, quand je les remercie pour leur temps, qu'il faut bien former des nouveaux médecins. Je constate alors que les conditions d'enquête rendent impossible l'accès aux données souhaitées et décide alors de m'en tenir à l'exploitation des informations en rapport avec leurs parcours médicaux, leurs caractéristiques sociales ou encore leurs façons de raconter des situations auxquelles j'ai également assisté. Cela est rendu possible car je n'effectue généralement d'entretiens qu'avec des patient·es dont j'ai observé également des étapes de la prise en charge. Je peux ainsi croiser ce qu'ils et elles m'en disent avec ce que j'ai moi-même observé, mais aussi avec ce qu(e m')en disent de façon informelle (et parfois formelle) les professionnel·les impliqué·es. Je renonce en revanche largement à leur faire décrire leurs pratiques prenant place hors de l'hôpital (et donc hors de ma vue) susceptibles d'être saisie comme autant de contournement, de dissimulation ou encore de résistance (sauf quand ils et elles me les confiaient plus spontanément, ce qui a pu arriver). Avec certain·es patient·es hospitalisé·es, je construis cependant une relation de plus long terme, en passant les voir régulièrement et en multipliant les moments d'échanges. L'ethnographie de la relation entre professionnel·les et patient·es a permis ainsi de construire et de maintenir tout au long de l'enquête une « double empathie » (Fainzang 2013 : 86) envers les unes et les autres, qui est aussi une « empathie méthodologique » (Fainzang 2015a : 13).

III. Evolution et construction de l'objet

Sur le terrain, il s'est rapidement dégagé une forte similarité dans la prise en compte en situation des besoins et pratiques des patient·es, qu'elles soient « religieuses » « culturelles », ou autre. Il n'existe par exemple aucun dispositif institutionnel dédié à ces questions au

niveau de l'hôpital ni en France ni au Québec. À partir de ces premiers constats, je construis le dispositif d'enquête et l'objet de ma recherche simultanément.

A. Que regarder ? De l'angoisse à la méthode

Sur le terrain, je suis prise dans une tension permanente quant à cette question : que regarder ? Le choix des services est lui-même pris dans cette tension. Il s'est agi d'abord de s'éloigner des services et des spécialités déjà saturées de représentations quant aux « difficultés » rencontrées dans la prise en charge et les « types » de patient·es les engendrant. À toutes les étapes de ma recherche, on me renvoie à ces spécialités, jugées plus porteuses pour mon enquête que je présente systématiquement comme portant sur la « diversité sociale, culturelle et religieuse » ; ainsi, l'adjointe du directeur de l'hôpital Sainte-Thérèse, lorsque je l'ai au téléphone pour discuter de la faisabilité de mon terrain, conteste clairement mes choix de service, notamment l'endocrinologie où elle estime qu'il « y a peu de diversité sociale » et que cela ne correspond pas à ma question de recherche. Elle m'invite alors à regarder sur le site internet de l'hôpital les autres possibilités. C'est aussi le choix de l'hôpital Sainte-Thérèse qui est remis en question : une interne à qui j'explique les raisons de mon arrivée dans l'unité d'endocrinologie s'étonne de mon choix d'hôpital et m'explique qu'il « n'y a pas beaucoup de diversité, *intramuros*, par rapport à la banlieue parisienne ». Je prends le parti de noter consciencieusement les différentes évaluations de mes choix, les réactions, compréhensions et éventuelles retraductions de mon sujet d'enquête, qui varient fortement d'un·e enquêté·e à l'autre. Dans l'unité de diabétologie de l'hôpital Sainte-Thérèse (Paris), alors que j'explique la raison de ma présence, Dre Marie-Christine Isalt me demande s'il s'agit de toute forme de diversité, c'est-à-dire les étranger·es, les gens pratiquant une religion mais aussi les patient·es avec « situation psychosociale » compliquée. J'acquiesce, elle et les deux externes présentes s'exclament en cœur : « tout le monde alors ». À contrario, dans le service d'endocrinologie de l'hôpital de la Sainte-Croix, on se fait une idée précise de ce qui pourrait m'intéresser : alors que je suis invitée à venir expliquer ma recherche lors d'une réunion de l'équipe médicale (parfois rejointe par la diététicienne et l'infirmière, mais pas ce jour-là), la Dre Drocka, la cheffe de service officieuse¹⁰⁹, me parle du centre de diabète gestationnel, où elles

¹⁰⁹ La cheffe de service officielle est en effet la Dre Maude Blot, mais celle-ci étant à mi-temps dans une autre structure, elle passe moins de temps dans le service et Dre Drocka s'occupe d'une partie des responsabilités. C'est par exemple avec elle que je suis mise en relation pour organiser ma venue dans le service et je n'apprendrai que lors d'un entretien avec elle qu'elle n'est pas la cheffe de service officielle. Elle s'apprête d'ailleurs à le redevenir à la fin du mandat de Dre Blot.

rencontreraient « le plus de problèmes liés à la diversité multiethnique », elle ajoute spontanément que « d'ailleurs cette année le Ramadan est plus tôt encore, en juin » et me demande si je serai encore là. Alors, que et qui regarder ? « Tout le monde », ou seulement les patient·es qui font le Ramadan, sont témoins de Jéhovah ou demandent explicitement une adaptation du service ou des soins ? Mais c'est finalement vers le regard des professionnel·les que je me tourne, eux et elles qui scrutent, anticipent, soupçonnent ou imaginent des besoins, des demandes à venir ou à esquiver, des « spécificités », des pratiques « différentes ». Je décide d'effectuer des allers-et-retours permanents entre ce qu'on me désigne comme « intéressant » et ce qu'on ne prend même pas la peine de me présenter ; entre ceux et celles qui posent des « difficultés », sont constitué·es en exception, en problème et l'invisibilisé. Mon travail prend peu à peu le chemin d'une restitution de ces schémas complexes et variés de classements utilisés en permanence par les professionnel·les hospitalier·es. La décision d'opérer de façon résolument inductive me pousse à porter mon attention sur la routine des prises en charge sans chercher *a priori* à me focaliser sur un enjeu prédéterminé (telle que la prise en charge des patient·es « immigré·es », « musulman·es », ou encore « pratiquant le Ramadan »). Ce choix est aussi créateur d'inquiétude : que regarder quand on a la sensation qu'il « ne se passe rien » ? Car en effet, très vite je me rends compte qu'il ne se passe souvent « rien », et « toujours la même chose ». Après environ un mois de présence quotidienne dans l'unité de prise en charge de Ernest-Peyron, alors qu'elle m'aperçoit un matin, Blandine m'interpelle vivement : « T'es toujours là toi ? T'en as pas marre ? C'est toujours la même chose, non ? » (Extrait du journal de terrain, 16 novembre 2015). Je découvre petit à petit comment l'adaptation et la singularisation du soin et des traitements sont précisément la routine des professionnel·les, et que ce n'est que dans celle-ci qu'on peut les appréhender.

B. L'aménagement au cœur de la routine hospitalière

À la recherche de l'exceptionnel, de la demande parmi des centaines qui feraient « débat », c'est finalement au cœur de la routine des professionnel·les de santé que je me retrouve. En effet, je n'assiste lors de mon terrain à aucun aménagement « spectaculaire », non-routinier, suscitant un conflit important entre professionnel·les ou entre professionnel·les et patient·es, nécessitant la mobilisation d'expertise juridique, ou encore menaçant d'aboutir à des démarches de plaintes, institutionnelles ou légales. L'« aménagement », dans le sens de modulation et singularisation du traitement et de la prise en charge, fait partie du quotidien, se

fait dans de prises de décisions invisibilisées comme telles. Je me rends vite compte que ce n'est pas la supposée « nature » de celles-ci qui détermine comment l'on y accède ou non. Déjà, car cette « nature », c'est-à-dire les raisons, les justifications de la demande d'aménagement, n'est pas donnée une fois pour toute mais construite dans la relation de soins, dans l'interaction et dans l'institution. Ainsi, des conduites ou des pratiques peuvent être comprises comme religieuses par certain·es professionnel·les, et pas par d'autres, ou dans certaines situations et pas dans d'autres. Ceux et celles-ci ne cherchent pas systématiquement à connaître la raison des dites demandes et peuvent interpréter la même requête, selon les patient·es, comme religieuses ou non. Un certain nombre de femmes expriment le souhait de recevoir la toilette de la part d'une professionnelle de sexe féminin. Dans certaines situations, des femmes sont soupçonnées avoir cette préférence, alors qu'elles ne l'ont pas exprimée, et traitées comme telles de façon préventive. Les déductions et interprétations varient selon les caractéristiques des patientes : certain·es professionnel·les considèrent que ce type de demande est le fait avant tout des femmes musulmanes pratiquantes, tandis que d'autres évoquent plutôt la pudeur toute compréhensible des femmes âgées, ou au contraire des très jeunes filles. L'anticipation des besoins, des préférences, est permanente, tant en matière de pratiques religieuses (réelles ou supposées) que dans d'autres matières. Les demandes visant au respect de prescriptions religieuses ne sont pas considérées comme à part des autres types de demandes et bien souvent, elles ne sont pas spécifiques. En revanche, les représentations des professionnel·les des raisons de la demande peuvent en renforcer ou contraire en diminuer la légitimité à leurs yeux.

La réalité de la prise en compte des préférences des patient·es déborde largement la seule « adaptation » aux patient·es de culture ou religion minoritaire. Dans le service de médecine interne (Montréal), M. Delorme réclame ainsi à changer de préposé¹¹⁰ pour ses toilettes, car il est inconfortable avec le fait que ce soit un homme, d'autant qu'il le soupçonne d'être homosexuel. En entretien, Rosie, préposée aux bénéficiaires, m'explique que ce cas de figure est plus fréquent que celui où des patientes femmes formulent la même demande. Dans le même service, j'apprends une autre raison des raisons fréquemment avancées par les patient·es pour demander un changement de soignant·es et notamment de préposées.

« C'est sûr que parfois tu trouves des patients qui sont très âgés, qui sont racistes, ils vont dire "oh, je veux pas te voir, toi, passe" [rires], mais tu le prends pas

¹¹⁰ Les préposées aux bénéficiaires sont les équivalents des aides-soignantes au Québec.

personnel. Ça m'est arrivé, j'ai envoyé une collègue pour aller voir la patiente. Dans ce cas-là si on voit que c'est vraiment reculant, on change de patient. On les change, on le mets avec quelqu'un d'autre avec qui le patient s'entend » (Extrait d'entretien avec Aminata Ndao, infirmière, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 2016)

Toutes les professionnelles noires de l'équipe infirmière que je rencontre me racontent avoir vécu cette situation au moins une fois. La réalité des demandes d'aménagements se trouve dans ces situations routinisées, fréquentes et relativement invisibles, voire rendues invisibles et surmontées avec pragmatisme. Pour les soignantes, quelle que soit la raison de la requête, et même quand elle est socialement illégitime et institutionnellement irrecevable, comme la volonté exprimée par un·e patient·e blanc·he de n'être pas soigné·e ou touché·e par une professionnelle Noire (ou autre), il n'y a pas forcément d'intérêt pour l'équipe à ne pas y accéder. Imposer un·e soignant·e à un·e patient·e ne sera bénéfique ni pour l'un·e, ni pour l'autre et demandera un travail de négociation et de gestion du conflit important. Ce qui encourage l'acceptation de la requête est avant tout, au-delà des principes (laïcité, non-discrimination...) le désir de garantir les conditions d'existence d'une relation de soins, d'éviter surtout le conflit et la désorganisation du travail, et les dispositions et caractéristiques des professionnel·les en position de décision, etc. Je remarque aussi avec surprise l'absence de différences dans la prise en compte des demandes ou des besoins des patient·es musulman·es dans l'adaptation du traitement antidiabétique par insuline pendant le Ramadan : acceptée sans sourciller par certaines endocrinologues, elle est refusée sans discussion par d'autres, considérée avec méfiance ou bienveillance, proposée par anticipation ou concédée après une négociation serrée, dans les deux contextes nationaux. Ces premières « découvertes » de terrain expliquent pourquoi les professionnel·les de santé sont rares à se plaindre, en France comme au Québec, de l'absence de balises strictes quant à la gestion du religieux dans leur travail¹¹¹. Le monde hospitalier, espace de négociations permanent, s'accommode très bien de l'absence de balises et n'hésite pas à les outrepasser quand elles existent, comme l'illustrent les aménagements concédés suite à des demandes fondées sur des arguments racistes ou homophobes.

Conclusion

S'imposent alors peu à peu des questions en termes de cadrage des situations, de catégorisations des publics, de sociologie du travail hospitalier, de rapports sociaux. Il est vite

¹¹¹ Comme mentionné dans l'introduction de la thèse.

apparu que la prise en compte des caractéristiques sociales des patient·es par les professionnel·les était plus similaire que différente en France et au Québec. Je constate également qu'il est impossible de dissocier les caractéristiques « religieuses », de celles plus liées à l'origine et à l'appartenance de classe sociale, toutes prises dans un jeu d'assignation, d'imputation et de supposition. Les besoins, les capacités et les motivations des patient·es sont en permanence l'enjeu de luttes de définition, dans lesquelles le « religieux » (par exemple) ne jouit pas d'un statut « à part ». L'adaptation au régime alimentaire des patient·es ou à leur emploi du temps, la désignation des soignant·es en charge, sont des aménagements fréquemment demandés, imputés ou anticipés. Le religieux y est un registre de justification, de cadrage ou de stigmatisation parmi d'autres, dans l'interaction entre patient·es et professionnel·les. Ces luttes doivent alors s'analyser comme prenant place dans des configurations proches : celle d'une organisation du travail relationnel et sur l'homme, au sein d'une institution où exercent des *street-level bureaucrats* qui appliquent et construisent localement et avec discrétion les politiques publiques ; institutions qui sont également touchées par des évolutions similaires inspirées de la nouvelle gestion publique et lieux où sont enfin en co-présence des normes différentes (économique, biomédicale, institutionnelle). Je ne pars pas de différences macrosociales pour en évaluer les effets sur le terrain, mais du terrain lui-même, qu'il s'agit cependant de restituer dans les contextes plus larges dans lesquels il prend place. À partir, non pas d'une comparaison terme à terme, mais d'une comparaison ethnographique multisituée, je me propose de penser en termes « d'analogie de rapports » (Lechaux 2012 : 84), rapport des agents hospitaliers aux minorités, au religieux, au pouvoir, à l'État, et de finalement analyser la production et l'usage de la différenciation sociale.

Chapitre 2. Produire et maintenir des situations idéales de travail

L'interne Annaëlle Moutier et Florence Boisseau discutent avant de commencer à recevoir les patients : Annaëlle demande : « On prend Mme Ostasenko ? Comme ça c'est réglé ? », ce à quoi Florence répond, plutôt à mon attention (puisque visiblement, Annaëlle est déjà au courant) : « Je la déteste. Tu sais t'essaies de soigner tous tes patients pareil, mais elle je la déteste »¹¹². Annaëlle rit (Extrait du journal de terrain, unité de traitement de l'obésité, hôpital Ernest Peyron, Châlieu, 9 décembre 2015).

Il n'y pas un seul service, français ou québécois, où je n'ai entendu des médecins rappeler ainsi du même coup la règle de neutralité affective inhérente à leur rôle¹¹³ et leur impossibilité de la respecter totalement. Les sentiments, notamment négatifs, vis-à-vis des patient·es, sont révélés, sur le ton de la blague, de la commisération ou encore du secret à visée pédagogique à destination des étudiant·es. S'impose alors pour l'enquêtrice une analyse des usages, des contextes d'énonciation des préférences ou au contraire des réticences et des divers types de patient·es, de comportements et de situations qualifiés. C'est d'abord le fait de « poser problème » ou pas aux professionnel·les dans l'exercice de leur activité qui structure ces jugements, positifs ou négatifs. Comme tou·tes les travailleurs/travailleuses, les médecins, les infirmières et les autres membres des équipes médicales tentent d'organiser leur travail afin qu'il puisse être effectué facilement et confortablement (Freidson 1984 : 302-331). En conséquence, les schèmes de qualifications sont variables selon les titres d'emploi, en lien avec le contenu du travail de chacun·e, mais aussi selon les services, leurs organisations et leur fonctionnement propre, selon les « situations de travail », c'est-à-dire « le contexte de travail, dans son aspect contraignant, mais aussi [...] le point de vue du travailleur, la façon dont il s'approprie son poste » (Avril, Cartier et Serre 2010 : 17). Les patient·es problématiques sont bien ceux qui posent des difficultés aux professionnel·les dans l'exercice de leur activité, mais ils et elles ne sont pas prédéfini·es et valables partout et pour chaque

¹¹² Cette « détestation » s'est construite visiblement depuis déjà longtemps. Au cours de la matinée, j'assiste à l'expression de plusieurs récriminations envers la patiente. Après le déjeuner, alors que je reste dans la salle de pause, Annaëlle, l'interne, discute avec l'infirmière, et parle de Mme Ostasenko : « Elle est tellement bavarde ! ». Elle rapporte également d'un ton réprobateur qu'elle lui aurait dit qu'à la cure où elle est allée, il y avait des « pauvres », des gens « pas du même monde [qu'elle] ».

¹¹³ Comme l'a identifié Talcott Parsons, « la neutralité affective fait partie du rôle du médecin en tant que scientifique. Le médecin doit traiter un problème objectif en des termes objectifs et justifiables scientifiquement. Par exemple, qu'il aime ou non un patient en particulier en tant que personne est censé être hors de propos, puisqu'il s'agit pour la plupart de problèmes purement objectifs relatifs à la façon de traiter une maladie particulière » (1951 : 435).

professionnel·le. J'aborde dans ce chapitre les jugements et les « adaptations », au sens de variations dans les façons de traiter les patient·es en lien avec des situations de travail précises. Les patient·es sont différencié·es selon la charge de travail suscitée par leur prise en charge, réclamée, ou nécessité. Ce classement n'arrive ni avant, ni prioritairement, ni encore indépendamment des autres classements sociaux analysés par la suite, mais les aborder d'abord assure l'ancrage empirique de l'analyse et la prise en compte des variations dans les contextes et les caractéristiques des professionnel·les. Je propose dans ce premier temps de concevoir ces classifications comme révélatrices de « situations idéales de travail » constituées et entretenues par les membres des équipes médicales. Dans une logique de contrôle de la charge ou du rythme de travail, les patient·es qui nécessitent le moins de temps et d'énergie seront préféré·es à ceux dont la prise en charge est plus lourde, mais aussi moins routinière. L'analyse des préférences des membres du personnel doit aussi être replacée dans celle des rapports entretenus à leur travail et de leur définition du contenu et des limites de leur travail légitime, qui fait varier l'évaluation de la charge représentée par les patient·es. Enfin, la dimension relationnelle et « sur l'humain » du travail hospitalier impacte le lien entre catégorisations des patient·es et contrôle de la charge de travail.

I. Garder le contrôle du rythme et de la charge de travail : un enjeu central aux implications variables entre services et entre titres d'emploi

Les professionnel·les déprécient d'abord les patient·es qui leur « posent problème » dans la réalisation de leur travail parce qu'ils et elles impactent la quantité de travail à fournir ou le rythme de celui-ci. Il s'agit de patient·es réclamant des tâches, des services supplémentaires ou alternatifs ou encore l'obtention de plus d'informations et tentant d'obtenir des professionnel·les plus que ce que ces dernier·es souhaiteraient fournir. Explorer les jugements, notamment négatifs, des professionnel·les en la matière permet de dévoiler les représentations qu'ils et elles entretiennent des « situations idéales » de leur travail, qui varient logiquement selon l'organisation du service où ils exercent et le rôle professionnel qu'ils y tiennent.

A. Les situations idéales du travail médical

En ce qui concerne les médecins, on trouve cette dépréciation vis-à-vis des patient-es nécessitant ou réclamant la réalisation de tâches que l'on peut plus globalement rassembler sous l'expression, utilisée au Québec, de « travail clérical », expression calquée de l'anglais (*clerical work*), tâches de bureau : remplir des formulaires, rédiger des courriers à destination d'autres médecins ou surtout d'institutions publiques en vue de l'obtention de statuts, de services ou de remboursements... La répugnance des médecins à procéder à ces tâches assimilées à de la « paperasse » mène à la catégorisation négative des patient-es qui en requièrent l'accomplissement. L'évitement assez répandu de certaines tâches, dites de « paperasse » s'apparente à une « limitation de la production » telle qu'on peut l'observer dans tout milieu de travail, et pas non pas seulement dans l'industrie où elle a été particulièrement étudiée (Hughes 1952). Le seul fait de nécessiter ou de demander que ces démarches soient effectuées expose à être catégorisé-e comme « pénible », ou « chiant-e », et ce alors que l'hostilité des médecins pour ces tâches implique souvent de devoir insister pour qu'elles soient effectuées, les médecins ayant tendance à les esquiver.

Cette catégorisation négative advient également en réponse à la plupart des comportements revendicatifs qu'adoptent les patient-es, au-delà de la seule « paperasse » : demander des résultats d'exams ou l'obtention de rendez-vous ou encore des traitements ou du matériel médical que les médecins n'ont pas jugés utiles à première vue sera considéré comme pénible. Ces requêtes ajoutent de nombreuses tâches que les médecins ne considèrent pas nécessaires, mais qui, une fois requises, doivent être soit consenties, soit refusées, et en tout cas négociées. Quand les médecins parviennent à ne pas céder aux demandes de patient-es, ils et elles s'en félicitent. Ainsi, avec Mme Nora Ghassal, une patiente persuadée de faire des hypoglycémies¹¹⁴ et qui souhaite obtenir un appareil de mesure de la glycémie, ce que les médecins trouvaient injustifié, la cheffe de clinique Yasmina Khadir rapporte à Séverine Pacquot : « J'ai réussi à lui dire non pour l'appareil à glycémies ! », ce à quoi cette dernière lui répond avec enthousiasme : « Bravo ! »¹¹⁵.

¹¹⁴ Une hypoglycémie est un taux anormalement bas de sucre (glucose) dans le sang, qui se traduit par des symptômes variables et plus ou moins sévères (sueurs, tremblements, palpitations cardiaques, céphalées, impressions vertigineuses), pouvant mener au coma.

¹¹⁵ Pour une analyse du rapport entre administration de la pénurie au sein de l'hôpital public et classements pratiques des professionnel·les, voir chapitre 7.

Dans tous les métiers, les travailleurs tentent de contrôler l'effort à fournir et le rythme de travail. Dans les métiers de service, cela passe par le contrôle direct des usager·es. Dans le cas des relations entre enseignantes et élèves étudiées par Howard Becker, ce dernier rapporte comment « le conflit, actuel ou potentiel, est toujours présent dans la relation enseignante-élève, l'enseignante cherchant à maintenir son contrôle contre les efforts des enfants de le briser, même ceux qui présentent le moins de difficultés [...]. L'enseignante est tendue parce qu'elle craint de perdre le contrôle, qu'elle tend à définir en termes de ligne qu'elle ne permettra pas aux enfants de franchir » (Becker 1952a : 457). De la même façon, les patient·es considéré·es comme susceptibles de désorganiser le travail font l'objet de stratégie de contrôle du temps et du rythme du travail. Ainsi, on les fait ainsi attendre et on va les voir en dernier :

Lors de la visite du matin, alors qu'il reste deux chambres à aller visiter, dont celle de Mme Ghassal, Dre Pacquot, d'un air las, décrète : « **On commence par Mme C. parce que là j'ai pas le courage [de voir Mme Ghassal]** ». Après la visite à Mme C., elle lâche : « Bon là il faut prendre une grande inspiration ». Tout le monde est réuni devant la porte de Mme Ghassal, s'apprêtant à entrer, et Dre Pacquot, Dre Khadir et Salma Belkacem, l'interne, récapitulent tout ce qu'il faut dire, ce qui n'est pas fréquent (Extrait du journal de terrain, unité d'endocrinologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 27 mars 2015).

En effet, d'ordinaire, les cheffes quittent la salle de réunion et partent devant tandis que les autres les suivent un peu en ordre dispersé, discutant les unes avec les autres. Elles entrent directement dans la chambre des patient·es, suivies par les externes un·e par un plus ou moins prestement. Ici au contraire, les médecins, comme surjouant leur appréhension d'une entrevue pénible, s'assurent de bien avoir tout récapitulé avant d'entrer dans la chambre. C'est comme si elles s'armaient pour s'assurer d'avoir tout prévu et ainsi éviter de se faire surprendre et « coincer » par des demandes de la patiente qu'elles n'auraient pas anticipées. Si Mme Ghassal est ainsi traitée, c'est en raison du temps et l'énergie qu'elle requiert de la part des soignant·es, et qu'il s'agit alors de circonscrire au maximum. Elle est jugée à risque de faire « perdre du temps » : les médecins évoquent comment elle se plaint de multiples problèmes (douleurs, gênes, etc.) sans lien avec la pathologie traitée dans le service, ou comment elle s'épanche sur sa vie personnelle, à travers des blagues (« je connais toute sa vie maintenant », etc.). De manière générale, les patient·es qui n'identifient pas clairement le rôle de chacun·e et demandent la prise en charge d'un problème médical par une personne à qui elle n'incombe pas se font généralement arrêter dans leurs exposés avec impatience. Leurs plaintes et leurs récits, parce qu'ils ne sont pas adressés à la « bonne » personne (parler de ses allergies, par

exemple, à une endocrinologue), leur vaut d'être rapidement considéré·es comme « hypocondriaques », inconsistant·es ou malhonnêtes. Ceux et celles qui se rendent coupables de ces comportements chronophages font l'objet d'une prévision millimétrée dans la prise en charge¹¹⁶ : on décide, avant d'aller les voir, de ce qu'on va leur dire précisément, comme pour éviter d'être pris·e au dépourvu. Le contrôle se fait plus rapproché et le relationnel est limité au strict nécessaire. Aux urgences, les travailleurs tendent à contrôler les client·es en minimisant leurs exigences en ce qui concerne le temps de la prise en charge, mais aussi en annihilant leur prétention à vouloir quitter le service sans attendre le diagnostic et le traitement (Peneff 1992). Cela passe entre autres par une différenciation selon les pathologies : les client·es aux idées suicidaires, souffrant d'une intoxication (volontaire ou par surdose) ou de dépression se « laissent aller », s'endorment quand il faut rester éveillé·e ou restent mutiques lors des interrogatoires. Les professionnel·les doivent alors limiter l'énergie de certain·es ou au contraire relancer la vitalité d'autres, trop inertes, réduire les exigences des un·es et accélérer le retour à la conscience des autres (*Ibid.*: 89). Ce critère de différenciation des pratiques a donc pour objectif de permettre et de faciliter le travail des professionnel·les.

Sur le terrain effectué au Québec, le comportement qui pose problème est celui du patient avec qui « on fait ce qu'on peut, pas ce qu'on veut ». Cette expression, utilisée par des professionnel·les de tous les types d'emploi, désigne les patient·es qui opposent des résistances dans le travail hospitalier et les mènent à renoncer à leur idéal de travail. Quelle qu'en soit la raison (réelle ou supposée), c'est le « manque de collaboration » de ces patient·es qui est souligné :

Lors d'une réunion multidisciplinaire hebdomadaire, c'est le moment de parler d'un patient que Simon, le travailleur social, désigne comme « un monsieur connu du CLSC¹¹⁷ » ; il explique qu'il acceptait l'aide à l'hygiène une fois tous les quinze jours mais ne veut pas plus. Il s'ensuit des blagues sur son aspect « négligé », « très négligé ! ». **Dr R., en charge de l'autre équipe médicale (que celle que je suis) annonce d'un air entendu qu'il attend l'ergothérapeute pour savoir si le retour à domicile est possible et donner congé, signifiant ainsi qu'il n'a plus rien à faire dans ce dossier.** Il semble aussi penser qu'il faudrait plus d'aide à la

¹¹⁶ On le verra dans le chapitre suivant, l'évaluation du temps légitimement dédié à une problématique et/ou à un·e patient·e varie selon les caractéristiques sociales de celui/celle-ci.

¹¹⁷ Les centres locaux de services communautaires sont des organismes publics offrant des services de première ligne en matière de santé (dispensaire, clinique) et d'assistance en matière de services comme le maintien à domicile des personnes âgées ou handicapées, les cours prénataux, les soins aux nouveau-nés, la vaccination des jeunes enfants, les services de formation en hygiène et en santé dans les écoles (infirmière scolaire). « Etre connu du CLSC » ne fait pas référence à tous ces services mais désigne plutôt des patient·e·s qui bénéficient déjà de certains services notamment d'aides à domicile ou sociales.

maison. Simon ajoute prudemment : « Ça a l'air d'être un monsieur qu'on fait ce qu'on peut on fait pas ce qu'on veut » (Extrait du journal de terrain, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 06 avril 2016).

Cette catégorie de patient·es avec qui « on fait ce qu'on peut » et non pas « ce qu'on veut » agglomère un grand nombre de configurations qui compliquent ou compromettent la production de « situations idéales » de travail pour les professionnel·les. Cette qualification souligne les obstacles opposés plus ou moins volontairement par les patient·es à la réalisation du travail des professionnel·les, sans que ne soient véritablement distinguées les raisons de ces résistances¹¹⁸.

B. Situations idéales de travail paramédical

Les obstacles à la production de situation idéale de travail varient logiquement avec le contenu du travail des agents et l'organisation matérielle du service. Pour les professionnel·les paramédicales notamment, quand les patient·es sont hospitalisé·es sur plusieurs jours, donc dorment, mangent, reçoivent des soins d'hygiène et sont visité·es par des proches, les comportements qui seront jugés problématiques ne sont pas les mêmes que pour les patient·es suivi·es en « externe », c'est-à-dire réalisant une simple consultation ou recevant un soin de courte durée. Enfin, le degré d'élaboration des catégories (du simple usage d'un qualificatif au maniement de stéréotypes larges) dépend en partie de son utilité dans la réalisation du travail des professionnel·les et donc du type de prise en charge. Les suivis les plus technicisés par exemple, comme au sein du centre d'aphérèse¹¹⁹ (hôpital Sainte-Thérèse, Paris) donnent lieu à des typifications schématiques et peu élaborées tandis que les hospitalisations plus longues donnent lieu à la production de « figures » plus détaillées et récurrentes. Les catégorisations et les typifications négatives sont nombreuses dans les deux unités du service (endocrinologie et diabétologie) et dans le centre de traitement de l'obésité de l'hôpital Ernest-Peyron (Châlieu). En revanche, dans les prises en charge telles que je les ai vues en hospitalisation de jour (HDJ), que ce soit dans ces mêmes services ou dans le centre d'aphérèse, les soignant·es se contentent généralement de dépeindre quelques traits à propos de comportements problématiques des patient·es, sans que ces dernier·es soient nécessairement assigné·es à un « type » (négatif) de patient·es pour autant. Dans les services enquêtés au Québec, j'ai

¹¹⁸ Cela tranche fortement avec ce qui a été observé en France, où les comportements des patient·es sont systématiquement évalués à l'aune d'une catégorisation sociale, comme le montreront les chapitres 3 et 4.

¹¹⁹ Le centre d'aphérèse dispense des soins techniques de 2 à 4h, similaires à ce que l'on appelle communément des « dialyses ». Le sang des patient·es passe dans une machine qui en filtre certains composants, avant d'être redistribué dans leur corps.

retrouvé cette moindre consistance de la typification des patient·es, surtout du côté des médecins.

Pour comprendre les difficultés causées par les patient·es dans l'exercice du travail des différent·es professionnel·les, et notamment des personnels paramédicaux dont il est ici question, il est intéressant de restituer les définitions qu'ils donnent à l'expression de « patient·e (non)-observant·e » ou « compliant·e »¹²⁰, souvent utilisée spontanément pour les qualifier. J'utilise ce terme comme terme indigène, c'est-à-dire à partir du sens ou plutôt des sens que lui donnent les soignant·es et non d'un point de vue normatif. Autrement dit, je ne suis pas moi-même intéressée à savoir si un·e patient·e est ou non « observant·e », mais s'il ou elle est jugé·e observant·e ou pas, comment, par qui et pourquoi. Les infirmières et aides-soignantes (ou préposées) rencontrées se réfèrent par exemple spontanément à l'idée de l'« observance » pour parler des patient·es qui (leur) posent problème ou pas, notamment pour qualifier un ensemble d'attitudes, de pratiques ou de dispositions mentales par rapport à elles, dépassant largement une définition de l'observance comme « bon suivi du traitement médical ». Ce qui se trouve mis derrière le terme d'« observance » varie énormément d'un contexte à l'autre et prend une dimension originale, puisque l'observance, sous-entendue « au traitement » est souvent perçu comme la simple adéquation entre le comportement du/de la patient et le traitement, surtout médicamenteux, proposé. Certains éléments centraux dans l'évaluation de l'« observance » opérée par les infirmières du centre d'aphérèse (hôpital Sainte-Thérèse) ne sont pas pertinents à l'étage des hospitalisations et vice-versa. En restituant qui est et qui n'est pas « observant » (ou « compliant ») selon les différent·es professionnel·les dans les différents types de prise en charge étudiés, on peut dessiner dans un premier temps une cartographie des contenus et conditions d'exercice variés du travail hospitalier.

¹²⁰ Pour une analyse critique de l'usage savant des termes d'observance et des notions connexes, des conditions de leur production, de l'émergence et de leur diffusion, cf. Marguerite Cognet, Emilie Adam-Vézina, avec la collaboration de Rosane Braud, 2010, *L'observance : Analyse critique des savoirs* (Rapport de recherche) Paris, Ministère de la Santé. Les autrices y rapportent que la notion d'observance se diffuse en santé dans les mêmes années que la notion de *compliance* dans le monde anglo-saxon. Les études se focalisent sur la recherche de déterminants de l'observance, celle-ci étant rarement définie par les auteurs. Implicitement ou explicitement, elle concerne les comportements des patient·es relativement à des prescriptions et des conseils qui leur sont donnés par des soignant·es. Elles remarquent également qu'il est fréquent, dans les articles francophones, de retrouver le terme « compliance » francisé et employé comme synonyme de celui d'observance (Cognet, Braud et Adam-Vezinat 2010 : 29-33). On retrouve cet usage dans le langage indigène des professionnel·les de santé.

1. Le patient « observant » du centre d'aphérèse (hôpital Sainte-Thérèse) : le patient ponctuel

La maîtrise du rythme de travail est un moyen de lutter contre la pénibilité (Peneff 1992). Il y a une tension permanente entre les professionnel·les paramédicales et les patient·es, les premières craignant de perdre le contrôle. Cette tension sera variable selon les configurations de prise en charge et le potentiel désorganisateur des patient·es dans celles-ci. Dans le centre d'aphérèse, qui est un service d'hospitalisation de jour, recevant normalement six patient·es pour quelques heures le matin et six autres l'après-midi, le contrôle du temps et du rythme du travail est une des préoccupations majeures des infirmières et des aides-soignantes.

Camille : « Selon toi c'est quoi les trucs les plus importants pour assurer une bonne prise en charge des patients ?

Aude¹²¹ : Qu'ils arrivent à l'heure, qu'ils ne soient pas contre la thérapie, qu'ils comprennent à quoi ça sert, et qu'ils aient une observance du traitement [...] Que l'organisation du travail soit là. On ne peut pas faire n'importe quoi. On est vite submergées, et par les machines et par la prise en charge des patients, faut pas avoir les deux pieds dans le même sabot, et il faut être organisée. Sinon ça part dans tous les sens, t'as déjà pu le voir, et, non faut que ça soit fluide » (Entretien avec Aude, infirmière, hôpital de jour au centre d'aphérèse, hôpital Sainte-Thérèse, 2015).

Isabelle, une des quatre infirmières du service, m'explique :

« Les retards des patients, ça c'est un conflit permanent, tout en sachant que ce sont des patients chroniques, donc ils connaissent le service, ils ont pas d'excuse genre "j'ai pas trouvé le service" [...]. Et y'a ceux qui sont en retard chronique. [...] Et ceux-là ils nous embêtent, et on arrive pas à les gérer et ils mettent le caca un peu partout j'ai envie de dire parce que ... Quand t'as un patient qui est prévu à 8h qui arrive à 9h10 comme l'autre jour, qui derrière a trois heures de séances parce qu'il a une technique longue, ce sont pas des patients qui ont des techniques courtes, et qu'après le patient [suivant] arrive à l'heure, le malaise face au patient qui arrive à l'heure, à qui on a fait la réflexion d'être à l'heure, il nous met mal à l'aise face au patient qui lui retourne travailler, et qui exige d'être pris un peu à l'heure, [...] » (Entretien avec Isabelle, infirmière, hôpital de jour au centre d'aphérèse, hôpital Sainte-Thérèse, 2015)

Dans ce contexte, la tension est continue dans les relations entre les infirmières et les aides-soignantes avec les patient·es, dans un service où ils et elles sont suivi·es de façon à la fois très soutenue (toutes les semaines ou toutes les deux semaines) mais aussi temporaires (ils ne

¹²¹ Les quatre infirmières et les deux aides-soignantes du centre d'aphérèse sont appelées exclusivement par leurs prénoms. Je ne connais pas leur nom de famille.

restent que quelques heures dans le service à chaque fois). C'est notamment la ponctualité des patient·es qui est primordiale dans ce que les infirmières et aides-soignantes appellent leur « observance ». Le fait de ne pas se conformer au rythme préconisé par les infirmières est un problème majeur qui n'est pas rattrapé par d'autres éléments de comportements dans l'appréciation des patient·es :

Aude : « Je pense à une autre patiente qui est aussi charmante, très gentille, elle est soignante elle-même, elle est orthophoniste. On s'entend très bien avec elle, elle est maman donc on parle de nos enfants... On a toujours eu un bon dialogue avec elle, mais elle arrive constamment en retard. Elle vient un vendredi sur deux, on leur demande d'être à 8h au lit, elle arrive jamais avant 9h. **Donc elle a plus d'une heure de retard tous les matins, et elle nous dit, "de toute façon je ne peux pas faire autrement** parce que j'emmène mes enfants à l'école". Sauf que nous on peut pas faire non plus autrement, de ne pas être en retard parce qu'on doit aller chercher nos enfants à l'école. [...] Elle est charmante cette dame, elle nous offre des tonnes de cadeaux, elle est vraiment adorable [...], en plus elle est très intéressante, elle est cultivée donc c'est toujours sympa de discuter avec elle, mais voilà elle est tout le temps en retard, et on pourra rien faire contre ça. Donc elle peut pas venir un autre jour, elle peut pas venir un autre horaire, elle peut pas venir l'après-midi, c'est forcément le matin et forcément à 9h. [...] **Donc forcément, le patient qu'on prévoit après elle on demande forcément qu'il arrive plus tard parce qu'on pourra jamais le prendre à l'heure. C'est un problème d'organisation**, j'trouve que c'est pas très sympa de sa part... C'est pas qu'elle fait pas d'effort mais... Je trouve que c'est presque un manque de respect pour nous » (Entretien avec Aude, infirmière, hôpital de jour au centre d'aphérese, hôpital Sainte-Thérèse, 2015).

Les aides-soignantes, qui s'occupent des plannings et de la réception téléphonique (en plus des tâches dites d'hôtellerie) sont, pour leur part, très sensibles en plus à la flexibilité des patient·es dans leurs emplois du temps. Les patient·es aux disponibilités réduites ou habitué·es à décommander au « dernier moment » et reporter leur date sont considéré·es comme particulièrement pénibles. Ainsi, dans cette unité à la fois fortement technicisée du soin, routinisée (les patient·es sont pour une partie connu·es depuis des années, voire des décennies, et tou·tes sont amené·es à venir plusieurs fois dans l'unité) et à la circonscription de l'implication des patient·es au fait de venir dans le service régulièrement, à l'heure, et de ne pas compliquer sa prise en charge, c'est l'organisation qui est au cœur de préoccupation des infirmières et des aides-soignantes. Les demandes des patient·es sont vite considérées comme des « caprices », compliquant le travail de toute l'équipe pour des raisons triviales. La perte de contrôle de leur temps et de l'organisation de leur travail constitue une frustration importante pour elles qui explique que la « compliance » des patient·es soit principalement

jugée à travers leur conformation aux horaires et impératifs de planning du centre. Cela impacte aussi les relations entre professionnel·les et notamment entre l'équipe des infirmières et le médecin, le Dr Saïd Slimane, qui non seulement entrave le contrôle par les professionnelles paramédicales de leur temps de travail, soit en ne rappelant pas à l'ordre les patients « abuseurs » (qui arrivent en retard, etc.), donc en « laissant faire », ou en donnant raison à des patient·es qui court-circuitent les infirmières en allant directement auprès de lui faire changer les plannings. Dans un service externe tel que le centre d'aphérèse, la relation entre l'équipe paramédicale et les patient·es, et l'évaluation de ceux-ci, se focalisent donc principalement sur des enjeux de contrôle du rythme du travail. Cependant la question de la charge de travail n'est pas absente et est liée à celle du rythme. Les patient·es demandant ou nécessitant beaucoup d'attentions ou soupçonné·es de monopoliser le travail sont redouté·es.

Un midi, alors que je déjeune avec Isabelle, une des infirmières, Christine, l'aide-soignante en charge du planning, entre dans la salle et se met à discuter. Elle a entendu qu'une patiente non prévue doit venir à la fin de la semaine en « urgence » du service de réanimation. Elle confie : « J'espère qu'elle vient pas en ambulance, hein?¹²² ». Le médecin, Saïd, arrivé sur ces entrefaites, déclare sans retenue : « Ah bah si, il faut qu'elle soit shootée ». Christine, comme électrisée : « Shootée ?! ». Saïd tempère : « Il faut qu'on la calme quoi » et s'en va. Christine se tourne alors vers les infirmières : « Pourquoi, elle est [elle mime un geste pour dire « dérangée »] ». Isabelle répond, l'air de tenter de rattraper la situation : « Elle est très agitée. Et agressive ». Christine : « C'est quoi encore ce cadeau ». Isabelle : « Caro [une autre infirmière] l'a vue en réa, vendredi, **elle est très agitée. Elle est attachée, là-bas** ». Christine, « **Oh lala c'est un cadeau empoisonné. Faut pas qu'ils me fassent ça, là** » (Extrait du journal de terrain, hôpital de jour au centre d'aphérèse, hôpital Sainte-Thérèse, lundi 27 juillet 2015).

La perspective d'une charge de travail augmentée par la prise en charge d'un cas « compliqué », c'est-à-dire d'une patiente non-coopérative, est tout de suite perçue comme une menace (un « cadeau empoisonné ») susceptible de rendre le travail ingérable, surtout pour les travailleuses hiérarchiquement les plus dominées : le détachement complet du médecin, lançant à la volée que la patiente doit être shootée pour pouvoir être prise en charge contraste avec la vive inquiétude immédiate de Christine, tandis qu'Isabelle, comme prise entre deux feux, tente de calmer la situation en nuançant les déclarations du médecin. Par la suite, la patiente sera systématiquement désignée par les professionnelles paramédicales comme « l'agitée ».

¹²² Venir en ambulance signifierait que la patiente n'est pas autonome pour se déplacer et/ou qu'elle a besoin d'autres soins en même temps avec lesquels il faudra composer.

2. Contrôler le rythme, le temps et la charge de travail en hospitalisation longue

En hospitalisation, l'observance est également jaugée en partie à l'aune de l'organisation du soin par les paramédicaux. Mais en raison du fait que les patients·es sont (relativement) contraint·es de rester sur place de façon prolongée, ce sont d'autres comportements qui sont appréhendés pour déterminer l'observance d'un·e patient·e : si l'évaluation de la ponctualité est ici sans objet, les patient·es non-observant·es sont toujours celles et ceux qui désorganisent le travail en ne se pliant pas, notamment, à l'emploi du temps décidé par l'équipe médicale :

Camille : « Tout à l'heure vous m'avez parlé de patients pas très *compliant*s, j'ai du mal à voir ce sera quoi un patient pas *compliant* dans votre prise en charge ?

Sophie Charrette : Un patient qui a de la physiothérapie à 10h, bon on s'organise là : il a mangé, on va le laver pour le mettre confortable, on va mettre la culotte, on va le préparer, on va tout faire, pour qu'à dix heures moins le quart on va se lever. Mais y'a des gens qui vont dire, "non je veux pas y aller", ils sont pas *compliant*s, ils veulent pas coopérer. C'est que tu peux pas rester à l'hôpital puis ne pas t'aider, t'as des soins, là. Tu dois aller en examen, "non j'irai pas en examen, j'ai mal dans le dos", bon, de même, "ça serait le temps de la physio" "non". **Ils veulent pas coopérer, ils veulent pas s'aider, ils veulent pas se laisser prendre en charge.** Il y a des patients qui sont plus ou moins *compliant*s au traitement, puis, ils s'imaginent qu'ils vont rester à l'hôpital pour se faire servir » (Entretien avec Sophie Charrette¹²³, préposée aux bénéficiaires, service de médecine interne, hospitalisation, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 2016).

Sophie me fournit une définition du patient non-« *compliant* » qui, en trois propositions, propose de passer de l'actif (« ils veulent pas coopérer ») au passif (« ils veulent pas se laisser prendre en charge »). Se laisser prendre en charge, cependant, est distingué clairement de « se faire servir ». Si les deux requièrent une certaine passivité, se laisser prendre en charge implique de renoncer à définir le contenu des services rendus, contrairement à « se faire servir ». La nuance, importante, ne laisse pas la même place aux préposées dans la définition de leur activité et dans la relation avec les patient·es

Plus globalement, la « désorganisation » ou la surcharge de travail impliquée par les demandes des patient·es sont un des objets majeurs de conflits et d'agacement de la part des paramédicaux qui les amènent à catégoriser négativement des patient·es.

¹²³ Sophie Charrette est préposée aux bénéficiaires depuis 1993 dans le service de médecine. Elle n'avait auparavant que travailler un an comme préposée à domicile. Son conjoint travaille également à l'hôpital, depuis 20 ans, actuellement comme infirmier assistant chef.

« J'ai un monsieur dans le 16, c'est un monsieur qui est très exigeant, il faut que tu arrives à t'imposer à limiter. Tu arrives dans la chambre, il veut ça, il veut ça, à peine que tu sors dehors : il sonne encore, il demande: "fais ça, fais ça, fais ça". Donc avant que tu sortes, il faut que tu le fixes, tu dis: "Bon, M. untel, je suis là pour vous, dites-moi tout [insiste] ce que vous voulez". C'est vrai, parce que j'ai pas un seul patient. Si j'y passe toute la journée dans la chambre, et les autres patients ? J'en ai 9 » (Entretien avec Rosie Joseph¹²⁴, préposée, service de médecine interne, hospitalisation, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 2016).

Pour les mêmes raisons, les patient-es très entouré-es, dont les familles sont trop présentes, posent problèmes aux personnels paramédicaux, surtout du bas de l'échelle (préposé-es ou aides-soignantes). Certaines familles sont en effet soupçonnées de générer des demandes que les patient-es n'ont pas par eux-mêmes. Sophie les appelle les « familles coquines ».

Sophie : « Quand tu travailles de jour, les familles sont quand même assez présentes. Sur l'unité ici j'ai travaillé de nuit, puis je me disais, ça aurait été un travail que j'aurais aimé parce que, veut veut pas, t'as pas de famille, qui t'embête. Mais le jour, ils sont présents. **Quand tu as affaire avec une famille qui est hyper gentille c'est le fun, c'est un plus pour toi, mais y'en a qui sont, nous on les appelle les "familles coquines", quand ils sont coquins, ils coopèrent moins, t'es content quand ils quittent.**

Camille : Parce qu'il faut, c'est quoi le...

Sophie : Ils vont donner plus d'ouvrage ! Leur mère dit pas un mot, et là "maman t'es sûre que tu veux pas ci ? Maman tu veux pas ça?" puis ils vont sonner. Des fois c'est pas aidant. **Ils vont aider leur mère ou leur père à trouver des besoins.** Quand le besoin est réel moi ça me dérange pas, mais essaie pas de fabuler et d'en inventer. Ou de se créer des besoins. Ca peut faire partie d'un côté qu'on aime moins. Les relations avec les familles, quand ça coopère moins » (Entretien avec Sophie Charrette, préposée aux bénéficiaires, service de médecine interne, hospitalisation, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 2016).

Ces familles exercent également un contrôle fort des tâches effectuées, ajoutant par la même du travail dont elles peuvent juger l'exécution inadéquate ou imparfaite¹²⁵. La présence de la famille devient alors un élément perturbateur majeur dans l'organisation du travail. Cette configuration familiale, très présente, est attribuée principalement aux patient-es perçu-es comme immigrant-es¹²⁶. Un ensemble de stratégies de contrôle sont déployées par les professionnel·les pour gérer ou amoindrir le potentiel déstabilisateur de ces familles :

¹²⁴ Rosie Joseph est préposée aux bénéficiaires depuis 13 ans dans l'hôpital Sainte-Croix, mais depuis seulement six mois dans le service de médecine interne. Ayant immigré depuis son pays d'origine, Haïti, où elle était infirmière, elle vit dans une situation de fort déclassement et explique avoir choisi son actuel métier après avoir vu que la formation n'était que de six mois : « J'ai donné ma priorité à mes enfants, et je suis partie pour un cours de 6 mois pensant que à la longue je pourrais retourner à l'école » (Entretien, 14/05/2016).

¹²⁵ Sur cette question, voir chapitre 6.

¹²⁶ Sur les représentations culturalistes produites par les professionnel·les selon les profils sociaux réels ou supposés des patient-es, voir chapitre 5.

« J'essaie de gérer comme ça. Les patients les plus difficiles, avec les parents les plus difficiles, j'essaie de le faire avant que les parents arrivent. Comme ça les parents arrivent, tous les, le patient est déjà prêt... » (Rosie). La configuration matérielle du travail peut faciliter ou au contraire empêcher ce contrôle des effets perturbateurs : ainsi les préposées aux bénéficiaires, tout particulièrement, m'expliquent ne pas aimer être affectées aux chambres à quatre patient-es, qui autrefois étaient même des chambres à six :

« Quand j'étais à la section en arrière [au fond] où c'est des grosses chambres, le 401, le 403, le 404, moi j'ai toujours dit : j'aime pas ça. Tu rentres, là, dans la chambre, le 401 y'a à quatre, mais à l'époque c'était 6 malades. Tu rentrais là pour 1-1 [c'est-à-dire le lit 1 de la chambre 401], finalement les autres patients : "ah tant que vous êtes là, je", tu rentres pour un besoin finalement tu en ressors plus. Moi j'aime mieux des chambres seules, y'en a pas, ici. [...] Quand tu rentres dans une chambre, moi je dis toujours que tu suggères au patient. **Quand t'es là, tu suggères, ils ont besoin de rien quand ils t'ont pas vue, mais dès qu'ils te voient, tout d'un coup, "j'ai envie de quelque chose"** » (Entretien avec Sophie Charrette, préposée aux bénéficiaires, service de médecine interne, hospitalisation, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 2016).

Pour les équipes paramédicales, c'est le contrôle du rythme et de la charge de travail qui représente l'enjeu majeur de l'appréciation des patient-es, traduit souvent dans l'évaluation de leur « observance ». Ainsi sont observant-es les patient-es qui ne représentent pas un obstacle dans l'organisation du temps et du travail tel que voulu par les professionnel·les paramédicales.

C. Une évaluation de la charge de travail globale

La charge de travail n'est pas évaluée seulement individuellement mais aussi en rapport avec une charge globale de travail que les professionnel·les estiment pouvoir fournir et devoir répartir entre les différent-es patient-es. Les patient-es qui posent souci sont alors aussi tou·tes ceux dont la prise en charge nécessite un changement dans les façons de travailler, donc de questionner le fonctionnement habituel de l'organisation de travail et d'inventer momentanément de nouvelles façons de fonctionner, qui cohabitent alors avec les autres. Ainsi, pendant que j'enquête à l'hôpital Ernest-Peyron (Châlieu), dans le centre de traitement de l'obésité, la prise en charge de M. Daoud, un patient incarcéré suscite de nombreuses discussions. Il a besoin d'obtenir les dates de ses rendez-vous longtemps à l'avance afin de pouvoir demander des « sorties » à l'institution pénitentiaire où il est détenu, auprès d'une commission qui se réunit à date fixe. Les secrétaires s'arrangent pour planifier le suivi

longtemps à l'avance, ce qui implique un certain nombre de dates de rendez-vous avec la diététicienne, la psychologue, ainsi qu'avec un médecin du service, mais aussi pour des tests fonctionnels. Lors d'une conversation informelle, Viviane, l'infirmière de l'unité, me précise qu'il sort dans quelques mois. Elle ajoute, sans jugement apparent : « En même temps je pense que ça lui permet de demander des jours de sorties, comme ça il a sa journée ». Il a amené deux boîtes de chocolat pour l'équipe et je l'ai entendu remercier le personnel (Viviane et les secrétaires) chaleureusement (Extrait du journal de terrain, Hôpital Ernest-Peyron, 9 novembre 2015).

Malgré l'absence de critiques ou d'obstacles au début de sa trajectoire de patient, M. Daoud va voir sa légitimité à être pris en charge remise en cause progressivement. Progressivement, la désorganisation et les tâches supplémentaires que sa prise en charge implique vont peser sur le jugement de la pertinence de son désir d'être opéré. Des enjeux d'évaluation médicale et morale entrent en jeu dans les discours. Après qu'il a réalisé sa journée en hôpital de jour initial, étape d'entrée dans le parcours chirurgical, il est l'objet de critique de la part de l'endocrinologue en charge, Blandine Daubert :

Elle m'explique qu'il veut obtenir une *sleeve* « pour faire comme son frère et sa sœur », alors qu'il est relativement mince, et même musclé, puisqu'il s'entraîne beaucoup en prison. **Elle ajoute d'un air sévère : « Il lui faut des autorisations pour tout, il a pas pu faire la polygraphie¹²⁷ parce qu'il peut pas amener [l'appareil] en prison ».** Elle semble trouver cette situation absurde. Encore un peu plus tard, elle m'en reparle « [...] le patient en prison, bon il y est pour conduite sans permis mais bon ! Qui a pas un pète de graisse, il sort dans six mois tu crois pas que ça aurait pu attendre ? **Là il nous fait chier avec ses permissions et tout !** [...] Ils prennent des places pour d'autres patients qui en ont besoin » [...] (Extrait du journal de terrain, unité de traitement de l'obésité, hôpital Ernest Peyron, Châlieu, 17 décembre 2015).

Ces motivations sont ici passées au crible par Blandine qui les décrète finalement illégitimes (faire comme son frère et sa sœur, alors qu'il n'a pas « un pète de graisse », etc.). On se trouve ici dans ce que Dominique Memmi appelle une « surveillance autobiographique ». Dans son enquête portant sur des consultations consacrées à la procréation assistée ou à des décisions d'avortement pour motif thérapeutique, l'auteurice dévoile un contrôle ne se réalisant

¹²⁷ La polysomnographie ou polygraphie du sommeil (appelé communément « polygraphie » est un examen médical consistant à enregistrer, au cours du sommeil du patient, plusieurs variables physiologiques (rythme respiratoire, rythme cardiaque, électroencéphalogramme, électromyogramme des muscles des bras ou des jambes...) afin de déterminer certains troubles liés au sommeil, dont les apnées du sommeil qui sont un facteur de risque motivant la décision d'opérer. L'examen implique de dormir connecté à une machine comportant différents instruments de mesure (électrodes, etc.).

pas tant par l'intermédiaire de l'exhibition de critères explicites d'acceptabilité des demandes, que par celui d'une évaluation au cours des échanges, de motivations acceptables qui doivent présenter les patient-es. Elle identifie une des caractéristiques contemporaines de la biopolitique : le fait de s'incarner dans un véritable « gouvernement par la parole ». Il s'agit d'énoncer, à la demande, les « bonnes raisons » de la pratique (Memmi 2003 : 33). Véritable boussole sociale, ces raisons de la pratique sont scrutées, évaluées, considérées comme légitimes ou illégitimes et prises en compte pour déterminer le type de soins proposés, leur intensité. Dans le cas de M. Daoud, tout se passe comme si la désorganisation et les difficultés matérielles posées par la prise en charge du patient, incarcéré, n'en valait pas la peine aux vues de ses motivations.

L'après-midi, en réunion multidisciplinaire, la diététicienne, la psychologue et la médecin discutent du patient.

Blandine : « Ça lui permet d'aller voir ses enfants alors qu'il est en taule, ça j'ai bien compris. [...] Il est en taule pour conduite sans permis. J'ai demandé parce que s'il a trucidé des gens... ».

Anne : « Oui, c'est important de savoir ».

Blandine : « Il attend que ça pour aller chez sa femme. On le comprend, mais nous on a pas envie de cautionner ce qu'il fait à l'extérieur. »

Marie-Ange : « Oui, c'est problématique ».

Blandine : « Autant te dire que si il a une *sleeve* ça sera pas ici parce que je veux pas de quelqu'un qui bidouille comme ça ».

Marie-Ange ajoute : « Aucune conscience de son comportement alimentaire. Et **pourquoi il veut perdre : pour mieux s'habiller** » [...].

Blandine : « Ca aurait été quelqu'un de lambda j'aurais fait un dexa¹²⁸ à Bichat mais là **les histoires de permissions je rentre pas là-dedans**. C'est pas le moment. [...] C'est vraiment délirant de nous mettre en hdj [hôpital de jour] quelqu'un dans cette situation-là » [...]

Puis, Blandine semble tenter de faire annuler les prochains rendez-vous, en en contestant l'utilité : à Marie-Anne, elle demande avec vivacité : « Qu'est-ce que tu vas faire de plus ? Il va te dire qu'il a pas le fric pour manger équilibré ». Marie-Ange dit qu'elle avait prévu un rendez-vous pour janvier/février, mais concède : « Non mais je vous écoute [si vous voulez qu'on annule] » en riant. Anne propose : « On a qu'à dire que tant qu'il est en prison on le voit en diét[étique] tous les deux mois ». Blandine voit sur son dossier qu'il habite à Maublin, une ville proche où se trouve un centre hospitalier qui propose aussi de la chirurgie bariatrique, **Elle déclare alors : « Il ira à [l'hôpital de] Maublin alors [se faire opérer], c'est très bien »** (Extrait du journal de terrain, unité de traitement de l'obésité, hôpital Ernest Peyron, Châlieu, 17 décembre 2015).

L'accent est mis sur un ensemble d'enjeux pour justifier la non-prise en charge du patient : il a des motivations illégitimes, qui sont encore étayées par la diététicienne (il voudrait

¹²⁸ L'absorptiométrie biphotonique (DEXA), permet l'étude de la composition corporelle (importance de la masse grasse et des muscles).

« pouvoir mieux s'habiller ») et ne remplit pas les conditions en termes d'éducation à la chirurgie (il n'a aucune conscience de ce qu'il mange). Cependant, c'est le cas de beaucoup des patient-es en début de parcours, dont le but est précisément de les faire évoluer vers des dispositions plus conformes. Blandine tente, en fait, de catégoriser le patient en patient « intraitable », au moins momentanément. En questionnant la possibilité de travailler avec, mais surtout sur, le patient. Elle insiste sur ce qu'elle perçoit comme une inadéquation irréconciliable entre l'organisation de la prise en charge (« il lui faut des autorisations pour tout ») et les conditions matérielles de vie du patient. Elle en fait une affaire personnelle, posant une limite claire à ce qu'elle entend faire ou pas (« je rentre pas là-dedans »). Le patient est progressivement construit comme intraitable, donc exclus, à partir d'un « faisceau » d'arguments bricolés. On perçoit aussi dans cette situation l'inégale capacité des professionnelles à fixer la catégorisation des patient-es. Ainsi, alors que Blandine confie qu'elle trouve le patient antipathique, la diététicienne, Marie-Anne, exprime un désaccord et affirme le trouver plutôt avenant, tandis qu'Anne a trouvé que c'était le moins pire de la journée. Mais leurs réticences à disqualifier le patient seront vite battues en brèche par le travail de Blandine. De la même façon, auprès de l'infirmière et surtout de la secrétaire, premières concernées par l'organisation du suivi, n'avaient pas questionné la légitimité du patient à profiter d'une dérogation dans le fonctionnement (à travers une planification plus soutenue du suivi), Blandine questionne plutôt les risques (objectivement surestimés, aux vues des raisons de son incarcération) que le patient commette des délits ou des crimes sur le temps où il est censé être à l'hôpital en laissant penser que cela serait alors de leur responsabilité. C'est l'inadéquation entre les perspectives du patient et celles de la médecin qui rend aux yeux de Blandine la prise en charge impossible. Le fait de devoir s'organiser et s'adapter est présenté de façon très critique (« Je veux pas de quelqu'un qui *bidouille* comme ça » ; la psychologue parle de quelqu'un de très « manipulateur »...). La seule logique de la prise en charge doit alors primer, et ne saurait être hybridée par d'autres logiques, même si celles-ci sont considérées comme légitimes ou compréhensibles. La charge de travail que représente le patient n'est pas absolue et individualisée mais bien évaluée relativement à une charge de travail globale susceptible d'être fournie et dont il faut choisir les objets, comme l'indique l'affirmation selon laquelle ce type de patient-es « prennent des places pour d'autres patients qui en ont besoin ». Ainsi, toute charge supplémentaire, même mineure, peut être la cible de tentative d'évitement.

II. Les patient-es valorisant-es : contenu du et rapport au travail des professionnel·les et désirabilité des patient-es

Le fait de ne pas « poser problème » n'explique pas tout dans la valorisation et la dévalorisation des patients. Judith Lorber (1975 : 214) avance que « pour les membres de l'équipe médicale, plus le patient est comme un objet sans défense, plus ils trouvent facile de réaliser leur travail ». Cette lecture doit être tempérée à partir de l'analyse des rapports entretenus à leur travail et la définition des professionnel·le·s du contenu et des limites de leur travail légitime, qui fait varier l'évaluation de la charge représentée par les patient-es. Les contraintes qui sont perçues comme relevant de ce « vrai » travail sont alors plus acceptables que celles, « indues », qui manifestent une subordination à des éléments extérieurs au travail (en premier lieu, le travail administratif qui éloigne des patient-es et de son corps pour les infirmières mais aussi pour les médecins). Ce qui est vécu comme pénible peut alors varier d'un groupe professionnel à l'autre. La valorisation de soi par la relation aux malades est cependant une dimension caractéristique du travail de soin : les travaux sur les métiers d'infirmières et d'aides-soignantes montrent à quel point cette constatation est liée tout à la fois à la satisfaction au travail mais aussi à la quête d'une reconnaissance de l'activité exercée (Paugam 2000). Anne-Marie Arborio (2012) montre comment ce qu'elle appelle le « savoir social » des aides-soignantes n'est pas toujours mobilisé en vue d'une meilleure adaptation aux attentes des malades ou des supérieur·es hiérarchiques, mais est aussi soumis aux intérêts propres des aides-soignantes ou à leurs représentations du bon fonctionnement de l'institution. Les aides-soignantes contribuent ainsi à « produire » des patient-es conformes à leurs propres attentes (2012 : 146-147). Ainsi, deux caractéristiques du métier d'aide-soignante permettent de comprendre les formes que prend la limitation de la production dans l'exercice de leur travail (*Ibid.*). D'une part, celui-ci s'exerce dans un univers professionnalisé où l'action des professionnel·les est mise en avant pour son « orientation vers la collectivité ». Néanmoins, les aides-soignantes, en charge d'activité moins nobles que les autres professionnel·les hospitalier·es chercheraient moins à « dissimuler l'envers du décor, comme ils le font dans ces métiers en ascension sociale » (Hughes 1970) et leurs pratiques de limitation de production seraient alors plus facilement observables qu'ailleurs (Hughes 1951). La seconde caractéristique du métier à avoir à l'esprit est sa position subordonnée, caractérisé par la prise en charge d'un *dirty work*. Dès lors, la limitation de la production vise surtout à éliminer ou diminuer l'importance relative de ces tâches (Arborio 2012 : 131). Ce constat vaut

également pour les infirmières, qui partagent à la fois avec elles la mise en avant de leur action comme orientée « vers la collectivité » et une position relativement subordonnée dans l'hôpital, mais également pour les médecins, malgré le fait qu'ils et elles tiennent une place dominante dans l'institution et l'organisation du travail. Les pratiques de limitations de la production sont illégitimes pour tou·tes les professionnel·les hospitalier·es, et elles sont accomplies dans le but de limiter la proportion de sale boulot afin de se consacrer aux tâches les plus valorisantes, de façon à éviter ainsi de descendre dans la hiérarchie morale des tâches professionnelles (Hughes 1996a).

A. Les « beaux-cas » : le cœur du métier médical

Une façon les plus évidentes de représenter un·e patient·e désirable aux yeux des médecins est d'être un « beau cas », ou un·e patient·e « intéressant·e » (du point de vue strictement médical). Cette figure positive est transversale est propre à la profession médicale, et ne se retrouve pas chez les autres intervenant·es¹²⁹. Les « beaux cas » de patient·es souffrent de pathologies rares ou très typiques (c'est-à-dire où la symptomatologie correspond presque en tout point à la description telle qu'on l'apprend « dans les livres »). Cette dimension de la valorisation du « beau cas » est sans doute renforcée par l'aspect hospitalo-universitaire qui rend ces situations encore plus intéressantes puisqu'elles permettent de faire un « cours » aux étudiant·es sur la pathologie en question¹³⁰. Ainsi les beaux cas permettent aux médecins d'exercer des connaissances qu'ils ont rarement l'occasion de mobiliser, d'enseigner des pathologies rares ou exemplaires, et ce même si la prise en charge de ces cas peut être très lourde en termes de temps et d'énergie nécessaires¹³¹. Ainsi la Dre Véronique Legault m'explique en entretien: « La clinique j'aime ça aussi parce que c'est là qu'on va voir, toutes les belles pathologies aussi alors que des fois les semaines de garde y'a beaucoup de suivi de glycémies tout ça, puis vu que la plupart des choses peuvent être vues sur une base externe, c'est sûr que ce qui est vraiment le fun à voir on va le voir plus en bureau ». Les

¹²⁹ Il n'y a pas de valorisation, par exemple, par les professionnel·les de travail social, de cas particulièrement complexes à démêler et résoudre.

¹³⁰ Pour les cas exceptionnels de malades très graves soumis·es à des thérapeutiques expérimentales dans un hôpital prestigieux de Boston, Renée C. Fox constate que les médecins proposent un « traitement avec tapis rouge » et entretiennent une relation amicale à ces patient·es à qui est accordé un statut de « vedette médicale » (Fox 1974).

¹³¹ Cette désignation et valorisation de patient·es comme des « beaux cas » a beaucoup plus souvent eu lieu dans le service enquêté de médecine interne (Hôpital de la Sainte-Croix de Montréal) puisque, par définition, cette spécialité est en charge de cas rares, mais aussi de patients présentant des pathologies sans grand intérêt médical majeur (démence vasculaire, « dégradation générale », etc.). Cela se retrouve aussi, à la marge, en endocrinologie où certaines pathologies sont plus rares que d'autres.

patient·es « intéressant·es » seront recherché·es et valorisé·es par les médecins, quel que soit leur comportement. L'« évaluation morale » des patient·es¹³² n'entrera pratiquement pas en compte. Roger Jeffery (1979) décrit comment, dans le service d'urgence britannique où il enquête, ce qu'il appelle les « bon·nes patient·es » sont décrit·es presque entièrement en termes des caractéristiques médicales, que ce soit par les symptômes ou les raisons de la blessure. Les beaux cas sont alors les blessé·es à la tête, les arrêts cardiaques, les volets costaux¹³³ et les accidents de la route. Les « bon·nes » patient·es du service se caractérisent par trois critères majeurs, tous liés à des considérations médicales : soit, ils et elles permettent aux Casualty Officers de pratiquer certaines compétences vis-à-vis de symptômes ou pathologies inhabituelles, en vue des évaluations professionnelles ; soit ils permettent aux équipes de pratiquer les spécialités qu'ils entendent embrasser (surtout pour la chirurgie) ; enfin, ils permettent de tester la compétence et la maturité de l'équipe. Dès lors, les bon·nes patient·es sont ceux et celles qui requièrent précisément ce qui entre dans les limites que donnent l'équipe à son travail. Les caractéristiques médicales de ces patients est prédominante dans la discussion et la typification n'est pas très développée.

La qualification de « beau cas », souvent enthousiaste, est explicite pour les médecins. Ainsi, à propos d'un patient atteint d'un cancer hématologique jugé incurable (Hôpital de la Sainte-Croix, Montréal), Dre Lessard s'exclame « Beau patient ! ». Jessica Hazan, la résidente ajoute: « C'est un super beau patient. On le savait ». À propos d'une autre patiente, dont elle explique qu'elle a un cancer de stade 4 (stade d'extension le plus important), elle s'exclame, « c'est un beau petit cas ça ! ».

La désirabilité des patient·es qui présentent des pathologies « intéressantes » se repère dans une forme de système de sélection. Quand une résidente senior, Céline Lefebvre, présente à une junior qui vient d'arriver les patient·es hospitalisé·es dans le service pour lui conseiller quels dossiers prendre, elle différencie ceux et celles qu'elle appelle les « patient·es intéressant·es » des autres :

« [M.] Cantin, pas intéressante [...]. [M.] Sylla, c'est intéressant. [...][M.] Legendre c'est vraiment un des plus beaux cas. C'est vraiment un beau cas très atypique [...] il s'est pas mal baladé, il est allé en dermato[logie] à [autre hôpital] [...] tout le monde trouve que c'est un cas extraordinaire. Après ça qui d'autres tu pourrais prendre... [M.] Sylla, [M.] Legendre, ça c'est des beaux

¹³² Voir chapitre 3.

¹³³ On parle de volet costal lorsqu'au moins 3 côtes sont fracturées à deux endroits différents sur leur trajet.

cas... [...] [M.] Delorme, ne le prend pas il est désagréable, il a une démence sûrement vasculaire, [elle raconte un épisode de conflit l'ayant opposé à des externes] moi j'ai peur qu'il me frappe¹³⁴ quand je vais le voir, c'est un grand monsieur » (Extrait du journal de terrain, service de médecine interne, hospitalisation, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 07 mars 2016).

La spécialisation des sous-disciplines médicales articulée à la forte autonomie des médecins dans l'exercice de leur profession entraînait la création de services fortement sélectifs dans le recrutement des patient-es et des services à vocation générale comme voie de relégations des pathologies moins prestigieuses, recoupant également l'origine sociale du patient (Herzlich 1973). Dans le service de médecine interne enquêté, les cas les plus « exceptionnels » côtoient cependant les cas les plus dévalorisés (au premier rang desquels, les démences et les dégradations de l'état général). On ne retrouve pas exactement la différenciation que l'auteurice dépeint entre « malade du médecin », cas médicalement « intéressant », « beau cas » préempté par un-e médecin, par opposition au malade de l'hôpital. Cependant, les « beaux cas » font clairement l'objet d'une attention supérieure, ne serait-ce que parce qu'ils et elles continuent d'être confié-e à un-e externe ou/et à un-e résident-e junior, qui doit les rencontrer chaque jour (parfois plusieurs fois) et est chargé-e de présenter son cas à l'équipe médicale quotidiennement. Ici, M. Delorme¹³⁵, qualifié de « désagréable » par Céline, va se voir retirer de la responsabilité de son externe, Nader. Cela est justifié par le fait qu'il ne présente « rien d'actif »¹³⁶ et donc aussi pour des raisons pédagogiques (il n'est pas intéressant pour Nader de le suivre puisqu'il ne va « rien » apprendre de son cas). Les patient-es jugé-es les moins intéressantes se voient retirer des soins des externes et perdent ainsi un-e des interlocuteurs les plus disponibles de l'équipe de soins.

La sélection prend une autre forme. Les patient-es qui entrent aux urgences et dont les pathologies peuvent être multiples et/ou indéterminées sont vu-es d'abord par plusieurs médecins ; elles et ils sont éventuellement ensuite « monté-es » dans un service spécifique. Ainsi,

M. Pierre-Antoine Savoie arrive, assez mal en point par les urgences et après avoir consulté plusieurs médecins à l'extérieur, dont des psychiatres, et l'équipe soupçonne une pathologie particulièrement rare. Céline, plus tôt,

¹³⁴ Céline est visiblement enceinte, ce qui n'est peut-être pas sans lien avec sa peur d'être frappée.

¹³⁵ Ancien combattant à la retraite, c'est un septuagénaire atteint probablement de démence vasculaire. Lui et sa femme vivent dans une grande précarité et c'est sa situation sociale qui empêche les professionnel-les de procéder à sa sortie, car ils sont actuellement en procédure d'expulsion de leur logement.

¹³⁶ Pour une analyse du sens de cette expression souvent usitée, cf. plus loin.

lisant son dossier à haute voix, avait fait mention de problèmes psychiatriques et d'addictions (suspicion ou mention d'une toxicomanie passée, de tentatives de suicide) mais ne s'arrête pas dessus plus longtemps. Quand elle restitue en détail le cas à Jessica, sa collègue senior, elle ne mentionne pas les tentatives de suicide et la toxicomanie. Jessica feuillette le dossier en même temps et s'exclame : « C'est vraiment intéressant, c'est pour ça que je le voulais, j'étais comme : "on le prend !" (Rires) » (Extrait du journal de terrain, service de médecine interne, hospitalization, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal 07 mars 2016).

Le classement des patient-es comme intéressant-es ou inintéressant-es ne recoupe que partiellement, et parfois contredit, celui en termes de charge de travail ou de « valeur sociale ». M. Sylla, désigné ici comme intéressant, est un patient sénégalais qui vient seulement très récemment d'obtenir de nouveau une couverture médicale. Il souffre de pathologies multiples et avancées. Atteint d'un diabète mal contrôlé, il a une infection grave au pied qui nécessite une amputation ; il est atteint par ailleurs de la goutte. La multiplicité des symptômes a fait de lui une belle « énigme » de médecine interne pour l'équipe médicale. M. Legendre, souffrant d'une maladie extrêmement rare et atypique, a constitué ce même type d'énigme et a vu défiler à son chevet un nombre impressionnant de médecins. Malgré la relative monopolisation du travail des professionnel·les¹³⁷ qu'il suscite, il est traité avec tous les égards. Au contraire, présenter ce type de caractéristiques rend les patient-es très attrayant-es pour les médecins et constitue un critère de sélection : ayant par exemple entendu qu'un patient présentant telle pathologie ou tel « tableau clinique », des médecins vont insister pour qu'il soit hospitalisé dans leur service, comme ils/elles vont au contraire tenter d'en renvoyer certain-es vers d'autres services. Agnès Camus et Nicolas Dodier proposent la notion de « valeur mobilisatrice » du patient, rassemblant l'ensemble des dimensions qui le font apparaître plus ou moins intéressant (1997). Cette « force mobilisatrice » varie sensiblement selon toute une série de caractéristiques mais s'organise selon trois dimensions principales : la charge des soins, c'est-à-dire « tout ce qui se réfère à l'ampleur des moyens qu'il faut mobiliser dans un service pour administrer des soins au patient » ; la valeur budgétaire, entendue comme « ce que le patient représente, aux yeux du personnel, en termes de coûts à intégrer dans les calculs et les demandes de budget » ; enfin, les potentialités d'inédit, « notion [qui] vise à rendre compte de l'intérêt du problème posé par un patient vis-à-vis de la progression des savoirs médicaux spécialisés ». Constituer ou non un « beau cas » est donc un critère qui va faire profondément varier les pratiques des professionnel·les vis-à-

¹³⁷ Notamment pour les infirmières, voir plus loin.

vis des patient·e·s, la « potentialité d'inédit » prenant le pas sur la charge de soins représentés par la prise en charge d'un·e patient·e dans l'évaluation de sa désirabilité.

B. À l'opposé, les patient·es intraitables

Le temps passé par toute l'équipe médicale pendant les « visites » à ces patient·es est bien supérieur à celui consacré aux autres, et tout particulièrement à ceux et celles jugé·es sans intérêt. Ces dernier·es ne font pour leur part parfois l'objet que d'une simple visite de courtoisie, présentée d'ailleurs comme telle lorsque les médecins déclarent par exemple « je vais juste lui faire un coucou ». Ils et elles sont considéré·es comme « intraitables », patient·es pour qui « il n'y a rien d'actif » et qui occupent des lits pour du « babysitting ». C'est surtout en hospitalisation et tout particulièrement en médecine interne (Montréal), que j'ai trouvé cette catégorisation. Ces patient·es font l'objet d'un fort désintérêt de la part des médecins. Vite repéré·es et traité·es en conséquence, ils font l'objet d'une prise en charge médicale minimale mais nécessitent un travail paramédical qui demeure important puisqu'ils « résident » à l'hôpital, parfois pour de longues périodes. Cette catégorisation comme intraitable dépend cependant plus du contenu du travail des professionnel·les que de leur état physiologique (Hoffman 1974). Joan E. Hoffman étudie le traitement reçu par les patient·es ayant fait un accident vasculaire-cérébral dans un hôpital général, qui n'est pas censé prendre en charge des patient·es chroniques. Elle montre que ce sont les structures professionnelles et institutionnelles qui expliquent la représentation de ces patient·es comme « problématiques » pour qui « rien ne peut être fait ». La seconde l'emporte sur la première d'ailleurs puisque des professionnel·les orienté·es vers la rééducation, comme les physiothérapeutes, partagent les vues des autres professionnel·les de l'hôpital. Cette conviction partagée fait moins référence en effet à la condition physiologique des patient·es qu'aux objectifs et orientations des gens qui les traitent. Elle conclue que dans les institutions de service, les client·es ou les patient·es sont souvent les moyens pour la réalisation des objectifs. « Plus exactement, ce sont les besoins des consommateurs qui permettent la poursuite et l'accomplissement des objectifs individuels, professionnels et institutionnels » (*Ibid.* : 69). C'est ainsi qu'on doit comprendre la catégorisation des patient·es pour qui les médecins décrètent qu'il « n'y a rien d'actif » : les patient·es peuvent cependant suivre une thérapie paramédicale (une rééducation en physiothérapie, une évaluation en ergothérapie etc.), conditionnelle à leur sortie. Il n'y a donc pour ainsi dire, pas « rien d'actif », puisque des démarches sont en cours. Mais il n'y rien « d'actif » d'un point de vue strictement médical : les médecins considèrent ne rien pouvoir

faire sur et pour eux. Les patient·es ainsi qualifié·es sont à l'opposé de ce qui valorise le travail médical, comme l'exprime la Dre Charest :

Louise Charest : « J'ai toujours fait que de l'hôpital. Parce que moi je suis un médecin d'hôpital. C'est ce que j'aime (petit rire).

Camille : Ok, pourquoi justement?

Louise Charest : Parce que j'ai plus l'impression d'aider la société en traitant des gens qui sont vraiment malades. Alors que si j'avais fait médecin de famille [médecin généraliste], faire beaucoup de prévention, c'est gratifiant aussi, **mais moi ce que j'aimais, ce que je fais plus là c'est accueillir un patient vraiment malade à l'urgence, et tu le remets sur pieds puis lui donner les conseils, c'est ce qui me gratifie le plus.** Et j'aime ça » (Entretien avec Louise Charest, médecin endocrinologue, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 2016).

La Dre Charest associe directement médecine hospitalière et prise en charge de patient·es « vraiment malades » que l'on peut remettre sur pieds, dont on peut véritablement changer la vie sur du relativement court terme, car il y a finalement quelque chose d'actif à accomplir. Les cas sans « intérêt » proprement médicaux ne sont pas en tant que tels honnis par les médecins du moment qu'ils et elles n'adoptent pas de comportements de contestation et qu'ils coopèrent minimalement. Ils présentent alors l'avantage de pouvoir être traité·es vite et de libérer du temps pour d'autres tâches¹³⁸. Le caractère « intraitable » d'un·e patient·e se réfère moins à son état physiologique qu'aux objectifs que se donnent les professionnel·les qui le rencontrent (*Ibid.*). Ainsi, en diabétologie à l'Hôpital Sainte-Thérèse, à Paris :

Nous nous rendons, l'interne, Jordan et Idriss, un externe, et moi, dans la chambre de Mme Ghribi. La patiente est couchée dans son lit, comme à moitié inerte, totalement passive. Elle porte un hijab noir, a la cinquantaine environ, a l'air désorienté et sur son ventre sont posés des prospectus en arabe. Elle ne dit rien quand nous entrons. Jordan regarde ses glycémies affichés sur une feuille disposée au mur. Il lui demande si elle a fait sa mesure aujourd'hui. Elle dit qu'elle l'a faite ce midi. Comme il n'est qu'11h30, Jordan insiste : « Avant manger ? », elle confirme. Jordan lui dit simplement « Bon on va remettre comme avant les unités ». La veille, il avait divisé par deux les unités « pour voir » mais les glycémies sont très hautes. Il dit : « pari raté ». On ressort. Jordan informe Idriss, en charge de la patiente, qu'elle sortira sûrement demain. Idriss interroge : « Ce que je comprends pas, c'est des patients qui viennent pour un déséquilibre du diabète et on ne change rien à leur traitement ». Jordan explique : « C'est une patiente qui passe de chef [de clinique] en chef [de clinique]¹³⁹, à **chaque fois elle voit la nouvelle cheffe, et elle se dit, -là c'est L.- "quand même faut tenter quelque chose" et elle l'envoie, mais ça sert à rien. On sait que c'est une patiente qui aura un déséquilibre chronique** » (Extrait du journal de terrain, unité de diabétologie, hospitalisation, hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 9 avril 2015).

¹³⁸ Néanmoins, la pression à la rentabilité contrebalance ces avantages. Sur ces questions, voir chapitre 7.

¹³⁹ Les chef·fes de clinique restent entre deux et quatre ans à leur poste.

Cet exemple illustre bien comment les patient·es « intraitables » ne sont pas ceux et celles pour qui rien n'est à faire mais ceux qui ne correspondent pas aux objectifs et orientations des gens qui les traitent. Mme Ghribi, à chaque nouvelle rencontre avec la nouvelle médecin cheffe de clinique, fait l'objet d'une hospitalisation pour tenter de rééquilibrer son diabète. Mais son statut de patiente intraitable, probablement en raison de sa posture passive et résignée, liée sans doute à son absence de maîtrise du français et à l'absence d'intermédiaire susceptible de prendre en charge la communication¹⁴⁰, persiste visiblement d'une hospitalisation à l'autre, même quand celles-ci sont distantes de plusieurs années. Même lorsque presque toute l'équipe a changé, chaque hospitalisation est, comme l'explique Jordan, l'occasion de réitérer le renoncement à améliorer durablement la situation de la patiente et la conclusion que « c'est une patiente qui aura un déséquilibre chronique », déclaration qui fonctionne ici comme un énoncé performatif. Ces patient·es ne posent d'ailleurs pas problème à proprement parler, puisque la qualification comme intraitables constitue la résolution du problème via le renoncement à travailler sur eux.

C. Travail technique, travail inhabituel : quand l'exécution d'une tâche lourde est valorisante

A contrario, des façons de représenter des complications ne pose pas « problème » : dans certaines situations, le fait même d'être face à un défi est valorisé et valorisant pour les professionnel·les. En effet, le recours à la notion de limitation de la production ne permet pas de comprendre les pratiques de travail qui apparaissent comme du zèle. Les professionnel·les peuvent se dédier intensivement à des tâches particulièrement lourdes, ce qui peut s'expliquer par la volonté de modifier les proportions de *dirty work* dans la charge de travail (Arborio 2012 : 133). Elles permettent également l'évitement de la routine notamment en faisant du travail un jeu (Roy 2000) ou un défi. Ainsi, les docteurs Drocka et Charest, par exemple (hôpital Sainte-Croix de Montréal), passent un temps sensiblement supérieur en consultation avec les patients qui sont équipés d'une pompe à insuline¹⁴¹, mais elles ne s'en plaignent

¹⁴⁰ Voir chapitre 6.

¹⁴¹ Une pompe à insuline est un dispositif artificiel porté sur soi en continu par les patients insulino-dépendants. Elle permet la délivrance d'insuline à débit variable, car programmable (ainsi les patients programment une dose continue (dites « basal ») et une dose temporaire généralement avant les repas). Certaines pompes (notamment celles que portaient les patients concernés au Québec) peuvent contrôler de façon continue la glycémie et générer des graphiques sur la journée, la semaine et le mois. Cela permet en théorie une étude fine de l'effet des différentes doses et les variations selon l'activité physique, le type d'alimentation, les moments de la journée, etc. pour permettre un contrôle optimal du taux de sucre dans le sang en permanence.

jamais. Après une consultation de plus de 35 minutes avec un patient diabétique portant une pompe à insuline, Dre Anna Drocka me dit spontanément à nouveau, quand il est sorti :

« Le temps passé avec les patients dépend de la pathologie sous-jacente (rires). Les diabétiques de type 1 c'est plus compliqué que d'ajouter du Synthroïde® pour une thyroïde » (Extrait du journal de terrain, service d'endocrinologie, consultation, hôpital Sainte Croix de Montréal, 12 avril 2016)

Cette « complexité » semble ici plus valorisante que dérangeante. Le ton de la médecin est positif, elle sourit, et par opposition « ajouter du Synthroïd pour une thyroïde » est présenté comme une action banale et répétitive. Lors de la consultation, la Dre Drocka et le patient ont regardé ensemble attentivement les graphiques produits par la pompe, jour après jour, et ont analysé les graphiques des moyennes. Cette tâche leur prend près d'un quart d'heure entier, temps remarquable, aux vues des durées habituelles des consultations. Les deux se perdent en conjoncture à propos des différentes variations et finissent sans aboutir à une hypothèse claire et en concluant que « ça ne passe finalement pas trop mal ». La médecin n'aura aucun geste d'impatience pendant ou après l'étude des courbes. De la même façon, sa collègue la Dre Charest me prévient avant l'entrée d'un patient dont elle me précise qu'il porte une pompe : « Ça va prendre au moins une demi-heure », mais me précise tout de suite qu'elle « aime ça full [énormément] » (Hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 17 mai 2016).

De la même façon, des tâches infirmières lourdes seront prises en charge sans faire l'objet de critiques ou de remarques négatives : Aminata Ndao, infirmière au service de médecine interne depuis 16 ans, est spécialement en charge de M. Legendre, un patient atteint d'une maladie très rare dont les symptômes dermatologiques sont impressionnants (sa peau est comme brûlée) et nécessitent des soins corporels lourds¹⁴². Elle réalise chaque jour une à deux heures de soins sur lui, commençant par une douche (quotidienne, ce à quoi les autres patient·e·s ne peuvent prétendre), la pose de crème sur l'ensemble du corps et la réalisation de pansements. Mais ces soins sont administrés sans occasionner de remarques de lassitude ou de catégorisation comme patient coûteux en temps et en énergie. Lors d'un entretien que je réalise avec elle, Aminata évoque ce patient :

« Il y en a parfois aussi qui nous demandent de mettre plus de personnel, mais comme tu sais, il y a des coupures [restrictions] partout, on peut pas

¹⁴² Aminata a immigré du Sénégal où elle était pharmacienne. Comme Rosie, elle n'est pas parvenue à exercer son métier au Québec et subit un déclassement (moins important que celui vécu par Rosie cependant, puisqu'elle est infirmière, quand Rosie est préposée).

donner des douches tous les jours, sauf pour une personne qui est très malade, qui a besoin d'une douche... J'ai eu un patient qui avait une maladie comme s'il est brûlé tous les jours, parfois les préposés n'ont pas le temps avec neuf patients, donc tous les matins moi j'étais obligée, quand je travaillais, d'amener le patient à la douche. Même si j'étais débordée. Il en va de sa santé, je ne peux pas le laisser comme ça » (Entretien avec Aminata Ndao, infirmière, service de médecine interne, hospitalisation, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 2016).

Même si Aminata présente cette tâche comme une contrainte (j'étais « obligée »), elle ne le qualifie pas négativement. Elle spécifie qu'il s'agit de quelqu'un de « très malade » ; autrement dit, d'un patient pour qui on peut quelque chose, sur qui l'action est valorisante et valorisée, car elle rend utile et même nécessaire l'activité infirmière. J'ai eu l'occasion d'ailleurs, lors d'observations à la chambre du patient, de constater qu'Aminata réalisait un lourd travail relationnel lors de l'administration des soins à ce patient : conversation, encouragements polis, mais aussi maîtrise de son calme, etc. Les patient·es « très malades » ou « vraiment malades » sont les opposé·es des patient·es « intraitables ». Ainsi, la tâche de donner une douche, bien que lourde, correspond à la définition que la soignante donne de son activité légitime, à telle point qu'alors qu'elle incombe normalement aux proposées, c'est elle qui la prend en charge.

Les capacités des professionnel·les à fixer la catégorisation sont inégalement réparties entre ceux-ci. Certain·es sont contraint·es d'agir dans la discrétion pour mener à bien le rôle qu'ils se donnent. La présence simultanée des médecins et des aides-soignantes en un même lieu précis a déjà été décrite comme exceptionnelle (Arborio 1994). J'ai également constaté sur mon terrain que « non seulement l'aide-soignante ne collabore pas directement avec le médecin, mais elle semble parfois s'efforcer d'éviter les moments où elle risque de le rencontrer » (*Ibid.* : 115). Cela permet aux médecins et aux aides-soignantes de n'avoir que très rarement l'occasion d'être en conflit pour la catégorisation d'un·e patient·e et laisse d'ailleurs à ces dernières une certaine autonomie dans leur définition. C'est moins le cas des infirmières et les professionnel·les qui font office d'intermédiaires entre les deux strates d'emploi et sont beaucoup plus souvent en concurrence pour la catégorisation des patient·es, tant avec les médecins qu'avec les aides-soignantes. Dans l'hôpital montréalais enquêté, cela est particulièrement visible dans les luttes discrètes autour de la décision de laisser ou non un·e patient·e sortir. Des professionnel·les, relativement dominé·es (par rapport aux médecins), notamment les internes, les travailleuses sociales et les ergothérapeutes usent alors de stratégies pour permettre de garder un·e patient·e qu'elles estiment ne pas être prêt·e à

sortir. La sortie peut être estimée prématurée et donc dangereuse, ou les patient·es peuvent avoir exprimé leur volonté de rester à l'hôpital en cherchant un·e soignant·e susceptible de défaire leur cause. Eve, résidente dans le service, me confie son expérience dans un service voisin, où ce type de désaccords était fréquent :

« C'est arrivé très souvent qu'avec d'autres résidents on soit pas du tout d'accord avec des congés donnés. Nous-mêmes on impliquait des spécialités, disons connexes, comme travailleuses sociales et tout, pour faire le lien avec le CLSC le plus rapidement possible avant que le congé soit donné, soit on donnait le congé, mais à contrecœur. [...] Les patrons nous disaient tout simplement qu'il y avait pas de lits puis que c'est pas notre décision ultime de pas donner le congé. Parfois, on demandait tout simplement la travailleuse sociale puis on disait qu'on pouvait pas donner le congé parce qu'il y avait des évaluations en cours, c'est sûr qu'on faisait jamais rien dans le dos des patrons, mais parfois quand on trouvait qu'ils nécessitaient une évaluation, puis qu'il allait être évalué » (Entretien avec Eve Gauthier, résidente, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 2016).

De la même façon, Clémence, la seconde travailleuse sociale qui officie dans le service, me raconte lors d'une discussion informelle que, selon les politiques en vigueur elle aurait dû faire mettre M. Delorme, un des patients « résidents » du service, en hébergement le temps qu'il soit relocalisé de façon plus pérenne, au lieu de le laisser rester à l'hôpital, ce qu'elle estime plus pertinent étant donné la situation du patient : celui-ci est très confus, en raison d'une probable démence vasculaire, et son épouse et lui sont dans une situation économique difficile et en conflit avec leur propriétaire. Elle argue auprès de sa cheffe de département et mais des médecins qui s'interrogent parfois sur la longueur d'un séjour (ce qu'elle met sur le compte d'un souci pour leur statistique de longueur de séjour) que différents dossiers sont en cours. Si le patient ne devrait, théoriquement, pas pouvoir y retourner après l'hospitalisation, Clémence attend que les conflits autour du logement du ménage soient réglés pour évoquer et mettre en place un éventuel placement du patient en institution, quitte à ce que le patient occupe bien plus longtemps un lit à l'hôpital. Ainsi, les professionnel·les, médicaux et paramédicaux n'ont pas les mêmes représentations des patient·es intéressant·es et/ou légitimes à prendre en charge¹⁴³. Ils et elles sont aux prises les un·es avec les autres et confrontent, le plus souvent discrètement, leurs acceptions différenciées de ce qui est le cœur de leur mission propre et celle de l'institution hospitalière.

¹⁴³ Voir chapitre 7.

III. Travailler en relation avec le public et sur l'humain : lutte autour de la définition du travail et production du « bon usager »

L'enjeu, central, du contrôle de la charge et du rythme de leur travail, et de la définition du contenu de leur travail, existe pour tous les travailleurs. Il a ceci de particulier, pour les professionnel·les hospitalier·es qu'il s'inscrit au sein d'un travail en relation avec un public, dans lequel les professionnel·les ne sont donc pas les seul·es à élaborer la définition du contenu de leur travail. Comme tou·tes les professionnel·les qui sont en contact avec un public, ils et elles se voient questionné·es et concurrencé·es dans la définition de leur mission, activités et limites de celles-ci par les usager·es. Tou·tes les participant·es au « drame social du travail » (Hughes 1996b : 95), professionnel·les et usager·es/client·es sont pris·es dans un « conflit de perspectives » (*Ibid.*). Ces différentes catégories, incluant le public, développent chacune sa propre définition de la situation, suivant ses intérêts et une logique d'action qui lui est spécifique. Au-delà des définitions de la situation, c'est l'autonomie des travailleurs qui constitue l'enjeu fondamental de ce conflit de perspective, c'est-à-dire le contrôle de la capacité à établir la définition légitime. « Décrire une situation de travail, c'est donc aussi être attentif à la façon dont les travailleurs parviennent, ou pas, à contrôler la définition de leur activité au cours des interactions avec les autres acteurs : collègues et clients » (Avril, Cartier et Serre 2010 : 62).

A. Fatigue physique, fatigue relationnelle

Les professionnel·les qualifient et différencient les patient·es selon qu'ils et elles correspondent à l'usager·e idéal·e aux vues de la mission qu'eux·mêmes se donnent. Ils disposent aussi d'une certaine capacité à produire ce·tte patient·e, un·e patient·e susceptible de faire primer leur définition de leur propre mission. Les musiciens de jazz décrits par Howard Becker (1985 [1963] : 120-125) tentent par exemple d'accroître leur indépendance et leur liberté de jugement en réduisant le contrôle des agents extérieurs et des employeurs (sponsors, éditeurs, propriétaires de cabarets) ou bien l'influence du public dans le choix des morceaux et la manière de les jouer. Dans une enquête ancienne, William Foote Whyte (1948) menée dans des restaurants de Chicago a analysé la place des clients dans les relations de travail et la manière dont leurs exigences « remontent » vers le back-office, mais aussi comment les serveurs mobilisent ou non des ressources pour gérer les relations avec eux et le

« stress » qu'ils ressentent dans l'exercice de cette activité relationnelle : bien que soumis à des conditions de travail identiques ou proches, les serveurs ne disposent pas des mêmes ressources, personnelles ou collectives, pour faire face aux situations. Pour faire limiter le décalage entre leur idéal professionnel et les situations concrètes de travail, les professionnel·les peuvent redéfinir à la place de l'usager ses attentes : c'est ce que décrit Lipsky (1980), qui montre que les agents en contact avec le public passent une bonne partie de leur temps à éduquer les usager·es par tout un ensemble de sanctions et de rétributions. Cela implique entre autre de maintenir la bonne distance avec les patient·es, ce qui est rendu d'autant plus périlleux qu'en tant que travail sur l'humain, le travail médical et paramédical exige aussi une certaine utilisation de la proximité et des affections. Bien que les professionnel·les hospitalier·es, notamment infirmières ou aides-soignantes, soient exposé·es à des conditions de travail pénibles sur le plan physique comme psychique (Peneff 1992), les façons de gérer la pénibilité du travail y est spécifique. La dissociation entre fatigue mentale et fatigue physique et l'investissement des infirmières dans une hyperactivité physique (va et vient incessant, station debout prolongée...) est un moyen de se prémunir contre le risque d'un investissement trop grand auprès des malades (ne pas prendre le temps de s'asseoir, etc.) (Vega 1995). Ainsi, les infirmières chercheraient la fatigue physique pour éviter la fatigue mentale (Loriol 2000; Vega 1995). Dans le centre d'aphérèse où j'enquête (hôpital Sainte-Thérèse), les infirmières recourent à ce type de stratégies de façon extensive. Il règne dans la salle une ambiance de surmenage permanent¹⁴⁴. Les six machines causent un bruit sourd auquel s'ajoutent des sonneries incessantes alertant de divers problèmes (tensions basses, problèmes de coagulation du sang dans la machine, etc.). La plupart du temps, les infirmières doivent seulement appuyer sur un bouton, machinalement, pour signifier qu'elles ont vu le problème. Elles ne manquent néanmoins presque jamais de répondre systématiquement, à voix haute, à chaque machine, assurant qu'elles « arrivent » au plus vite, ou proposant à une collègue d'aller voir pour elle, ce qui génère de nombreux allers-retours

¹⁴⁴ L'optimisation de leur rythme de travail est aussi un enjeu de lutte avec le médecin. Les infirmières peuvent jouer, pour gagner du temps, sur leurs connaissances de la similarité de certaines machines. Afin de pouvoir monter la machine pendant qu'un patient est encore alité, plutôt que de devoir attendre qu'il ait fini pour monter la même machine, elles peuvent en monter une autre et mettre le médecin devant le fait accompli qui n'a plus qu'à demander de jeter le kit ou d'accepter le changement, ce qui, vu le prix d'un kit, est fort peu probable. Ainsi, un matin où je suis là, une des infirmières demande à Saïd, le médecin, de mettre un patient sur une autre machine que celle qu'il avait initialement prévue. Saïd relève, sévèrement : « Ca fait deux fois que vous me forcez la main pour changer de technique! ». Les infirmières entre elles, contestent : « On lui force pas la main, si il veut on jette le kit! » (qui a déjà été installé dans la machine, sous-entendu pour préparer celle qui était prévue initialement). « Non il préfère quand même qu'on change de technique » (Extrait du journal de terrain, hôpital de jour au centre d'aphérèse, hôpital Sainte-Thérèse, 22 juillet 2015).

pressés d'un bout à l'autre de la salle. Elles interrogent en permanence un patient, puis l'autre, pour savoir si tout va bien, si il a assez chaud, s'il n'a pas mal, l'invitant à dire s'il a besoin de quelque chose, etc. Par-dessus tout ça, l'on entend la radio qui est systématiquement allumée à l'arrivée des patient·es le matin. Cette façon de se tenir occupée de façon intense, mais aussi de façon ostentatoire, permet à la fois de contrôler le rythme de son travail et de se dégager à d'autres moments des instants beaucoup plus relâchés, mais aussi de tenir à distance les patient·es, qui voient bien que les infirmières sont déjà au maximum de leur capacité. Elles justifient d'ailleurs ainsi le fait de n'avoir pas plus de temps à consacrer à discuter avec eux, même si elles disent le regretter. Les travaux sur les professions et les relations avec la clientèle de l'école de Chicago montrent comment le maintien de la « bonne distance » avec le public constitue la marque du professionnel : qu'il s'agisse du pasteur face à ses ouailles (Hughes 1996b : 96), de l'infirmière ou du médecin face à leurs patient·es (Strauss 1992; Goffman 1968; Hughes 1951) ou du musicien de jazz (Becker 1985), tou·tes ont ceci de particulier qu'ils savent produire et inventer en situation une frontière pertinente pour l'action entre eux et leurs destinataires. Le désir de limiter l'engagement de ses affects ne se comprend cependant que dans la mesure où il s'agit, d'une part, de limiter la souffrance mentale, psychologique et affective susceptible de prendre place dans la relation affective et d'entraver la relation de travail ; mais aussi parce que l'engagement affectif est susceptible de contraindre les capacités de résistance des soignant·es vis-à-vis des patient·es avec qui la relation affective est engagée. Quand les circonstances ne se prêtent pas facilement à ce retournement, comme pour les patient·es en suivi chronique extensif avec des rendez-vous tous les ans ou moins, il n'y a moins de crainte d'engager ses affects et de contrôle de la familiarité.

B. Affects, satisfactions et définition partagée des situations

Mais il est d'autant plus difficile de maintenir cette distance que, dans ce travail sur l'humain, les émotions sont à la fois des matériaux sur lesquels travailler, et des outils de travail pour travailler sur les patient·es. Les professionnel·les ne peuvent pas abandonner purement et simplement le registre des émotions. Pour produire la bonne distance émotionnelle, les professionnel·les de santé peuvent être amené·es à effectuer un travail émotionnel (*emotional labor*) (Hochschild 2012) subtilement composé de complicité et de maintien de la distance.

Aurélie, me confie : « C'est un truc moi que j'avais du mal à comprendre mais que l'humeur joue sur les veines. Le stress, l'anxiété tout ça, ça spasme

énormément les veines et du coup les techniques se passent pas forcément super bien. Donc si en amont on fait un travail de détente, de... relationnel, on discute de tout et de rien sauf de la technique, pour certains ça passe mieux » (Entretien avec Aurélie, infirmière, hôpital de jour au centre d'aphérèse, hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 2015).

Ce travail émotionnel peut également avoir pour but de satisfaire un·e patient·e à fidéliser. Lors d'un long entretien-fleuve, Aude, une autre infirmière du même service, m'explique par exemple :

« Je pense que dans les services autant techniques que le nôtre, avec des pathologies, à long terme, je pense que t'es obligé, je choisis bien le mot, obligé, ou que t'as plutôt intérêt, à dépasser le stade soignant-soigné. Parce que tu restes froid et dans l'empathie, ils reviendront pas. **Il faut un peu plus pour leur donner envie de revenir [...]** Il faut qu'ils se souviennent de notre sourire, qu'on rigole avec eux, qu'on les accueille, qu'on soit content de les revoir, même si c'est pas vrai, mais quand même il faut qu'ils le croient, tu vois ce que je veux te dire... regarde, le monsieur qui était là tout à l'heure, il est très gentil, et je pense qu'il est très intéressant, c'est vraiment plaisant de discuter avec lui, maintenant si je le revois pas la semaine prochaine, ma vie elle va pas changer. Sauf que lui il en a besoin, de revenir, donc il faut qu'il ait aussi besoin de nous revoir, donc il faut que nous de notre côté, on lui prouve que nous aussi on est contentes de le revoir et qu'on l'attend la semaine prochaine [...] » (Entretien avec Aude, infirmière, hôpital de jour au centre d'aphérèse, hôpital Sainte-Thérèse, juillet 2015).

Pour les infirmières, il s'agit donc de produire de la distance mais aussi de la familiarité. Je remarque avec étonnement qu'elles restent particulièrement froides avec certain·es patient·es, notamment ceux qui ne sont pas censé·es avoir plus que quelques séances, refusant d'entrer dans des échanges de blagues par exemple quand bien même elles le font avec d'autres¹⁴⁵. Abaisser le relationnel au minimum est, pour les professionnel·les, aussi une façon de s'adapter aux patient·es, de « personnaliser » le soin : pas en raison de caractéristiques propres au patient mais de celles de sa prise en charge. Au centre d'aphérèse, comme ailleurs, les patient·es n'auront pas le même traitement, d'un point de vue relationnel, selon qu'ils soient l'objet d'une prise en charge épisodique ou amenée à se chroniciser.

¹⁴⁵ Même avec ceux et celles qui jouissent d'une relation familière avec les infirmières, ces dernières mettent une limite ténues : alors qu'elles produiront l'expression d'une forte collusion et de familiarité par l'échange de photos de famille par exemple avec une patiente, elles réinstaureront simultanément une distance pour ne pas rebondir sur le récit de la maladie de la fille depuis la veille : ce qui s'explique par la visée pragmatique de l'entretien de la relation de soins, puisque la discussion agréable autour des photos de vacances ou de famille doit servir avant tout à mettre la patiente dans de bonnes dispositions pour le soin, tandis qu'une discussion sur la maladie de sa fille est supposée, au contraire, pouvoir la stresser et compromettre le bon déroulement de la technique. Cette dynamique rappelle la proposition de Erving Goffman selon qui le rapport au public se caractérise par un « cycle distance-compassion », qui est l'objet d'une régulation collective (1968 : 129-130).

Cependant, la production de cette satisfaction ne peut se comprendre comme purement artificielle. Elle a besoin d'être simultanément utilitaire et sincère pour remplir pleinement son rôle. Sur les deux terrains, la satisfaction des patient·e·s est souvent évaluée et fait l'objet de discussions informelles dans l'équipe. Dans le centre de traitement de l'obésité, la question est systématiquement posée aux patient·es après l'opération ou, juste avant, quand l'opération se profile ou d'une perte de poids significative dans les parcours médicaux. Les médecins, mais aussi l'infirmière, s'informent continuellement de si les patient·es opéré·es n'ont « pas de regrets », sont satisfait·es, content·es, etc. Une réponse tiède ne manque pas de produire une forme de déception et d'interrogations chez les professionnels, qui cherchent à savoir pourquoi et répondent aux possibles récriminations. Ce qui paraît comme une nécessité pour les professionnel·les dans l'exercice de leur travail (produire la satisfaction des patient·es) afin d'être valorisé·es dans celui-ci contraint la capacité de maintien de la distance avec les patient·es ; l'expérience ne sera alors pas « complète ». Elle contraint aussi le contrôle de la définition de la situation puisque il faut que patient·e et professionnel·le partage une définition commune minimale des objectifs attendus de la prise en charge, etc. Le partage des représentations du contenu du travail, des objectifs et des rôles de chacun est une source de satisfaction importante pour les professionnel·les. Ainsi, lors d'une consultation avec Sam Grédoire un patient de 65 ans, qui est suivi médicalement au centre de traitement de l'obésité par Blandine Daubert :

Celle-ci me le présente avant qu'il n'arrive : « **C'est un grand succès dont je suis assez fière. On a pris en charge un peu tous ses problèmes, il a réussi à perdre 46 kg par lui-même.** Après le risque c'est toujours la reprise à long terme, c'est la reprise de poids, ce sont quand même des patients fragiles, dès qu'un truc ne va pas ils mangent ». Le patient entre. Il sort directement ses analyses. Elle lui propose de se peser. « Vous avez encore perdu 6 kg ! Et bah dites donc ! ». Il explique que c'est parce qu'il met en place « Tout ce que vous m'apprenez, Mme P. aussi [la diététicienne], et ce que j'ai appris à Misieux¹⁴⁶ ». Blandine Daubert lui propose une date de rendez-vous : « C'est pas la peine qu'on se voit plus tôt parce qu'honnêtement je fais pas grand-chose, et tant mieux. » Lui : « C'est vrai que je suis motivé, mais le fait de venir en consultation ça me tient dans les clous ». Blandine lui prend le rendez-vous directement elle-même. Après la consultation, Blandine se tourne vers moi : « **Ça c'est quand même un vrai plaisir. Quand ça se passe comme ça** » (Extrait du journal de terrain, unité de traitement de l'obésité, hôpital Ernest Peyron, Châlieu, 17 novembre 2015).

¹⁴⁶ Misieux est une ville où se trouve un institut médical spécialisé dans la prise en charge des personnes atteintes d'obésité où de nombreux patient·es vont effectuer des cures lorsqu'ils sont dans le suivi médical.

Blandine, ici, est en présence d'un patient qui représente à ses yeux un grand « succès », la satisfait pleinement et est pleinement satisfait. Sans pouvoir affirmer que ces deux éléments sont liés par un lien de causalité, il a été intéressant pour moi de remarquer que c'est le seul patient de la matinée pour lequel Blandine prend directement rendez-vous sur son ordinateur depuis la salle de consultation. La règle, rappelée aux autres patient-es systématiquement ce jour-ci, veut qu'à la fin de la consultation, qui se déroule au rez-de-chaussée, les patient-es montent dans le service afin d'y prendre directement leur prochain rendez-vous auprès du secrétariat (ou tentent leur chance au téléphone, ce qui semble aléatoire et donc évité). La médecin peut inscrire directement un-e patient-e dans son planning, mais elle ne le fait généralement pas. Ici, alors même que les consultations sont, de l'aveu de Blandine, inutiles au-delà de l'effet de motivation qu'elle procure au patient, et que celui-ci n'ait pas de contraintes, physiques ou temporaires, spéciales, elle lui octroie une sorte de laisser-passer. Ainsi, elle lui facilite la vie et le dispensant d'avoir à monter, à attendre au secrétariat, mais aussi d'avoir à faire à des agents qui ne partagent pas forcément à son égard l'enthousiasme qu'elle entretient. L'importance, aux yeux des professionnel·les du centre de l'obésité, de cette satisfaction des patient-es s'explique par la prise en charge telle qu'elle s'y déroule spécifiquement : les professionnel·les ayant souvent à faire et justifier un choix (permettre ou non la chirurgie), il est particulièrement décisif pour elles d'amener les patient-es à partager leurs vues. Evidemment, cela n'est pas sans effet puisqu'elles seront elles-mêmes plus satisfaites de la prise en charge des patient-es susceptibles à la fois de partager leurs vues, que ce soit sur le nombre de kilos à perdre, sur les objectifs (esthétiques, physiologiques, sociaux, psychologiques...) de la perte, sur les moyens d'y parvenir, etc. et aptes à exprimer avec suffisamment d'emphase leur contentement. Dans d'autres services, cette gratification prenant la forme du partage de la satisfaction, résultera *in fine* en un désinvestissement ou une exclusion des patient-es n'étant pas en mesure de la produire, notamment les patient-es intraitables décrit-es plus tôt.

Conclusion

Dans tout métier de service, garder le contrôle de la situation, du contenu, du rythme et de la charge du travail implique une anticipation des problèmes posés par les usager-es. De cet impératif découle une classification spontanée des patient-es : les professionnel·les de santé seront amené-es à « utiliser » et produire leurs propriétés sociales perçues afin d'en déduire les potentiels problèmes qu'ils et elles poseront (Arborio 2012 :143). Dans ce chapitre, je ne

me suis délibérément pas intéressée à ces caractéristiques (physiques, psychologiques ou sociales) des patient·es, momentanément. Ce découpage est ici purement analytique et ne signifie pas que l'on puisse étudier le rapport au travail et le contrôle de celui-ci sans prendre en compte les patient·es ; la thèse part même de la proposition contraire. Quand on a dit que les infirmières du centre d'aphérèse préfèrent les patient·es ponctuel·les et font de ce critère une des caractéristiques centrales des « patient·es observant·es », on n'a encore rien dit sur qui sont, socialement, ces patient·es. On a vu quelles sont les catégories pertinentes du travail hospitalier, on va maintenant voir les propriétés sociales des patient·es et les usages qui en découlent. En effet, la caractérisation des patient·es, ponctuel·les ou pas, n'est pas purement factuelle et incorpore de nombreuses typifications (on s'attend plus ou moins à ce que tel·le patient·e soit plus ou moins ponctuel·le) et évaluation socialement située (on perçoit plus ou moins des variations dans l'heure d'arrivée comme une absence de ponctualité, on la juge plus ou moins légitime, on la réprime plus ou moins, etc.). Ainsi, des caractéristiques influent sur le soupçon de retard, sur le jugement de celui-ci (compréhensible ou répréhensible, plus ou moins handicapant, etc.). La suite de la thèse entend précisément répondre à ces questionnements.

Chapitre 3. L'exercice socialement situé du jugement médical

« La vérité de l'interaction n'est jamais toute entière dans l'interaction telle qu'elle se livre à l'observation » (Pierre Bourdieu, *Choses dites*, Editions de Minuit, Paris, 1987, p.151).

Florence Boisseau, médecin, et Anne Delambre, psychologue, discutent suite à un « groupe de parole » entre patient·es opéré·es et patient·es souhaitant accéder à l'opération. Elles critiquent les interventions d'un patient opéré. En revanche, Florence déclare avec enthousiasme : « **Elle est super la patiente de Blandine [une autre médecin de l'unité]!** ». Anne ajoute : « **C'est clair. [Et] celle qui posait les questions, je l'ai trouvée très pertinente ! [...]** Par contre **M. T. c'est un puits à idées reçues... C'est comme M. X [un patient qui n'était pas présent], je me dis, "j'essaie de lui faire passer une idée à la fois !"** ». Florence m'explique spontanément : « Il est sri-lankais, ou indien du Sud ? Il sourit tout le temps, il arrive avec son grand sourire, mais il n'a rien fait de ce que je lui demandais ! J'avais demandé un doppler¹⁴⁷, il me dit "ah bon vous vouliez un examen des jambes ?". Il veut un *by-pass*¹⁴⁸, il a 63 ans, [elle décrit ses pathologies], je lui dis, "vous savez que vous pouvez mourir ?", il me sourit : "mais je m'en fiche moi de mourir !" ». Anne intervient : « Pour lui il faut une *sleeve*¹⁴⁹ ! ». Florence : « Ah, mais moi je le travaille au corps ...! Alors que tout à l'heure, on a eu une patiente [elle rapporte ses propos au style direct :] "je me suis renseignée, je sais qu'il y a la *sleeve* et le *by-pass*, mais le *by-pass* ça me fait un peu peur à cause des carences", "c'est important qu'on soit bien préparé", donc je lui dis "oui parce qu'il faut apprendre à manger", elle me dit : "Oui, mais il faut aussi se préparer psychologiquement". **Ah, si tous les patients étaient comme ça !** » Anne, dans un soupir : « Oui mais ils sont pas comme ça, c'est pas la majorité malheureusement... ! » (Extrait du journal de terrain, unité de traitement de l'obésité, hôpital Ernest-Peyron, Châlieu, 2 novembre 2015).

Dans l'exercice de leur activité, les professionnel·les de santé évaluent les patient·es, les différencient et les qualifient selon que leur prise en charge est jugée plus ou moins agréable et satisfaisante, d'un point de vue médical comme relationnel. Les échanges informels entre professionnel·les qui suivent les moments de prise en charge ou de rencontre, comme ici le

¹⁴⁷ L'échographie Doppler, appelée communément « écho-doppler », est un examen échographique non invasif en deux dimensions qui permet d'explorer les flux sanguins intracardiaques et intravasculaires.

¹⁴⁸ Parmi les deux types d'opérations pratiquées dans l'unité, le *by-pass* gastrique est la plus lourde puisqu'elle implique en plus de la réduction de la taille de l'estomac une dérivation intestinale ou court-circuit qui limite encore l'absorption des aliments. Les personnes ayant bénéficié d'une chirurgie bariatrique sont supposées effectuer un suivi médical « à vie » et, dans les cas des bénéficiaires d'un *by-pass*, recourir à une complémentation en vitamines et minéraux.

¹⁴⁹ La seconde technique chirurgicale proposée dans le service. Moins lourde, elle consiste en la seule réduction de la taille de l'estomac des deux tiers gauche environ.

« groupe de parole » entre patient·es opér·és et candidat·es à la chirurgie, rendent particulièrement visibles les différenciations et catégorisations opérées et les jugements qui les accompagnent¹⁵⁰.

L'étude des classements des client·es ou usager·es opérés par les professionnel·les de service est un enjeu central de la sociologie et a donné lieu à une littérature abondante. Dans toutes les activités de services, les professionnel·les procèdent à l'élaboration et l'application de principe de catégorisation des client·es ou usager·es selon les problèmes posés par ceux et celles-ci pour l'accomplissement de leurs tâches. Comme le relevait déjà Howard S. Becker (1952a : 451), « les problèmes majeurs des professionnels des métiers de service sont susceptibles d'être fonction de leur relation aux clients ou usagers, ceux pour qui ou sur qui le travail de service est effectué¹⁵¹ ». Tou·tes les professionnel·les des métiers de service ont une image de client·e « idéal·e », figure fictionnelle à partir de laquelle sont façonnées leurs conceptions de comment leur travail doit être effectué et leurs techniques de travail. C'est selon le degré d'adéquation avec cette fiction que les client·es ou usager·e réel·les leur poseront plus ou moins problème. Les professionnel·les détiennent et expriment donc des préférences : ils et elles valorisent certains comportements, certaines pratiques. D'autre part, ils et elles utilisent un certain nombre d'indices pour *anticiper* le comportement, les pratiques des patient·es, et les problèmes susceptibles d'être rencontrés avec tel·le patient·e. À partir de l'analyse et de la restitution des comportements, des pratiques et/ou des patient·es objets de jugements favorables, nous proposons de dévoiler leurs attentes, dans le double sens d'*anticipation* et de *prescription*, et la dimension socialement différenciée. Il s'agit donc d'une entrée par les figures de « bon·nes patient·es », construites et maniées dans l'exercice de leur travail¹⁵². Ces catégories ne doivent cependant pas être prises comme des catégories indigènes ou pratiques : je n'ai jamais entendu personne être qualifié de « bon·ne » ou de « mauvais·e patient·e ». Il s'agit de catégories idéal-typiques construites à partir de l'analyse des jugements produits en permanence par les professionnel·les. Ce chapitre propose alors d'explorer les logiques de la pratique des jugements médicaux. Les préférences des médecins

¹⁵⁰ C'est d'ailleurs le cas de tous les moments informels : pauses, déjeuners, mais aussi simples discussions entre deux professionnel·les où l'on s'interroge sur le déroulement de la journée, etc.

¹⁵¹ Sur cette question, Cf. Howard S. Becker, 1951, « The professional Dance Musician and His Audience », *American Journal of Sociology*, LVII, 136-144.

¹⁵² Même si les situations de travail où sont construits et utilisés ces jugements impliquent parfois d'autres professionnel·les que les médecins, on se concentrera dans ce chapitre sur les jugements opérés par ces dernier·es et ainsi, sur ce qu'on peut appeler les figures médicales de patient·es.

sont constituées sur l'anticipation que permet la typologie pratique. Cette typologie est elle-même structurée par leurs préférences.

Les perspectives interactionnistes se sont très tôt intéressées à la façon dont les demandes et les caractéristiques sociales des bénéficiaires de services produits par des professionnel·les conditionnent le statut social et l'accomplissement des tâches des praticien·nes (Becker 1953; Becker 1952a; Becker 1952b; Hall 1949). Point de vue socialement situé sur l'espace social, il n'est pas toujours aisé de relier les catégories de la pratique des professionnel·les avec des catégories analytiques de classe. Becker, dans son enquête sur les effets des variations d'appartenance de classe des élèves dans la relation élèves-institutrices, fait le choix d'adopter la terminologie de ses enquêtées en parlant de groupes « inférieur » (*lower*), « moyen » (*middle*) et « haut » (*upper group*). Ceux-ci sont cependant schématiques et potentiellement approximatifs, puisqu'ils sont basés sur une lecture spontanée des caractéristiques sociales des individus et sont orientés vers l'action. Proposant une analyse fine des interactions, articulée à une perspective selon laquelle les groupes et leurs différences ne sont pas seulement (pré)déterminés mais produits et reproduits jusque dans l'interaction, nous concevons la différence comme la « réalisation permanente des interactions » (West et Fenstermaker 1995b, traduit par Revillard et Verdalle 2006 : 104). Nous montrerons à partir de l'analyse des pratiques de classement des médecins vis-à-vis des patient·es positivement apprécié·es, comment les professionnel·les font usage des caractéristiques sociales de leurs patient·es et comment, dans le même temps, ils et elles produisent la différence de classe. En effet, c'est à partir de différences perçues que les professionnel·les façonnent et différencient socialement le service rendu, et donc produisent la différence sociale. Dans ce chapitre, nous entendons restituer comment la « stigmatisation sociale à l'état latent », pour reprendre l'expression de Serre (1998 : 108), s'incarne dans les pratiques des médecins quand elles/ils différencient les bon·nes des mauvais·es patient·es dans l'exercice concret de leur activité à l'hôpital.

Il s'agira de regarder les pratiques réelles, analysées au jour le jour, de différenciations et de classement des patient·es, et les catégorisations sociales auxquelles elles se rapportent. On se demandera comment les médecins évaluent et qualifient les patient·es reçu·es et suivi·es dans les différents services de maladies du métabolisme enquêtés. Quels comportements, attitudes et pratiques sont valorisés par les médecins ? Quelles catégories pratiques les médecins utilisent-elles/ils pour décrire ces comportements ? Quelle typologie est utilisée pour décrire les patient·es qui en sont les auteurs et expliquer qu'ils et elles agissent comme cela et pas

autrement? Quelles caractéristiques sociales des patient·es façonnent les relations de service entre médecins et patient·es, les conceptions des membres des métiers et leurs attentes vis-à-vis des usager·es, comment et dans quelles conditions? L'analyse se focalisera principalement sur les terrains français, le terrain québécois y étant alors utilisé principalement comme « contre-point ». La comparaison entre les deux contextes a en effet permis de mettre en lumière les spécificités des classements tels que réalisés par les médecins et professionnel·les de santé exerçant en France.

Nous décrirons d'abord ce que *font* les patient·es valorisé·es par les médecins exerçant en France et restituerons, à travers les jugements médicaux (positifs), les figures de « bon·nes patient·es » construites par les professionnel·les. À partir de l'analyse de ces jugements, nous verrons qu'il se dégage deux grands types de comportements approuvés : être « cortiqué·e » ou être « gentil·le ». Puis, nous verrons comment les médecins relient, dans leur classement, les caractéristiques sociales des patient·es à ces types de comportement, et expliquent ainsi les seconds par les premières, tout en utilisant les premières pour constituer les attentes qu'ils et elles peuvent avoir vis-à-vis d'un·e patient·e. L'analyse des catégories de perception des médecins exerçant en France révèle comment ces deux figures de bon·nes patient·es disponibles sont en fait socialement marquées : chacune s'adresse à un « type » de patient·es. Celui-ci est socialement différencié sur la base d'une position de classe assignée aux patient·es dont nous explorerons la production. Le comportement et les pratiques des patient·es sont en fait toujours appréciés par les médecins en lien avec leurs caractéristiques sociales assignées. Dans ce processus, c'est l'adéquation entre les attentes (au double sens d'anticipation et de prescription) et les comportements réels qui sera valorisée des médecins et non les pratiques seules. Ainsi, de la même manière que « la dimension du stigmat ne tient pas dans ses caractéristiques propres, mais dans la dépréciation elle-même, c'est-à-dire dans la valeur négative qui lui est conférée au sein de l'interaction sociale par les institutions ou par les individus » (Goffman 1975 : 13), la valorisation des patient·es, de leur comportement et de leurs pratiques est construite par les médecins dans l'interaction. Cette analyse sera en fait l'occasion d'explorer dans les catégorisations ordinaires que produisent les médecins de l'espace social.

I. Que font les bon·nes patient·es ?

Une diététicienne discute d'une patiente avec la cheffe de clinique Chiara Desrosiers dans la salle de staff. Alors qu'elles terminent, elle ajoute dans un soupir : « Elle est *space* la dame avec qui je suis ... » Chiara Desrosiers : « Ah oui, au 21 [numéro de la chambre] là ? ». La diététicienne ajoute : « **Je parlais cool avec elle mais en fait elle est pas cool du tout !** ». Elles rient (Extrait du journal de terrain, unité d'endocrinologie, hospitalisation, hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 8 avril 2015).

Cet extrait illustre deux phénomènes distincts qui nous intéressent ici pour comprendre ce qui se passe dans l'appréciation des patient·es par les professionnel·les de santé. D'une part, les professionnel·les ont des *attentes* envers les patient·es, anticipent leurs comportements, et adaptent le leur en fonction de cette anticipation. L'expression « je parlais cool avec elle » restitue bien cette logique anticipation/adaptation, puisqu'elle signifie à la fois « je parlais sur l'idée qu'elle allait être cool » et « je parlais moi-même cool avec elle », connotant une relation de cause à effet entre les deux énoncés. Mais ces anticipations peuvent se heurter rapidement à une rectification : confrontée à un comportement, une attitude ou des pratiques inattendus, la diététicienne (ici) procède à une réévaluation de la patiente, qui finalement est décrétée « pas cool du tout ». On pourrait ajouter que la réaction de la cheffe de clinique¹⁵³, qui identifie immédiatement de qui il s'agit, confirme que cette catégorisation est à la fois au moins partiellement partagée entre professionnel·le·s, et qu'elle a une utilité dans les échanges entre elles et eux.

Dans cette première partie, on s'attachera d'abord à décrire les comportements, attitudes et pratiques à partir desquelles les professionnel·les de santé, et en premier lieu les médecins, fondent leurs évaluations vis-à-vis des patient·es jugé·es positivement. On s'intéressera donc à ce qui se trouve derrière l'expression, ici, de « pas cool du tout », en décrivant plutôt les façons d'être et d'agir jugées positivement. Nous verrons que ces jugements sanctionnent aussi des dispositions qui ne sont pas réparties au hasard mais sont socialement situées.

¹⁵³ Un·e médecin chef·fe de clinique des universités-assistant·e des hôpitaux (CCU-AH, généralement abrégé en CCA) est un personnel non titulaire recruté dans les trois ans suivant la fin de son internat pour une durée de deux ans renouvelable deux fois une année au maximum. Il s'agit d'une étape indispensable pour poursuivre une carrière hospitalo-universitaire.

A. Etre « cortiqué-e » ou être « gentil-le » (France)

Deux types de comportement sont valorisés dans les services français. Ceux-ci sont très distincts. D'une part, on trouve les patient·es dit·es « cortiqué·e·s » et de l'autre, celle des patient·es qualifié·es de « gentil·les ». Chacun de ces « types » de patient·es fournit des raisons matérielles de satisfaction aux médecins dans l'exercice de leur activité, en facilitant ou valorisant certains aspects ou d'autres. Ils sont cependant tout à fait différents dans le contenu et se réfèrent à des dispositions et des comportements singuliers et contrastés.

1. Etre « cortiqué-e » : la « compétence médicale » naturalisée

Certain·es patient·es, tout particulièrement valorisé·es par les médecins, sont qualifié·es de « cortiqué·es ». Cette expression, très répandue dans les services français où j'ai enquêté¹⁵⁴, fait référence au cortex, mot latin signifiant « écorce ». En biologie, le cortex désigne la couche superficielle ou périphérique d'un tissu organique. Si le terme de « cortiqué » signifie donc littéralement « doté d'une écorce », il désigne aussi spécifiquement par métonymie, le cortex *cérébral*. Balcou-Debussche relève que le terme de « cortiqué » qualifie, dans le milieu médical, « les patients qui ont des prétendues capacités pour "comprendre tout de suite", notamment le langage médical » (Balcou-Debussche 2006 : 224). Il désigne plus globalement une attitude et des comportements dans la relation thérapeutique. Il s'agit d'un qualificatif fréquemment utilisé par les médecins, mais également par le personnel infirmier ainsi que par les autres intervenant·es paramédicaux (psychologues, etc.)¹⁵⁵. Ce terme est cependant aussi amplement utilisé dans le milieu médical (on en trouve, pour exemple, des occurrences dans des articles de blogs tenus par des médecins) que non-défini et inusité en dehors de celui-ci. Pour dévoiler le sens de cette notion et saisir la logique dans laquelle ses usages s'inscrivent, on va se demander ce que *font* les personnes désignées comme « cortiquées ».

L'interne Annaëlle, avant qu'une patiente n'entre, me dit à voix basse : « **Elle est complètement con ! Y'a que la dernière qui est enceinte qui est cortiquée, sinon c'est gratiné de chez gratiné !** » (Extrait du journal de terrain, unité de traitement de l'obésité, hôpital Ernest Peyron, Châlieu, 09 décembre 2015).

¹⁵⁴ L'emploi de ce terme a été rapporté par de nombreuses chercheuses ayant enquêté à l'hôpital, sans toutefois faire l'objet d'une analyse systématique ou approfondie. Cf. entre autres Braud 2017 : 213, 242-3 et 296 ; Prud'homme 2015 : 265-266 ; Sauvegrain 2010 : 67, 258, 250 ; Bascougnano 2009 : 312, 448, 452, 481, 491 ; Paillet 2007 : 118. Il est également cité, une fois et entre guillemets, dans l'ouvrage à destination des acteurs de l'éducation thérapeutique Foucaud et al. 2010.

¹⁵⁵ On se concentrera sur les représentations et l'usage que font les médecins de cette catégorie.

Annaëlle, interne dans l'unité, utilise ici l'expression de « cortiquée » de façon spontanée et machinale, et pour m'expliquer (et à moi seule), comment elle évalue les patientes de la matinée, alors même que le terme n'appartient qu'au jargon médical. Elle estime donc à la fois que cet usage est légitime, puisqu'elle n'hésite pas y recourir ; cela indique aussi qu'il est partagé y compris chez les plus jeunes médecins. Sa déclaration dévoile le sens que prend l'expression d'être « cortiquée » : elle indique une capacité de compréhension, une forme d'« intelligence », par opposition au fait d'être « complètement con·ne » ou « gratiné·e », des expressions fortes connotant des difficultés de compréhensions majeures.

M. Akerele, d'origine nigériane, ne parle pas du tout français, et est arrivé il y a un an pour des raisons de santé. Justine, externe dans le service, lui parle en anglais dans sa première visite. On se rend dans sa chambre avec la Dre Isalt et Jordan, l'interne. Dre Isalt et Justine lui parle, toujours en anglais. Exceptionnellement, l'externe ne présente pas le dossier dans le petit bureau mais directement dans la chambre, en français puisqu'il ne le comprend pas. Le patient attend cinq minutes pendant qu'elles parlent de son dossier. **Dre Isalt demande si « il comprend bien ? ». « Oui, oui il est cortiqué »** (Extrait du journal de terrain, unité de diabétologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 26 mars 2015).

Ici, le patient, M. Akerele, qualifié de « cortiqué », ne parle pas du tout français. Les médecins, même si elles sont généralement capables de communiquer en anglais (ce qui n'est pas toujours le cas des autres professionnel·les) considèrent malgré tout cela plus difficile, y compris avec une personne le parlant couramment. Ils et elles sont en effet rarement véritablement bilingues. Ici, le fait de devoir communiquer en anglais n'empêche pas la qualification du patient comme « cortiqué ». C'est en fait un ensemble de dispositions qui sont rangées derrière l'appellation de « cortiqué », et non seulement des enjeux matériels de possibilité et d'optimalité de communication.

Lors de mon enquête au sein du centre de prise en charge de l'obésité (hôpital Ernest-Peyron), je rencontre Mme Le Bihan, une patiente qui a conscience d'être considérée « cortiquée » par les médecins. Elle reprend cette qualification à son compte lors d'un entretien que je réalise avec elle. Mme Le Bihan est femme au foyer depuis quinze ans après avoir été cadre dans un grand groupe industriel comme « acheteuse ». Elle vit dans une ville cossue de la banlieue ouest-parisienne. Très à l'aise dans la situation d'enquête¹⁵⁶, elle l'est également dans l'interaction avec les autres patientes et les professionnelles. En entretien, elle me raconte :

¹⁵⁶ Elle se permet par exemple de couper mon enregistreur, que j'ai déclenché avant le début formel de l'entretien, car elle considère que cela « gâche de la place ».

Mme Le Bihan : « On m'a toujours dit que j'étais cortiquée, tant mieux peut-être, je ne sais pas, mais, ils [les médecins] répondent à toutes les questions, et on va au fond des choses et ça je trouve ça vachement important. **Je peux pas être passive, n'importe quelle opération n'importe quelle maladie, je veux comprendre.** [...] »

Camille : « Quand on vous a dit que vous étiez cortiquée ou qu'on vous le dit encore, vous... »

Mme Le Bihan : « Moi ça me fait rire, parce que je me rends compte que... Ça va être violent ce que je vais dire, c'est pas grave, j'assume : je discute avec des gens, qui parfois ne comprennent pas tout ce que je leur dis, et je pense que ça va être... le surpoids... [elle marque un temps de pause] **le surpoids c'est très lié à la malbouffe, et la malbouffe c'est à mon avis un peu lié au fait que on ne comprend pas l'intérêt de bouffer correctement, on ne comprend pas l'intérêt de faire attention à soi, et le fait de pas comprendre ... Tout le monde n'a pas un QI de Einstein...** Voilà. Ça me fait marrer, ça me fait plaisir. J'ai pas eu besoin d'aller à l'hôpital pour savoir que j'étais pas trop con, mais voilà ».

Camille : « Vous avez l'impression qu'ils vous disent ça dans des circonstances particulières ? »

Mme Le Bihan : « Non, ils me disent ça parce que, j'ai l'impression que **ça leur fait du bien de discuter avec moi parce que je comprends tout ce qu'ils me disent.** Et j'ai une très bonne amie qui travaille à Ernest-Peyron, alors pas du tout ici parce qu'elle est en pédiatrie, [...] elle me dit, "tu te rends pas compte, j'ai un discours avec mes patients, qui est tout à fait différent du discours que j'ai dans la vie de tous les jours, parce que... **leur vocabulaire il est loin d'être riche, et il faut que je m'adapte. Et quand on discute avec des patients différents [de ça] ça nous fait vachement du bien**". Je vais me vanter c'est pas bien, mais le Dre Daubert elle m'a déjà dit que j'étais sa récréation. **Parce que je comprenais du tac-au-tac, et que je posais des questions qui étaient, les bonnes quoi** » (Entretien avec Mme Le Bihan, unité de traitement de l'obésité, hôpital Ernest-Peyron, Châlieu, 18 décembre 2015).

Mme Le Bihan considère avoir un « parcours assez atypique » car elle est arrivée à la chirurgie bariatrique en raison d'une maladie du sang. Elle estime avoir bénéficié d'une prise en charge qu'elle qualifie d'« ultra-rapide », ce qui est dû, selon elle, au fait qu'elle n'a « eu que des compliments » selon lesquels elle était « extrêmement bien cortiquée [et] que ça aidait beaucoup à la compréhension du processus ». Cette définition¹⁵⁷ de la patiente « cortiquée » est riche et concorde avec l'usage qu'en font les médecins elles-mêmes : on y retrouve le fait d'être active, l'engagement dans la prise en charge (« Je peux pas être passive », « je voulais être pro-active de mon truc », « j'étais la seule à poser des questions ») et la volonté de

¹⁵⁷ S'il est inhabituel qu'une patiente connaisse et maîtrise l'usage de ce terme, cela s'explique sans doute par le fait qu'elle a une proche amie elle-même médecin dans l'hôpital.

comprendre (« je veux comprendre »), qui s'accompagne d'un succès dans cette entreprise (« je comprends tout ce qu'ils me disent »), par opposition aux « gens, qui parfois ne comprennent pas tout » (quand bien même ils le veulent). Les moments d'interaction (consultations, etc.) avec les patient·es considéré·es comme cortiqué·es semble une « récréation » pour les médecins, c'est-à-dire faciles et reposants, car l'échange paraît fluide et dénué de tensions effectives ou potentielles; alors qu'avec d'autres, les médecins peuvent avoir la sensation de devoir rester sur le qui-vive pour éventuellement les recadrer, canaliser leurs demandes ou questions, les échanges avec les patient·es cortiqué·e·s sont tranquilisants. Il s'y dégage l'impression d'une harmonie entre les attentes implicites des unes et des autres : « Parce que je comprenais du tac-au-tac, et que je posais des questions qui étaient, les bonnes quoi ». Dans son enquête sur la demande d'assistance médicale à la procréation et sur l'avortement, notamment, qu'elle regroupe sous la notion de « gouvernement de la naissance et de la mort », Memmi (2003) mentionne cette harmonie, cette affinité entre des patient·es appartenant à ce qu'elle définit comme les classes moyennes¹⁵⁸ et les médecins. C'est selon elle le partage effectif de valeurs qui commande les pratiques sanitaires spontanées et permet ainsi aux praticien·nes de faire l'économie de « l'épuisante enquête sur les déviances potentielles et de la non moins épuisante pédagogie des bonnes conduites corporelles ». Sur mon terrain, il paraît bien difficile d'affirmer que ce partage de valeurs est effectif ; en revanche, ce qui est effectif, c'est le sentiment et la conviction qu'ont les médecins de l'existence de ce partage. C'est précisément ce dont ils et elles certifient en qualifiant quelqu'un de « cortiqué ». Cette impression est constituée à partir d'un certain nombre d'indices repérés dans la situation d'interaction. Parmi eux, il y a les façons qu'ont les patient·es de poser ou de ne pas poser de questions, les termes utilisés à bon ou à mauvais escient, l'aisance... Les médecins se livrent en la matière à une analyse spontanée extrêmement attentive aux détails :

Marie-Eve, une externe, présente son patient, Francesco Salsano. Elle ne mentionne pas sur son compte-rendu d'origine étrangère au patient. Le patient souffre de syncopes sans explication. « Lui on dirait qu'il y croit moins, au [fait que ce soit lié au] cœur [...] donc il est content d'être investigué de façon plus systémique ». Antécédents familiaux, « **Sa mère a un syndrome de Sjögren** ».

¹⁵⁸ Si l'autrice ne définit pas exactement ce qu'elle entend par « classe moyenne », elle regroupe sous cette catégorie des patientes et des conjoints exerçant comme « agent commercial » chez Air France, « cadre dans une société de transport dépendant de la SNCF », « technicienne dans un laboratoire hospitalier », « enseignant dans le secondaire », « professeur dans le supérieur », « conseiller de vente commercial ». Il n'est pas précisé si ces caractéristiques sociales objectives sont connues des médecins et/ou si ces dernier·e·s utilisent des indices pour les deviner.

La Dre Jeanne Chamoun relève, visiblement amusée: « Hum, *interesting* ! C'est lui qui t'a dit ça ? [sourire] ». Marie-Eve rectifie : « Lui a dit de l'arthrite mais sa femme a ajouté que c'était associé à un Sjögren ». Elle explique avoir conclu que si l'épouse rapportait ce mot ce ne devait pas être par hasard (Extrait du journal de terrain, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 11 février 2016).

L'utilisation d'une notion médicale, notamment dans la description de leurs antécédents et de leurs symptômes mais aussi dans les récits de l'état de santé des autres membres de la famille sont autant de « tests » routiniers utilisés par les médecins pour catégoriser les patient·es selon leurs compétences médicales. Le syndrome de Sjögren est une maladie auto-immune chronique rare, et l'utilisation par le couple de ce terme précis est soulignée par la Dre Chamoun, qui arrête l'externe pour demander si c'est le terme exact qu'a utilisé l'épouse du patient ou si c'est elle qui a retraduit dans le jargon médical ; pourtant, il ne s'agit pas d'une pathologie du patient directement mais de sa mère. Si la médecin prend la peine d'interroger dans le détail l'externe sur l'usage exact des termes par le patient, c'est qu'elle entend en tirer des conclusions. C'est en effet le type d'indices, discrets et même inaperçus pour les patient·es, mais fondamentaux, qui sont utilisés par les médecins pour savoir à qui ils et elles ont affaire. Dans son enquête dans des services de cancérologie et de médecine interne sur la question de l'information et du mensonge dans la relation médecins-patient·e·s, Sylvie Fainzang rapporte comment les médecins reconnaissent et revendiquent informer leurs patient·es selon la précision avec laquelle ces dernier·es les questionnent, cette différenciation entre ceux et celles qui « veulent » savoir et les autres menant en fait à la procuration d'un niveau différentiel d'information (Fainzang 2006). Les personnes « cortiquées », sur mon terrain, sont celles qui posent des questions mais avec modération et précisions ; des questions jugées légitimes, pertinentes, appropriées à la situation aux yeux des médecins. Dans ce jugement, on trouve cette même ignorance des déterminants sociaux des capacités et du sentiment de sa légitimité à interroger. Pourtant, la maîtrise et l'usage des notions morbides et médicales, mais aussi la perception de ses sensations corporelles (avant même leur expression) est socialement située et constituée par la socialisation intensive auprès du monde médical, accessible plus aisément aux classes les plus élevées dans la hiérarchie sociale (Boltanski 1971). Précisément, les personnes qualifiées de « cortiquées » sont celles qui ne font par exemple pas de lien entre des symptômes qui n'ont aucun rapport entre eux d'un point de vue biomédical. Elles savent hiérarchiser les problèmes d'ordre corporel et n'interrompent pas l'exposé du médecin pour aborder des problèmes d'importance moindre - toujours aux yeux des médecins- pendant une consultation pour une pathologie jugée plus

sérieuse¹⁵⁹. Ainsi, elles témoignent d'une maîtrise des catégories médicales légitimes de perception, d'expression et de classement des symptômes et des sensations corporelles, et dans le même temps, de la reconnaissance et du respect de l'autorité médicale.

Ce sentiment d'harmonie passe également par l'évaluation du rapport à la connaissance qu'entretiennent les patient·es. Marie Ménoret a montré comment les médecins se livrent, lors des consultations d'annonce de diagnostic de cancer, à ce qu'elle appelle un « exercice de rhétorique statistique », afin d'obtenir l'adhésion des patient·es à un traitement dont les effets demeurent aléatoires. Cet exercice implique une difficulté majeure, celle de passer d'une connaissance établie sur des moyennes statistiques à une information à usage individualisé (Ménoret 2007 : 34). Les médecins manient alors « raison statistique et raisonnement probabiliste », introduisent l'expectative, une « attente prudente » dans ce contexte d'incertitude. Si son travail ne se penche pas sur cette dimension, on peut faire l'hypothèse que ce travail de gestion professionnelle de l'incertitude médicale et de production du consentement aux soins, comme toutes leurs tâches, est façonné par les caractéristiques sociales des différents acteurs de la situation, donc des médecins mais aussi des patient·es¹⁶⁰. On retrouve cet enjeu dans l'appréciation des patient·es considéré·es comme cortiqué·es, dont la capacité à poser les « bonnes » questions dépend aussi de celle à comprendre le statut de l'information (statistique, et non prédictive et individuelle). Ces patient·es montrent aussi qu'elles/ils comprennent l'incertitude fondamentale, au niveau individuel, dans laquelle prend place l'exercice de la médecine. Considérés comme un peu moins profanes que les autres, ils/elles sont catégorisé·es comme « cortiqué·es »¹⁶¹.

La catégorisation comme « cortiqué·e » témoigne de ce que les médecins identifient ou imaginent chez leurs patient·es (un certain rapport à la connaissance et une certaine distance au rôle de malade) appréhendés par l'absence *d'émotion corporelle* (honte, timidité, anxiété, culpabilité), expression de l'incorporation de la structure sociale et des limites qui sont imposées à ceux et celles sur qui, dominé·es dans la situation de soin, s'exerce la violence

¹⁵⁹ Nous verrons plus loin comment ces différents comportements sont considérés comme des déviations et comment ils sont sanctionnés.

¹⁶⁰ Sylvie Fainzang relevait d'ailleurs qu'un des obstacles à la délivrance d'informations évoqués par les médecins concerne la vérité statistique de celle-ci. Il serait difficile de faire accepter par les patient·es que « la seule information qu'on puisse fournir, sur le plan pronostique, est une information statistique, qui n'a donc pas de valeur pour l'individu particulier qu'il est » (Fainzang 2006 : 32).

¹⁶¹ Selon Hughes, exiger des garanties de la part des professionnel·les (pas seulement médicaux) est une attitude « que seuls des profanes peuvent avoir par rapport à un métier. La croyance dans le charisme de l'expert est plus une attitude de profane que de professionnel. L'attitude professionnelle repose sur la statistique, elle est affaire de probabilité » (Hughes 1996a : 89).

symbolique (Bourdieu 1997: 203-204)¹⁶². Ces pratiques sont rendues possibles par des dispositions socialement situées dans les fractions supérieures de la hiérarchie sociale (*Ibid.*: 29)¹⁶³, ce dont les médecins semblent avoir une connaissance pratique plus ou moins précise. Dans la relation entre médecins et patient·es, donc entre un·e médecin et un·e profane étranger·e à la vision scolastique, il n'y a pas qu'une confrontation à un langage différent, mais à un « autre mode de construction du donné (du litige ou du malaise par exemple), supposant la mise en œuvre d'un système de dispositions profondément différent » (*Ibid.*: 72-73). Les personnes catégorisées comme « cortiquées » sont celles qui parviennent, aux yeux des médecins qui les prennent en charge, à franchir cette barrière scolastique sous la forme d'une disposition quasi-naturelle¹⁶⁴.

Si ce sont *a priori* des comportements individuels qui permettent ou non la désignation comme « cortiqué·e », certains usages révèlent le lien fort qui existe entre cette qualification et des dimensions directement sociales et collectives. Ainsi :

Lors d'une discussion informelle dans le couloir, après une réunion du groupe de parole entre patient·es. Florence, médecin et cheffe d'unité, et Anne, une des deux psychologues, discutent et évoquent la hausse de demandes de suivi médical et la baisse des demandes de chirurgies. Anne considère qu'ils sont en concurrence avec **un autre hôpital public à proximité, et que celui-ci attire « une partie cortiquée du bassin de population »**. Elle estime par ailleurs que les délais pour être opéré dans l'hôpital découragent une partie des patients potentiels, en l'occurrence les plus désirables, qui se tournent alors vers les cliniques payantes : « **Ceux qui sont pressés ils veulent être opérés en six mois, ils sont cortiqués** » (Extrait du journal de terrain, unité de traitement de l'obésité, hôpital Ernest Peyron, Châlieu, 2 novembre 2015).

¹⁶² « La violence symbolique est cette coercition qui ne s'institue que par l'intermédiaire de l'adhésion que le dominé ne peut manquer d'accorder au dominant (donc à la domination) lorsqu'il ne dispose, pour le penser et pour se penser ou, mieux, pour penser sa relation avec lui, que d'instruments de connaissance qu'il a en commun avec lui et qui, n'étant que la forme incorporée de la structure de la relation de domination, font apparaître cette relation comme naturelle ; ou, en d'autres termes, lorsque les schèmes qu'il met en œuvre pour se percevoir et s'apprécier ou pour apercevoir et apprécier les dominants (élevé/bas, masculin/féminin, blanc/noir, etc.) sont le produit de l'incorporation des classements, ainsi naturalisés, dont son être social est le produit » (Bourdieu 1997 : 204) .

¹⁶³ Benjamin Derbez (2016) dans son enquête sur les critères d'inclusion ou de non-inclusion des patient·es malades du cancer dans les protocoles expérimentaux rapporte un même « travail de présélection des malades en fonction de leur capacité supposée à intégrer la dynamique d'articulation du soin et de la recherche développée par les investigateurs ». Les médecins cherchent le signe que les malades sont bien disposé·es à considérer l'essai clinique comme une option thérapeutique et non simplement comme une entreprise visant à produire des connaissances scientifiques ; par exemple, un malade perçu comme « demandeur » d'innovation est considéré comme ayant saisi la logique à la fois scientifique et médicale de l'essai.

¹⁶⁴ Il s'agit bien ici de l'évaluation par les médecins du rapport à la connaissance de leurs patient·es, évaluation orientée vers la pratique ; un·e sociologue enquêtant auprès des mêmes patient·es trouveraient peut-être un tout autre résultat.

Cette utilisation « statistique » de la catégorisation de « cortiqué·e » désigne non pas des individus répartis au hasard mais sur un territoire. Parler de « partie cortiquée du bassin de population » nous indique comment, plutôt qu'un trait individuel hasardeux, le fait d'être ou pas « cortiqué·e » repose sur des caractéristiques sociales. L'hôpital Ernest-Peyron se trouve dans une zone populaire et est particulièrement fréquenté par des habitant·es des classes populaires des environs. Supposer que « les plus cortiqué·es » préfèrent se tourner vers les cliniques, malgré le coût que cela représente, indique clairement qu'Anne relie le fait d'être « cortiqué·e » à une certaine aisance économique.

Sur mon terrain, les personnes qualifiées de « cortiquées » disposent souvent de connaissances sur leur maladie, mais ce n'est pas là le critère décisif. Surtout, les médecins perçoivent qu'elles les intègrent sans difficulté et « du premier coup », quand elles ne les avaient pas déjà. Mais plus encore, les médecins anticipent qu'elles seront ou seraient en mesure de les intégrer facilement le moment venu. Autrement dit, elles bénéficient d'une présomption de capacité à comprendre, produite en lien avec l'assignation en termes de position sociale opérée par les médecins. À partir d'une évaluation plus ou moins sauvage¹⁶⁵ de leur rapport à la hiérarchie, à l'écrit, à la connaissance, les médecins distinguent les patient·es considéré·es comme accédant à l'« esprit » du pouvoir médical.

2. Les patient·es « gentil·les » : confiance et obéissance

Il y a une toute autre façon d'être prisé·e par les médecins et les professionnel·les de santé en général que d'être « cortiqué·e ». Bien qu'ils et elles ne soient pas jugé·e·s capables de « tout comprendre », au contraire, les patient·es qui se « laissent faire » et qui, ainsi, ne « posent pas de problème » aux équipes dans l'exercice de leur activité sont également fortement valorisé·es. Ces patient·es sont souvent qualifié·es de « gentil·les » ou encore, de façon significative, de « pas embêtant·es ». Les médecins considèrent que ceux et celles-ci n'accèdent en rien à l'esprit du pouvoir médical, mais le respectent néanmoins (ou, précisément, *parce* qu'ils n'en comprennent ni n'en interrogent la subtilité) à la lettre.

Les médecins interprètent alors leur comportement comme respectueux, discret, et confiant, et approuvent qu'ils et elles n'expriment que de rares questions, très pratiques et succinctes et acceptent les explications (ou l'absence d'explications) qu'on leur donne.

¹⁶⁵ Pour reprendre le terme de Yannick Jaffré (1996) qui parle « d'interprétation sauvage ».

On se rend dans la chambre de Mme Fanta Bernard, toute petite femme d'une cinquantaine d'années, portant un foulard, à l'air chétif et souriant timidement. Avant la visite, dans le petit bureau, Dre Marie-Christine Isalt avait déclaré : « **Elle est très gentille cette dame, très gentille** ». Mme Bernard pose quelques questions. Dre Isalt lui explique qu'une infirmière à domicile passera matin et soir. La patiente demande : « C'est vous ou c'est moi qui l'appelle ? ». Dre Isalt : « Non c'est moi, je m'en occupe » (sourire). Elle lui explique qu'il faudra qu'elle soit suivie par un diabétologue pour la suite. Mme Bernard demande, d'une petite voix mal assurée : « Avec vous Docteur, c'est possible ? ». Dre Isalt répond, avec une chaleur teintée de paternalisme : « J'ai trop d'attente ma pauvre si vous saviez ! J'ai neuf mois d'attente ! ». Elle lui met la main sur l'épaule d'un air compatissant. Mme Bernard semble déçue mais n'insiste pas. Dre Isalt ajoute : « Ce qu'on peut faire, c'est que d'ici un mois vous reprenez rendez-vous avec une infirmière ici, ça vous va ? ». La patiente ne pose aucune question et n'acquiesce même pas vraiment (Extrait du journal de terrain, unité d'endocrinologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 23 mars 2015).

L'attitude de Fanta Bernard sera interprétée ici comme la preuve d'une certaine déférence, exprimée, avec discrétion et non comme une exigence, par son désir d'être suivie par la Dre Isalt. Qu'elle s'inquiète de savoir si c'est elle ou la médecin qui doit organiser les passages de l'infirmière à domicile semble également attendrir la Dre Isalt, comme si cela indiquait qu'elle ne s'attend pas à ce que l'on fasse « tout pour elle ». Cela encourage simultanément à en faire plus pour elle que pour ceux et celles qui prennent cela pour acquis. Les patient-es « gentil·les » ne discutent pas ou avec grande prudence les décisions des professionnel·les ; ils ajoutent parfois du bout des lèvres des indications quand il leur semble qu'un élément décisif manque et peut modifier le jugement des médecins. Ils n'entrent bien entendu pas dans une opposition frontale, ni ne recourent à la menace de le faire. Par leur attitude, ces patient-es témoignent de ce qui est perçu comme une confiance totale dans les professionnel·les. On ne saurait que trop insister sur le fait que la docilité et le conformisme n'indiquent pas forcément adhésion pleine et entière, mais peut correspondre à une prise de rôle ou à une stratégie, plus ou moins contrainte (Herzlich et Pierret 1984). Cependant, ils sont notés par les médecins qui jugent leurs auteurs « compliant-es »¹⁶⁶ ou « observant-es » et leur font confiance en retour pour suivre scrupuleusement leurs indications, y compris quand elles dépassent le domaine médical. Ce qui les distingue fondamentalement des patient-es « cortiqué-es », c'est que les professionnel·les n'attribuent pas leur bonne observance des traitements et des prescriptions à une bonne compréhension des enjeux du suivi, mais à une forme d'obéissance qui serait « de

¹⁶⁶ J'utilise ce terme comme terme indigène, c'est-à-dire à partir des sens que lui donnent les professionnel·les et non d'un point de vue normatif. Autrement dit, je ne suis pas intéressée par le fait de savoir si un·e patient·e est ou non « observant·e », mais à s'il/elle est jugé·e observant·e ou pas, comment, par qui et pourquoi. Pour une analyse critique de l'usage savant des termes d'observance et des notions connexes, des conditions de leur production, de l'émergence et de leur diffusion, cf. Cognet, Braud et Adam-Vezinat 2010.

principe » ; sans comprendre ce que les médecins expliquent, ces patient-es écouteront les recommandations et y obéiront scrupuleusement, tâchant de les suivre sans remettre en question l'autorité des professionnel·les ou le bien-fondé de leurs préconisations¹⁶⁷. Ainsi, ils s'en remettraient à l'autorité médicale, sans chercher à en estimer la rectitude ; ce dont ils seraient, selon les médecins, incapables de toute façon. Ce sont donc des patient-es sur lesquel·les il est facile de travailler¹⁶⁸. Ce sont enfin aussi les malades dont on est sûr qu'ils ne se plaindront pas des soins reçus, ne réclameront pas plus de temps ou d'attention. Ils sont valorisés principalement quand et parce qu'ils permettent un travail rapide et aisé, alors que la prise en charge des patient-es catégorisé·es comme cortiqué·es est valorisante, au-delà des seuls enjeux de facilitation de l'activité¹⁶⁹. Ces patient-es « gentil·les » sont donc aussi ceux et celles qui confortent un ordre symbolique classique de la relation entre médecins et patient-es¹⁷⁰.

Il ne s'agit cependant pas là d'une valorisation universelle et théorique mais bien d'une préférence orientée par la pratique. Ainsi, ce type de comportement (passif, obéissant) ne sera vraiment valorisé que dans les situations (fréquentes) où il permet de travailler plus vite mais pourra à l'occasion être critiqué quand il ralentit le travail, c'est-à-dire quand au contraire, une participation plus active des malades est requise. Ainsi, si dans les situations d'hospitalisation longue, les patient-es qui se laissent faire sont valorisé·es, c'est moins le cas lors de consultations ou d'ateliers d'« éducation thérapeutique ». Dans ces cas où l'on doit leur « enseigner » comment se prendre en charge de façon autonome, la seule « obéissance » ne suffit pas : les patient-es sont supposé·es déterminer, par exemple, la dose d'insuline à s'administrer à partir d'un calcul approximatif du nombre de glucides ingérés au repas, articulé avec l'activité physique prévue, mais aussi à leurs besoins habituels (c'est-à-dire leur indice de sensibilité à l'insuline). Pour être un·e patient·e gentil·le dans ces situations, il faut aussi faire preuve d'un certain volontarisme qui contredit une passivité totale. Les professionnel·les peuvent renoncer à enseigner comment faire et se contenter de donner une

¹⁶⁷ Des travaux de psychologies ont montré qu'il existe peu de corrélation entre degré de connaissance de la maladie et degré d'observance. Cf. Meichenbaum et Turk 1987.

¹⁶⁸ Dans le service d'urgence analysé par Peneff, il existe également des patient-es « gentil·les », qui sont celles et ceux n'opposant aucune résistance aux soignant·es, et ainsi ne compliquent par leur tâche (Peneff 1992).

¹⁶⁹ Sur ces aspects, voir chapitre 2.

¹⁷⁰ Cet ordre symbolique où les médecins sont détenteurs seuls du pouvoir légitime est par ailleurs remis en question par les avancées techniques : celles-ci ont permis de garder en vie des malades chroniques auparavant condamné·es et ainsi l'apparition d'un « nouveau malade », auto-soignant et autogestionnaire de sa maladie (Herzlich et Pierret 1984) qui reconfigure le rapport médecin/malade.

indication simple et approximative, s'abstenant de tenter « d'éduquer » la personne malade¹⁷¹. Ainsi, les médecins éduqueront plus et mieux ceux et celles qui « savent » ou auront (supposément) des facilités à comprendre.

Un point commun aux deux types de comportements valorisés dans les services français est qu'ils sont considérés comme manifestant une confiance dans les médecins et une adhésion à la biomédecine. Cette supposée reconnaissance de l'autorité médicale ne prend pas les mêmes formes selon qu'elle soit le fait de patient·es classé·es dans le groupe socialement dominant ou dans le groupe socialement dominé. Au-delà de leurs différences, ces « bon·nes patient·es » disposent en revanche d'une même capacité à évaluer et à respecter la place (distincte et inégale) qu'on leur attribue dans l'institution médicale.

Dans le cas de patient·es « gentil·les », les médecins approuvent ce qu'ils et elles interprètent comme une déférence, un respect et une soumission au pouvoir médical. Cette expression passe par la manifestation de la connaissance et de la reconnaissance de la place qui est la leur dans la relation entre professionnel·les et patient·es : une place subordonnée. Ces malades connaîtraient alors « leur place » et savent y « rester ». C'est en cela qu'ils sont « gentil·les » et « pas embêtant·es ». Les patient·es « cortiqué·es » aussi font preuve, aux yeux des médecins, d'une bonne (re)connaissance de « leur » place, nettement distincte et qui leur permet un rôle plus actif dans leur prise en charge. Avec ces deux types de bon·nes patient·es, les médecins n'ont pas l'impression alors de devoir asseoir leur autorité, qui leur paraît reconnue par avance.

Hospitalisation de jour en endocrinologie. La patiente est une jeune fille de 28 ans atteinte d'hypercholestérolémie. Dr Simon Blumberg lui explique que les plaques qu'elle a ne sont pas calcifiées. Elle demande si cela veut dire qu'elle n'a pas encore de cholestérol dans le sang, il la coupe avec vigueur: « Ecoutez-moi » et ne répond pas à la question. **En sortant, alors qu'elle a accepté tout ce qu'il proposait en matière de régime diététique** (suppression du fromage tous les matins, margarine à la place du beurre, choix de certains plats en restaurant, « sans se priver pour autant » etc., elle a également repris le sport il y a une semaine), **il conclura avec un soupir satisfait : « Qu'est-ce que c'est simple avec les gens éduqués et compréhensifs »** (Extrait du journal de terrain, unité d'endocrinologie, hospitalisation de jour, hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 24 février 2015).

On voit ici que la patiente, bien que qualifiée d' « éduquée », accepte tout ce que Dr Blumberg lui recommande, et que c'est la raison pour laquelle ce dernier est satisfait. Les

¹⁷¹ Voir chapitre 5.

personnes « cortiquées » sont donc également très conscientes de la place qui est la leur et du respect du aux médecins et à leurs décisions ; mais ce respect émane et témoigne à la fois non pas d'une obéissance aveugle mais d'une compréhension des enjeux. Il n'en demeure pas moins qu'elles sont aussi « soumises » à l'institution médicale. Mais cette « soumission » sera interprétée comme la preuve de l' « intelligence », de la « bonne compréhension », ou de la « bonne éducation » d'un·e patient·e perçu·e comme « cortiqué·e », et comme une preuve de « gentillesse », et même de soumission, chez d'autres considéré·e·s comme moins compétent·e·s parce que socialement dominé. Ce n'est donc pas tant leur comportement *effectif* qui différencient les patient·es qualifié·es de « cortiqué·es » et de « gentil·les » mais bien ce la façon dont les médecins perçoivent, catégorisent et expliquent ces comportements¹⁷².

Les préférences des médecins, dans les services français enquêtés, vont donc à deux types de comportements distincts que l'on peut résumer sous les figures de « patient·e cortiqué·e » et de « patient·e obéissant·e ». Les premier·es sont prisé·es car considéré·es comme investi·es dans leur prise en charge, capables de tout comprendre avec facilité, intéressé·es par leur état ; les second·es parce qu'il est facile de travailler sur eux, obéissant·es et confiant·es envers l'institution médicale et ses agents.

B. Au Québec : encourager la participation, l'activité et le mérite

Malgré la relative rareté des jugements émis par les professionnel·les exerçant au Québec à propos des patient·es, comparativement à la France, certain·es sont malgré tout cité·es avec admiration ou font l'objet de remarques telles que : « Ah, si tous les patients étaient comme ça ! ». Il s'agit de patient·es qui se « prennent en mains » ou « ne se laissent pas aller ». Ce profil valorisé est de fait plus univoque, là où en France on trouve deux ensembles de comportements favorablement évalués. Les indices quant à cette « prise en main » valorisée ne sont pas ou pas directement médicaux et leur repérage s'opère sur des critères qui vont au-delà du seul comportement adopté dans le cadre de la relation avec les professionnel·les ou

¹⁷² Dans un contexte français où le système de soins contraint de plus en plus le malade à l'autonomie, Isabelle Baszanger considère que « l'autonomie n'est pas la seule condition de "libération" des malades, mais une condition nécessaire pour être le "bon" malade requis par le système de soins » (Baszanger 2010 : 196-197). Les « bon·nes » patient·es en effet, dans un système de soins éclaté, doivent être autonomes, c'est-à-dire capables d'effectuer leur part de travail. Bien qu'étant globalement juste, le constat de Baszanger mérite qu'on y ajoute une analyse attentive aux caractéristiques sociales assignées aux patient·es¹⁷² : il existe en fait, selon les circonstances et selon les patient·es, deux types de « bon·nes patient·es », pour qui l'alternative consiste soit en avoir la capacité d'être véritablement autonomes, soit d'être assez obéissants et confiants pour renoncer définitivement à l'être.

vis-à-vis du traitement. Les médecins relèveront ainsi et seront sensibles au fait qu'un·e patient·e tienne à maintenir une activité professionnelle, fasse des efforts pour rester en forme physique ou même simplement témoigne d'un état d'esprit « positif »¹⁷³ et battant malgré la maladie et les difficultés.

Pendant une consultation de médecine interne avec Dre Chamoun, celle-ci nous présente aux étudiantes et à moi la patiente dont elle nous dit (devant elle) qu'« **elle est formidable parce qu'avec tout ça, elle maintient un travail à temps plein** » [j'apprends plus tard qu'elle travaille au Service Correctionnel du Canada¹⁷⁴], **après avoir expliqué qu'« elle travaille beaucoup, c'est une femme de carrière ! »**. La patiente est atteinte d'un lupus, une maladie auto-immune systémique attaquant le tissu conjonctif du corps, particulièrement lourde et invalidante. Eve, la résidente senior, en sortant de la consultation, s'exclame : « Elle est tellement *cute*¹⁷⁵ ! Je voudrais que des patients comme ça, c'est motivant ! ». Peu de temps après, alors qu'elle vient de finir une consultation avec un autre patient, libraire en Gaspésie¹⁷⁶, Eve m'explique que c'est quelqu'un qui fait « 1000 *sit-ups* [exercice de musculation] tous les matins, il a récupéré toute sa masse musculaire en deux mois [...] **Si tous les patients étaient comme ça, d'habitude ils sont [elle mime la mollesse] : "C'est trop dur..." C'est comme la patiente avec le lupus du Dre Chamoun, qui travaillait fort elle aussi, elle était exceptionnelle** » (Extrait du journal de terrain, service de médecine interne, consultations, hôpital Sainte Croix de Montréal, 15 février 2016).

Les patient·es qui « travaillent fort », au sens propre comme au figuré, c'est-à-dire professionnellement mais aussi dans leur travail de malade, pour combattre leur maladie ou ses effets, sont donc valorisé·es et prisé·es, et on met en scène comment ils sont admirables.

¹⁷³ Cette valorisation peut être mise en lien avec le « devoir de santé » qui a été promu dès les années 1980 par les gouvernements québécois en matière de santé publique. Marc Renaud (1981) parle de « nouvelle morale sanitaire », idéologie de la prévention qui apparaît suite au croisement hasardeux entre des volontés rationalisatrices de réformateurs bureaucratiques et un nouveau mouvement social contestataire face à la biomédecine, aboutissant en une « crise culturelle de la médecine » (Ehrenreich 1978). A un discours de « droit à la santé » renvoyant au principe selon lequel les gens ont le « droit d'être malade et d'être traité de manière adéquate », aurait succédé l'idée selon laquelle ils incombent aux individus un « devoir d'être bien portants ». Selon Renaud, « quand on fait la somme totale des politiques de rationalisation de l'organisation des soins, des coupures budgétaires dans les hôpitaux et des campagnes de "promotion de la santé", on a l'impression que l'Etat dit aux gens qu'ils doivent diminuer leur consommation de services médicaux- qu'on encourageait il y a cinq ans à peine par le développement des programmes d'assurances- et qu'ils doivent "se prendre en main" avec une vaste série de nouveaux experts (éducateurs physiques, nutritionnistes, gérontologues, techniciens des changements de comportement, spécialistes de la relaxation, etc.). En d'autres mots, la notion même de "risque" semble changer de sens. [...] le contexte idéologique et les contraintes financières de l'Etat semblent avoir donné à cette notion le sens de "facteur de risque", souvent pour en imputer moralement la responsabilité aux individus [...] » (Renaud 1981 : 530-1).

¹⁷⁴ Le Service Correctionnel du Canada (SSC) est l'organisme du gouvernement fédéral chargé d'administrer les peines d'emprisonnement de deux ans ou plus imposées par les tribunaux.

¹⁷⁵ « Mignonne ».

¹⁷⁶ La Gaspésie est une péninsule principalement rurale située au centre-est du Québec et comptant 80 000 habitant·es.

Parfois, ce jugement favorable à partir du comportement « positif » et « battant » est sans aucun lien avec des questions proprement médicales.

Mme Beausoleil, une patiente de 93 ans, hospitalisée en médecine interne, est décrite par l'équipe avec admiration au résident d'un autre service comme « faisant de la natation », etc. Tout le monde semble l'adorer. « **Elle est touchante, elle m'émeut** » dira par exemple Céline, une autre résidente, après la visite. Virginie (externe) et Céline la regardent, attendries, aller aux toilettes avec son déambulateur d'un pas sûr. **Luc-Alexandre dira que ça « donne le goût [l'envie] de vieillir comme ça »**. Pendant une visite pour lui donner congé, le Dr Martel lui propose de revenir en consultation pour effectuer des transfusions : « [Théâtralement] Comme disaient les curés dans le temps, "c'est pour votre bien !" [Pause. Tout le monde rit] Mais vous avez le droit de me dire : "Mon bien, je m'en fous" [...] Mais [mon avis c'est que] ce serait dommage que tout s'arrête parce qu'il y a plus de gazoline dans [la voiture] ! ». La patiente rit : « Faut que je me rende à 100 ans ! [...] Je voulais partir au temps des lilas, c'est la plus belle saison ». Dr Martel : « Partir, mourir ? ». Quelqu'un dans l'assemblée demande : « Les lilas cette année ? » Tout le monde s'exclame : « Ah non non, nous on veut pas [s'ensuivent plusieurs blagues :] [...] vous mourrez à la saison des lilas l'année prochaine ». Quand on sort, l'ambiance est clairement à l'émotion, tout le monde sourit, les yeux brillent. Le Dr Martel quelques minutes après explique qu'on ne peut empêcher le corps de vieillir mais qu'on n'est pas « obligé de devenir un vieux » (ou une vieille), (sous-entendu, « dans la tête », « dans l'attitude », etc., comme le prouve Mme Beausoleil). Il s'est d'ailleurs porté volontaire pour continuer à la voir en consultation afin de procéder aux transfusions. Plus tard dans l'après-midi, alors qu'un conflit se joue autour de la question de savoir qui devrait la suivre, le **Dr Martel explique que lui ça l'arrange bien, qu'il n'y a pas de souci pour trouver des places dans sa consultation en médecine interne « pour toutes les Mmes Beausoleil du monde »** (Extrait du journal de terrain, service de médecine interne, hospitalisation, hôpital Sainte Croix de Montréal, 03 mars 2016).

Ici, l'état d'esprit combattif de la patiente, son humour mordant et son mode de vie actif et sportif produit une forte impression sur l'équipe médicale qui n'hésite pas à montrer son attachement et son admiration. Mme Beausoleil force l'admiration de toute l'équipe en ce qu'elle propose une image valorisante et réjouissante de la vieillesse et de l'approche de la mort. Ces jugements ne sont pas seulement symboliques puisque le Dr Martel se propose de la prendre dans sa consultation et que l'ambiance de soutien et de compassion est palpable autour d'elle.

Dans les deux contextes nationaux, des éléments extérieurs à la question médicale entrent donc dans l'évaluation des patient-es que réalisent les médecins. Leurs préférences, dans les services français enquêtés, vont à deux types de comportements distincts, résumés sous la figure de « patient-e cortiqué-e » et de « patient-e gentil-le », c'est-à-dire obéissant-e, tandis

qu'au Québec, les médecins se réfèrent à une figure de patient·e idéal·e plus univoque : les malades valorisé·es prennent une place active dans leur traitement, mais également plus globalement dans leur vie, sont motivé·es et motivant·es ; ils ne donnent pas l'impression aux médecins de devoir lutter pour les convaincre de se soigner et surtout ne se « laissent pas abattre ». Cette univocité n'empêche pas l'usage de classements sociaux et la différenciation des traitements selon celui-ci, comme l'indiquait plus haut la curiosité de la Dre Chamoun vis-à-vis de l'usage par M. Salsano du terme médical « syndrome de Sjögren ». Mais cette évaluation de la « compétence médicale » est plus directement corrélée à celle du rapport au traitement, combattif et volontaire. En France, les comportements et pratiques des patient·es appréhendés et évalués par les médecins pour les différencier sont vastes : rapports à la biomédecine, à l'institution médicale et à ses professionnel·les, au savoir, mais aussi au corps, à la santé. Les pratiques et ces dispositions sont socialement différenciées et dessinent des préférences des médecins vers des habitus de classe précis. Mais loin d'être seulement implicites ou inconscientes, ces préférences sont aussi l'objet de représentations qui aboutissent à l'assignation des patient·es à des rôles socialement situés.

II. Des attentes différenciées qui révèlent les catégorisations ordinaires médicales de l'espace social en France

La sociologie médicale ne s'est pas autant emparée de la question des différenciations des pratiques de travail des médecins en fonction des profils sociaux des patient·es que ne l'ont fait d'autres champs s'intéressant aux travailleuses et travailleurs « fortement professionnalisé·es »¹⁷⁷. Si les perspectives interactionnistes, appliquées à l'étude du travail hospitalier, ont été considérées comme étant restées trop aveugles aux différences sociales des patient·es comme des professionnel·les, le constat s'applique au-delà de cette seule tradition¹⁷⁸. Peneff, dans son enquête dans plusieurs services d'urgence, affirme n'avoir pas trouvé d'usage des caractéristiques sociales des patient·es par les professionnel·les de santé.

¹⁷⁷ Anne Paillet montre bien dans son rapport d'habilitation à diriger des recherches comment les études sur le « sentencing », en sociologie du droit, rapportant les impacts, sur le sort juridique des justiciables, de leurs parcours antérieurs dans les institutions policière et judiciaire et de leurs profils sociaux, n'ont pas d'équivalent en sociologie médicale (2016). Elle remarque par ailleurs que les manuels de sociologie de la médecine accordent une place extrêmement restreinte à cette question de la différenciation des pratiques selon les caractéristiques sociales des patient·es, et cela malgré l'importance des recherches portant sur les inégalités de santé.

¹⁷⁸ On l'a dit, la tradition interactionniste a d'ailleurs fourni des travaux pionniers en la matière, y compris dans ses applications au terrain médical. Voir entre autres Roth 1972; Glaser et Strauss 1964; Becker et al. 1961; Hughes 1951; Hall 1949.

Tout en restituant la diversité des « types » de patient·es, appréciés ou dépréciés, il rapporte une « absence de curiosité sociale » des jeunes médecins vis-à-vis de leurs malades, qu'il attribue à un « manque d'imagination sur les conditions de vie réelles des patients » (Peneff 2000 : 154) et qui les empêcherait d'avoir une idée claire de leur habitat et de leurs revenus. Les conditions de vie des patient·es ne seraient alors presque jamais évoquées et les malades seraient orienté·es dans un monde idéal où les individus n'ont jamais de problèmes matériels. Les professionnel·les feraient ainsi fi des caractéristiques sociales des patient·es pour travailler sur des individus traités comme socialement « neutres ». L'auteur restitue comment le personnel utilise un classement spontané des client·es dans lequel il existe trois catégories : les « sérieux », c'est-à-dire les cas graves où la vie est en jeu ; les « habitués » : auteurs de tentatives de suicide à répétition, toxicomanes, alcooliques, malades psychiatriques, qui sont stigmatisés car nécessitant des actes fatigants et difficiles à contrôler ; enfin, « tous les autres entrants venus pour des raisons médicales banales ou sérieuses », catalogués en deux groupes : les « gentils » et les « râleurs » (Peneff 1992 : 93). Mes résultats concordent en partie donc avec les siens ; mais Peneff s'intéresse aux classements indigènes des patient·es par les professionnel·les, élaborés par rapport à leurs propres objectifs de contrôle de leur travail en considérant que ceux-ci sont aveugles aux caractéristiques sociales. Pour ma part, j'entends dévoiler comment ces jugements et évaluations sont socialement situés et différenciés, en me focalisant précisément sur ce qui distingue les « gentils » des « râleurs ».

Sur mes terrains, j'ai observé et constaté un grand intérêt pour les caractéristiques sociales des patient·es. La profession est demandée systématiquement, mais les patient·es sont également fréquemment interrogé·es sur leur pays d'origine, la durée de leur présence en France ou encore leurs moyens de subsistance dans les cas où ils et elles se déclarent au chômage, etc. Ces informations sont omniprésentes et sont objets de discussion, d'investigation, d'hypothèses de la part des médecins et de la quasi-totalité des professionnel·les, et ce, en France plus encore qu'au Québec¹⁷⁹. De ce vif intérêt découle un certain nombre d'usages dont celui, principal, d'anticiper le comportement des patient·es. Cette anticipation permet entre autres, de déterminer si l'on doit s'attendre à rencontrer des problèmes avec quelqu'un et lesquels.

¹⁷⁹ Il existe une division du travail différente entre ces deux espaces. Alors qu'en France, les médecins demeurent largement investi·es dans la gestion des enjeux sociaux, la délégation de la prise en charge de ces aspects vers les travailleurs sociaux, mais aussi vers d'autres acteurs moins présent·es en France tel·les que les ergothérapeutes, physiothérapeutes, infirmière gestionnaire d'épisode de soins, etc., est plus institutionnalisée.

Dans les services français enquêtés, on l'a vu, deux types de comportements sont valorisés. Le jugement des médecins est basé sur l'évaluation de pratiques qui sont socialement situées. Les médecins sont loin d'ignorer la dimension sociale de ces différences : bien au contraire, ils et elles élaborent des schémas reliant des caractéristiques sociales à ces comportements. En restituant ainsi les attentes, prédictives et prescriptives, entretenues par les médecins envers leurs patient·es, on entre en fait dans l'analyse des catégorisations ordinaires de l'espace social telles qu'elles sont produites par des médecins spécialistes d'hôpitaux universitaires de pointe. Il s'agit alors de distinguer mais aussi de relier deux phénomènes : d'une part, les préférences pour des pratiques et dispositions, chez les patient·es, dont la sociologie nous a montré qu'elles sont effectivement socialement marquées et situées, et d'autre part les représentations qu'entretiennent les médecins du lien entre ces pratiques et dispositions et la position sociale approximative à laquelle ils et elles assignent les patient·es qui les performant ou les possèdent. Il ne s'agit pas de restituer ici les positions objectives de pratiques des patient·es dans l'espace social mais bien les représentations qu'ont les médecins de cet espace des pratiques depuis le point de vue qui est le leur. Les dispositions des patient·es, inscrites dans des *habitus* distincts, et les représentations de l'espace social de ces pratiques par les médecins sont inévitablement imbriquées, liées par des points de passage, mais elles ne se recoupent pas forcément et systématiquement. Les représentations qu'ont les médecins des raisons des pratiques des patient·es n'ont parfois pas grand chose à voir avec les représentations de ces derniers et les rapports qu'ils entretiennent à leur propre santé, à leur corps, à la maladie ou à l'institution médicale. À partir d'un certain nombre d'indices, les médecins interprètent à la fois les pratiques et les motivations des patient·es. Ces dernier·es n'ont pas toujours besoin de faire la preuve de la possession de ces dispositions pour être qualifié·es de « cortiqué·e » ou de « gentil·les » ; un ensemble d'indices permettant aux médecins d'anticiper ou d'imaginer leur existence.

A. Les patient·es saisi·es par leur profession

La capacité spontanée des patient·es à « tout comprendre », sanctionnée par la catégorisation comme « cortiqué·e », est perçue par les médecins comme directement liée au fait d'être « éduqué·e ». Cette « éducation » peut être assimilée à certaines caractéristiques sociales qui, bien qu'elles soient interdépendantes, ne sont pas substituables les unes aux autres¹⁸⁰. C'est

¹⁸⁰ Pour recomposer les unités les plus homogènes du point de vue des conditions de production des *habitus*, c'est-à-dire « sous le rapport des conditions élémentaires d'existence et des conditionnements qu'elles

cependant avant tout la profession qui est reliée au fait d'être « cortiqué·e », à la fois comme indice et comme preuves.

S'il n'existe pas au Québec la même dichotomie entre patient·es « cortiqué·es » et patient·es obéissant·es, il n'en demeure pas moins que les médecins usent d'une lecture sociologique spontanée pour expliquer les facilités ou les difficultés d'un·e patient·e à suivre son traitement (entre autres choses). Mme Bourgeois est une patiente enceinte atteinte de diabète gestationnel¹⁸¹. C'est une femme blanche, visiblement très informée : elle explique avec assurance comment elle a procédé jusqu'à maintenant, comment le diabète a été trouvé, etc. Elle a des glycémies parfaitement dans les cibles et très stables mais affirme manger à sa faim. Dre Legault s'exclame: « **Vous êtes une championne ! Vous faites quoi dans la vie ?** » « **Je suis pharmacienne** ». « **Ça explique bien des choses! [Rires] On voit tout de suite** » (29 avril 2016). Ici, surprise par la très bonne prise en charge par la patiente de son diabète, la Dre Legault l'interroge spontanément sur sa profession, avant tout autre chose, à la recherche du facteur explicatif de cette remarquable compétence. La profession de la patiente explique alors « bien des choses » à ses yeux, c'est-à-dire le fait qu'elle soit si efficace dans son traitement. Qu'elle déclare qu'« on [le] voit tout de suite » témoigne de l'examen permanent et subtil des compétences et des pratiques des patient·es par les médecins ; ici, l'excellent « niveau » de contrôle de son diabète a attiré l'attention de la médecin qui en déduit automatiquement sa situation sociale.

En France, le lien plus généralement opéré par les professionnel·les entre la profession et le fait d'être « cortiqué·e » se perçoit de façon patente dans l'étonnement que produisent les situations où, précisément, la profession et le comportement des patient·es ne sont pas jugés congruents :

À propos d'un patient, la Dre Isalt regrette : « Il n'a aucune connaissance [de la maladie] ce monsieur, je sais pas d'où il sort, **pourtant il est prof d'éco, mais il ne connaît rien** [au diabète] » (Extrait du journal de terrain, unité de diabétologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 23 mars 2015).

imposent », Bourdieu propose de construire un espace dont les trois dimensions seraient définies par le volume du capital, la structure du capital et l'évolution dans le temps de ces deux propriétés (Bourdieu 1979 : 128). Il serait trop simple « de substituer à un facteur, même particulièrement puissant comme la catégorie socio-professionnelle qui doit une part importante de ses effets aux variables secondaires qu'elle commande, [...] un système de facteurs défini, primordialement, par sa structure » (*Ibid.* : 126).

¹⁸¹ Forme de diabète la plupart du temps transitoire lié à l'état de grossesse. Celui-ci fait l'objet d'une prise en charge assez lourde pour éviter certains risques pour le fœtus.

L'étonnement de la Dre Isalt face à un patient qui, visiblement, n'est pas conforme aux anticipations que sa profession de professeur d'économie avait permis de formuler à son égard révèle qu'elle s'attendait à ce qu'il ait une bonne connaissance de sa maladie. Mais le lien entre profession et fait d'être cortiqué·e apparaît explicitement aussi quand il s'avère conforme aux attentes des professionnel·les :

Alice, une interne, m'explique : « C'est une patiente qui ne pose aucun problème pour nous. Elle comprend tout ce qu'on lui explique, elle connaît le fonctionnement de la pompe avant de l'avoir, **elle est assistante de direction donc elle a le bagage socioéducatif pour comprendre** » (Extrait du journal de terrain, unité de diabétologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 23 mars 2015).

Alice établit ici très clairement la corrélation entre le fait d'être assistante de direction, celui d'avoir un bagage « socioéducatif » important et le fait de ne « poser aucun problème ». Le fait qu'elle maîtrise le fonctionnement de la pompe à insuline avant d'en avoir une dénote l'investissement et la proactivité prêtés aux personnes « cortiquées ».

En entretien, Blandine Daubert, médecin endocrinologue à l'hôpital Ernest-Peyron m'explique :

« Je suis deux chefs d'entreprise donc c'est **des gens extrêmement intelligents, extrêmement... comment dire, efficaces... J'arrive plus à trouver le mot mais bref, dans leur travail dans leur vie, avec une grande réussite**, mais qui n'arrivent pas du tout à gérer leur alimentation, mais **qui vont bien sûr comprendre tout en une fois**. Et puis on a des personnes qui ont vraiment un niveau de compréhension très bas, on a des personnes qui ne parlent pas le français, donc on a des barrières linguistiques qui des fois, nous posent problème » (Entretien Blandine Daubert, unité de traitement de l'obésité, hôpital Ernest-Peyron, Châlieu, 18 décembre 2015).

La catégorie de « chef d'entreprise » est directement liée ici une « intelligence » et à une capacité de « comprendre tout en une fois ». Le glissement progressif des qualificatifs « extrêmement intelligents » à « efficaces » et à ayant une « grande réussite » est révélatrice de l'enchevêtrement des jugements opérés. Le type de patient·es qu'elle oppose à ces chefs d'entreprise sont par ailleurs « des personnes qui ont vraiment un niveau de compréhension très bas » et, sans qu'il ne soit clair qu'il s'agit des mêmes personnes ou non, « des personnes qui ne parlent pas le français ». Elle ne met pas en miroir une profession à haute qualification et haut niveau de responsabilité avec une de moindre qualification. Il s'agit plutôt de positions de classe dessinées à gros traits et opposants les classes supérieures, représentées par le chef

d'entreprise accompli, opposées à position inférieure représentée par la fraction particulièrement démunie des classes populaires immigrées ne maîtrisant pas le français.

Dans ces représentations de l'appartenance sociale des patient·es, il n'y a pas qu'un classement en termes d'appartenance de classe opposant des professions du haut de la hiérarchie professionnelle à d'autres, moyennes et basses. Si la profession est utilisée comme repère principal pour déterminer cette position sociale approximative d'un·e patient·e, des correctifs sont en effet parfois apportés et des conflits d'interprétation peuvent advenir, par exemple (mais pas exclusivement) avec la mobilisation du niveau de diplôme ou du statut d'emploi ou le secteur d'activité. Le contenu concret de l'activité des patient·es peut entrer également directement en compte dans les représentations des médecins et dans les attentes différenciées élaborées. En effet, ce ne sont pas exclusivement les professions les plus qualifiées ou tenant le haut de la hiérarchie professionnelle (en termes de prestige ou de capital économique et culturel) qui sont considérées comme expliquant une bonne capacité de compréhension. Au-delà parfois du flou et de la variété des intitulés (assistante de direction, cadres, chef·fe d'entreprise...), les médecins regroupent dans le groupe supérieur les patient·e·s exerçant des métiers intellectuels supérieurs et moyens telles que les métiers de l'enseignement ou d'ingénieurs mais aussi des positions de cadre et des professions à responsabilité. Celles-ci sont directement reliées par les médecins au fait de posséder des meilleures capacités de compréhension et d'adaptation, d'autonomie et de gestion proactive. Ce sont aussi des métiers renvoyant à des techniques de rationalisation, d'objectivation (Lahire 1993). C'est autour de ces enjeux que se structurent l'espace social du point de vue des médecins, divisant le monde social en, d'un côté, un vaste groupe « dominant » regroupant membres (réels ou supposés) de professions supérieures et moyennes, cadres et détenteurs d'un certain capital culturel et économique, et de l'autre, un groupe « dominé » qui regroupe membres de professions moyennes d'exécution et des classes populaires avec un capital culturel et scolaire et un capital économique plus faible. Cette division du monde social est en fait assez similaire à celle entretenue plus globalement dans la société française : dans leur enquête récente, inspirée de celle plus ancienne de Thévenot et Boltanski (1983) portant sur les catégorisations ordinaires de l'espace social, Deauvieau, Pénissat, Brousse et Jayet montrent comment de manière générale, les deux principales logiques de classement correspondent à une opposition entre le haut et le bas de la hiérarchie sociale et permettent d'identifier trois pôles : les professions d'exécution ; les indépendants et les employeurs ; un groupe de professions intellectuelles salariées dont la plupart

appartiennent au secteur public (Deauvieu et al. 2014). Ainsi, les professions supérieures dans la hiérarchie des emplois sont identifiées par deux « paquets »¹⁸², l'un regroupant des professions scientifiques et intellectuelles (correspondant aux cartes de l'ingénieur, la pharmacienne et la préparatrice en pharmacie), l'autre regroupant les cadres encadrants (le directeur technique et le chef des ventes), auxquels s'ajoute une vendeuse qui encadre trois salarié·es. À l'opposé, le paquet n°5 regroupe des professions d'employé·es et d'ouvrier·es peu qualifié·es, donc des professions d'exécution. Entre ces deux pôles, le paquet n°6 rassemble des personnages exerçant des professions techniques relativement qualifiées (d'ouvrier·e qualifié·e à technicien·ne) et le paquet n°7 des professions intermédiaires du secteur des services (employé·e de bureau, commercial·e). Les auteurs identifient quatre logiques distinctes de catégorisation¹⁸³, dont la partition est cependant relativement stable selon les caractéristiques des individus réalisant les classements. On retrouve donc ce classement, à partir d'une toute autre méthode, dans les jugements médicaux tels que je les ai identifiés. Pour autant, ces catégorisations ne sont pas toujours unanimes et peuvent être l'objet de conflits d'interprétation :

Morgane Trépon, une externe, me parle d'un patient que je n'ai pas encore vu. C'est un jeune homme de 25 ans, qui vient juste de découvrir son diabète suite à un coma diabétique l'ayant mené en réanimation¹⁸⁴. Elle me dit : « Il comprend tout. Marie-Christine Isalt va vouloir le voir de toute façon, elle a ses têtes, et elle les appelle "mon petit patient" ». Son ton est critique. Dans la salle de staff, les externes et l'interne discutent de ce patient : « C'est pas le même genre de patient. **Le mec est en M2 gestion ou je sais pas quoi... Il comprend tout** ». Morgane, l'air de rien mais appuyée, rectifie: « C'est un agriculteur, mais oui ». Une externe, surprise : « Ah ouais ? Son père m'a parlé de quelque chose comme expert en finances... ». Morgane : « **Ouais, il a fait un master en finances, pour reprendre la gestion de l'exploitation de son père, mais il a fini ses études il y**

¹⁸² Comme l'enquête de Boltanski et Thévenot (1983), celle-ci est basée sur un « jeu de cartes ». Celui-ci comporte 33 cartes indiquant le statut (employeur, à son compte, CDI, CDD, intérimaire, fonctionnaire), le fait d'être responsable d'une équipe pour les salariés et le cas échéant le nombre de subordonnés, la taille de l'entreprise pour les indépendants, l'activité de l'établissement et le diplôme. Celle-ci est menée auprès d'un échantillon de 547 individus invité·es à regrouper les personnes qui, selon eux, ont des positions équivalentes dans la société, à indiquer le numéro de la fiche qui, dans chaque groupe, leur semble être la plus représentative, à nommer chacun des groupes et enfin à se classer l'un des groupes. Les données sont ensuite traitées statistiquement.

¹⁸³ Les deux principales numériquement étant pour l'une, basée avant tout sur la distinction entre indépendants et salariés et pour l'autre sur l'activité professionnelle (proximité de métiers, de filières professionnelles, ou même parfois de l'activité des établissements) ; les deux très minoritaires (10% de l'échantillon chacune) étant basées prioritairement sur le diplôme et sur le contrat de travail.

¹⁸⁴ Le coma diabétique advient en raison d'une acidocétose, conséquence médicale de la production par l'organisme de corps cétoniques en trop grosse quantité, qui peut être secondaire à une carence en insuline. Les diabétiques du type 1, qui ne produisent plus d'insuline, y sont sujets quand la maladie n'est pas connue ou pas traitée. La découverte d'un diabète de type 1 se fait fréquemment suite à ce type de coma.

a deux ans et là il est sur l'exploitation, il est agriculteur » (Extrait du journal de terrain, unité de diabétologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 2 mars 2015).

En insistant sur la profession du patient telle qu'elle la comprend, Morgane semble vouloir contester la lecture liant bonnes capacités de compréhension et activité professionnelle. Sans contester son niveau de diplôme, Morgane tente de resituer le patient ailleurs que dans le groupe socialement supérieur où sont habituellement assigné·es les patient·es catégorisé·es comme « cortiqué·es ». Son insistance pour le désigner comme « agriculteur » (plutôt que dirigeant d'exploitation agricole ou « expert en finances », par exemple), qui dénote un éloignement du capital culturel et scolaire, peut être lue comme une défense de l'idée que le fait d'être « cortiqué·e » n'est pas lié de façon inéluctable avec une profession supérieure intellectuelle ou de cadre. Elle s'oppose à ses collègues qui, dans cette situation « dissonante » du point de vue du rapport entre niveau de diplôme et profession, ont choisi de se baser sur le premier indice pour classer socialement le patient à l'aide de l'intitulé « expert en finances ». Morgane, en préférant la dénomination d'agriculteur, ne tente pas de questionner ses « capacités de compréhension », mais à remettre en cause le lien celles-ci et sa position sociale. Elle conteste autant les catégorisations répandues de l'espace social que l'usage qu'en font les médecins pour travailler. Cette externe en médecine avait déjà fait preuve d'une certaine singularité. Alors que je lui présente l'objet de mon enquête à mon entrée sur le terrain comme une analyse de comment « l'hôpital s'adapte à la diversité et aux besoins des patient·es », elle me répond avec mordant : « tu verras, c'est plutôt pas ». Son profil est d'ailleurs un peu atypique par rapport à ses collègues : fille d'enseignant·es dans le secondaire (ses parents et sa belle-mère étant professeur·es respectivement de français, d'histoire et de mathématiques), et petite-fille de professeur·es d'université du côté maternelle (sa grand-mère est titulaire d'un doctorat de biochimie), elle est aussi sensibilisée aux problématiques ayant rapport à la domination dans le soin, notamment en matière de rapports sociaux de sexe¹⁸⁵. Elle demandera également au cours de son stage à être changée d'unité en raison d'une mésentente avec la Dre Isalt.

L'usage de la position sociale approximative des malades dans l'analyse de leurs comportements vis-à-vis de la maladie, du traitement, de l'institution médicale, etc., et dans la production des attentes envers eux, loin d'être seulement inconscient ou routinier, est un

¹⁸⁵ Elle m'explique s'être politisée en lisant et en suivant sur les réseaux sociaux certain·es médecins comme Baptiste Beaulieu, médecin généraliste et romancier engagé contre le racisme, le sexisme et l'homophobie dans le soin ou Martin Winckler médecin connu pour son engagement contre la maltraitance gynécologique, etc. Elle est elle-même très critique de l'enseignement qu'elle a reçu en gynécologie et au-delà dans son cursus médical.

véritable ressort narratif et pédagogique. Ainsi, lors d'une présentation à destination de tout le personnel médical (médecins confirmé-es et étudiant-es) effectué par le Pr. Daniel Fontana, celui-ci fait un usage récurrent dans ses anecdotes des positions sociales des patient-es qu'il mentionne. La conférence avait précisément pour objet de sensibiliser les diabétologues sur les ressorts psycho-sociaux du déni, de l'observance, du refus de se soigner, etc.

Il rapporte l'exemple d'une femme sous insuline qui, pour rester mince, ne fait pas ses piqûres [être en hyperglycémie limite l'absorption du sucre puisque celui-ci stagne dans le sang]. **Il précise : « Bon niveau social, mari ingénieur, ayant adopté une petite fille. Elle me disait : "c'est plus fort que moi" ». Il poursuit avec le cas d'une « bonne famille type Ouest de Paris », qui au moment où le fils de la famille, diabétique de type 1 [maladie génétique donc], allait se marier, décide qu'il fallait rencontrer la belle-famille pour leur « avouer la tare familiale ».** Enfin, il rapporte une anecdote sur un « grand ponte » médecin diabétique qui affirmait n'avoir pas « besoin de faire de fond d'œil » sous prétexte qu'il ne portait pas de lunettes. [Ici l'effet comique est implicite puisque nous sommes dans un entre-soi médical : tout médecin sait que le fond d'œil recommandé annuellement pour les diabétiques afin de vérifier que la rétine n'est pas attaquée par le sucre stagnant dans le sang n'a rien à voir avec le fait de porter des lunettes] (Extrait du journal de terrain, unité de diabétologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 17 mars 2015).

La volonté du Pr. Fontana semble de faire comprendre que même parmi les personnes que l'on pourrait le moins soupçonner de ce type de comportements « irrationnels », il arrive qu'il y ait des dysfonctionnements et des phénomènes psychologiques de déni, de blocage limitant lourdement l'observance. Il expose simultanément, par la récurrence de l'usage des positions sociales des patient-es en question, l'implicite, les attentes différenciées qu'il existe vis-à-vis de ce type de patient-es, plus qu'il n'invite à les questionner. C'est d'autant plus le cas que le rapprochement entre positions sociales et incapacité à gérer leur diabète est présenté d'un ton visant à en souligner l'aspect particulièrement « inattendu » ou « cocasse ».

Ainsi, les jugements des médecins ne se fondent pas seulement sur une appréciation de la situation sociale des pratiques et dispositions des patient-es, mais aussi sur des schémas interprétatifs liant leurs pratiques et comportements à une position sociale assignée. L'existence de deux façons d'être un·e bon·ne patient·e révèle en fait comment les médecins exerçant en France se livrent en permanence à un classement social orienté vers la pratique. Il s'agit d'un fonctionnement par classement spontané qui est à la fois formidablement schématique et rudimentaire, puisqu'il est principalement binaire, et redoutablement efficace pour édicter des normes et ainsi contraindre l'action des patient-es. Cette différenciation

sauvage distribue les patient-es entre un groupe socialement supérieur et un groupe socialement inférieur dont la frontière n'est pas clairement délimitée. Elle assigne ainsi une position de classe aux patient-es à partir surtout (mais pas exclusivement) de leur profession et/ou de leur niveau d'études, réels mais aussi parfois ou en partie supposé. L'espace social tel qu'il est perçu par les médecins est polarisé donc en deux grands « groupes » ou pôles identifiés autour d'un clivage entre membres de professions supérieures, cadres et détenteurs d'un fort capital culturel, et membres de professions d'exécution et des classes populaires avec un capital culturel et scolaire plus faible. Les patient-es « cortiqué-es » sont en fait les membres du groupe supérieur qui se révèlent conformes aux attentes spécifiques formulées à l'encontre des membres de ce groupe. Le fait d'être « cortiqué-e » est corrélé avec leur niveau social, puisque la profession va alors *expliquer* ce qu'on perçoit comme une bonne capacité de compréhension. La profession va simultanément *attester* de celle-ci. Les patient-es « gentil·les » sont ceux qui, assigné-es au vaste groupe social inférieur, à partir principalement de leurs professions, se révèlent conformes aux attentes formulées envers les membres de ce groupe : obéissant-es, « pas embêtant-es » et dociles. On peut parler ici de production ou réalisation de la classe dans l'interaction, au sens de West et Fenstermaker (1995b) : ces assignations fonctionnent à la fois comme cadrage aux interprétations des médecins vis-à-vis des pratiques effectives et potentielles des malades ; elles déterminent leurs attentes envers eux, au double sens d'anticipation et de prescription, et ainsi limitent les possibilités d'action des patient-es¹⁸⁶. West et Fenstermaker rappellent que si le genre et la race sont « faits », « réalisés », dans l'interaction, ce que l'on conçoit sans trop de difficultés, il en va de même de la classe. Cela ne revient pas à nier « les réalités matérielles très différentes imposées par la répartition du capital » : elles avancent cependant que « ces réalités ont peu de choses à voir avec la catégorisation de classe – et en fin de compte avec la descriptibilité des personnes selon des catégories de classe – dans la vie quotidienne » (West et Fenstermaker 1995b traduit par Revillard et de Verdalle 2006 : 124). C'est à cette catégorisation de classe que l'on s'intéresse ici. Dans l'interaction entre les médecins et les patient-es, comme dans toute autre, la classe est « réalisée ». On est alors en présence de deux phénomènes distincts : le médecin fait fi d'une dimension importante qui est que de nombreux patient-es, tout particulièrement issu-es de milieux populaires, « n'osent pas demander », et sont réduit-es à l'ignorance sur leur cas parce qu'ils ne savent pas formuler les bonnes questions ou ne s'autorisent pas à les poser directement aux médecins ; mais en outre,

¹⁸⁶ Le chapitre 4 est consacré à cet enjeu.

et on entre là dans ce qu'on peut appeler la réalisation de la classe, les médecins décèlent une demande d'information, en l'absence même de sa formulation, chez les patient·es jugé·es doté·es d'un capital culturel les y autorisant (Fainzang 2006 : 51-52). Balcou-Debussche avançait, dans son enquête sur l'éducation des malades chroniques, que « ce qui apparaît comme très discriminant, c'est plus la représentation que les professionnels de santé ont tendance à avoir des patients analphabètes ou illettrés que les compétences réelles de ces patients » (Balcou-Debussche 2006 : 227). On peut donc étendre ce constat au-delà des seules personnes les plus démunies de ressources culturelles.

B. La race comme dégradation de la position sociale

La position sociale n'est pas assignée aux patient·es exclusivement et mécaniquement sur la base de la connaissance (précise ou approximative) de leur profession ou de leur niveau d'études. Cela est particulièrement visible quand il semble aux professionnel·les qu'il y a une inadéquation entre ces caractéristiques et l'attitude face à la maladie, aux traitements, etc. Ils et elles peuvent alors chercher une explication à partir de la mobilisation d'autres caractéristiques sociales, et notamment les « origines » ou l'« appartenance culturelle » :

Un externe présente la situation d'un patient de 48 ans hospitalisé. La Dre Pacquot résume : « Il ne prend pas grand-chose [des médicaments prescrits] si j'ai bien compris ! Il a peur des hypo[glycémies], il a des diarrhées donc il prend son glucophage [antidiabétique oral] un jour sur deux ou trois... ». La cheffe de clinique Chiara Desrosiers regarde son dossier sur l'ordinateur et dit, assez bas, comme pour elle-même : « **Il était ingénieur mais...** ». L'externe ajoute : « Il avait un rendez-vous chez [un médecin spécialiste], mais il y a est pas allé ». Salma et Chiara Desrosiers s'exclament en cœur : « Il fait rien ! ». Salma ajoute : « Il devait voir un ortho[pédiste], il y est pas allé... ». **Séverine Pacquot demande alors : « Il est de quelle origine ? ». L'externe répond : « Non, il est, il a l'air caucasien, enfin après ... [rire gêné] »** (Extrait du journal de terrain, unité d'endocrinologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 8 avril 2015).

La question de la Dre Pacquot, soudaine et directe, mais aussi, voire plus encore la réponse de l'externe, indique directement le sens que prend la recherche de « l'origine » du patient dans cette situation. Car celui-ci ne répond pas tant à la question de l'origine du patient qu'à celle de savoir si cette « origine » expliquerait le décalage apparent entre son comportement et ce que sa profession pourrait laisser attendre ; et la réponse est « non », car ce patient a « l'air caucasien », ce qui est ainsi présenté comme un lien logique.

Cet usage est rendu possible par la catégorisation dans l'interaction ainsi que par le fait que les informations d' « origine géographique » des malades (via une question sur le lieu de naissance) sont, comme leurs professions, leur âge ou leur situation matrimoniale, demandées sans détour par les médecins lors d'une première consultation ou lors d'une pré-consultation réalisée par l'interne¹⁸⁷ ou encore de l'entrée en hospitalisation, en France comme au Québec. Ce recueil n'est pas systématique mais dépend de ce que les médecins jugent utiles ou pertinent de savoir sur le moment. Il révèle ainsi tant les stigmates¹⁸⁸ dont sont marqué-es les patient-es que les attentes normatives qu'ont les médecins envers les différentes catégories constituées. Les médecins ne demandent pas à tou-tes et en toute circonstance les mêmes informations. Elles n'en déduisent pas non plus les mêmes choses selon l'intersectionnalité de ces informations¹⁸⁹. Il est d'autant plus important de s'attacher à analyser le processus de catégorisation dans une perspective véritablement dynamique et processuelle, que, comme le relève Roth, le rôle des premiers acteurs à rencontrer un-e patient-e est crucial dans la catégorisation morale de celui-ci/celle-ci. En effet, les intervenant-es ultérieur-es auront tendance à accepter ces catégorisations et ne les remettront en question que s'ils accèdent à de forts indices paradoxaux (Roth 1972). L'importance et la fonction du dossier médical doit se comprendre dans cette perspective puisqu'il fait souvent office de preuve du mensonge ou de la non-fiabilité d'un-e patient-e. Ces informations sont consignées sur le dossier et c'est souvent à sa lecture que les différent-es intervenant-es les apprennent ou se les remémorent.

1. Origines géographiques, origines ethniques, nationalités et race

Le recueil de l'information des « origines » géographiques des patient-es, souvent traduites en « origines ethniques » est effectué du moment que des origines étrangères sont envisagées à partir d'indices tels que le nom, l'accent ou la maîtrise limitée du français, ou enfin l'apparence physique, soit autant de stigmates mobilisables dans l'interaction (Goffman 1975). Ce que les médecins appellent l'« origine géographique » est également notée sur le

¹⁸⁷ Les internes en effet rencontrent en pré-consultations des patient-es qui peuvent être connu-es par le médecin mais qu'ils ne connaissent pas puisqu'ils passent en moyenne quelques semaines dans un service. Ainsi, ils peuvent être amené-es à réaliser un entretien comme si le patient était nouveau à la fois pour s'entraîner et pour obtenir les informations qui leur semblent nécessaires pour établir un diagnostic. C'est le cas également en hospitalisation pour les externes qui rencontrent les patient-es qui ont déjà effectué l'entretien d'entrée avec l'interne mais qui doivent le refaire « sans regarder le dossier ». Ainsi, certaines informations sont collectées plusieurs fois par divers intervenant-es, et donc souvent recoupées également entre elles.

¹⁸⁸ En tant que le stigmate représente « un certain type de relation entre l'attribut et le stéréotype » (Goffman 1975[1963] : 13).

¹⁸⁹ Ce qu'a bien montré Maud Gelly dans un récent article sur les classements des patient-es recourant au dépistage VIH (2018).

dossier médical et fait partie des informations jugées légitimes¹⁹⁰, comme l'indique cette remarque que me fait la Dre Daubert lors de ma première matinée d'observation avec elle : « Si tu cherches sur les dossiers initiaux je note l'origine ethnique des patients¹⁹¹ [*elle cherche*]. Non évidemment là j'ai pas noté... Ah si, voilà, elle est née en Haïti » (Extrait du journal de terrain, consultations, hôpital Ernest-Peyron, Châlieu, 27 octobre 2015)¹⁹². Ce qu'elle appelle « origine ethnique » correspond donc ici au lieu de naissance. Ce lieu de naissance n'informe pas nécessairement sur la nationalité, puisqu'ici on ignore (Blandine ne me l'explique pas et cela ne semble pas noté sur le dossier) si la patiente est de nationalité française, haïtienne, a la double-nationalité, ou autre. Cette indication qui se présente comme « géographique » et pourrait vouloir renseigner sur l'éventuelle socialisation culturelle de la patiente ne remplit pourtant pas cette fonction, puisqu'à nouveau, on ne sait rien de sa trajectoire migratoire précise : elle pourrait être arrivée en France dans sa prime enfance ou il y a deux ans. Pourtant, le fait d'insister sur le *lieu de naissance* et aussi, notamment parce qu'il est associé parfois à des informations quant au temps de présence en France, une façon de différencier les patient·es « qui viennent d'arriver » et les autres ; plutôt qu'un marqueur de nationalité (dont il ne dit rien), le lieu de naissance permet de rappeler à la fois la trajectoire (migratoire) d'un·e patient·e, mais porte aussi l'information implicite de race (cf. encadré 6).

¹⁹⁰ Lors d'une consultation en hôpital de jour de diabète, Blanche, une interne me demande de l'aider en remplissant la version papier du formulaire qu'elle doit remplir elle-même sur l'ordinateur et me tend une fiche sur laquelle je constate la présence d'un grand encadré intitulé « ethnique » avec comme choix à cocher, « Caucasien/Inde/Amérique du Sud/Afrique/Asie ». La cheffe de clinique Alexia Haroche, qui entre dans le bureau au même moment, désigne la fiche et la déchire en déclarant qu'il n'est plus nécessaire de remplir la fiche papier désormais (Extrait du journal de terrain, Unité de diabétologie, hôpital de jour, Hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 9 mars 2015). Sans avoir aucune idée de l'usage antérieur de cette codification, cet épisode témoigne au moins de l'existence institutionnelle récente de telles catégories, que je n'ai cependant pas rencontré à nouveau par la suite.

¹⁹¹ J'ai pu voir à de très nombreuses reprises comment les informations étaient consignées dans les dossiers médicaux. J'en restitue ici deux exemples : « Né en 1950, d'origine sénégalaise, a une fille, en arrêt maladie depuis greffe de cœur (il y a 9 ans), anciennement informaticien, bénévole informatique à la mairie » [Dossier de M. Tounkara, unité de diabétologie, hôpital Sainte-Thérèse] ; « Originaire du Cameroun, arrivée à 12 ans. 1 enfant » [Dossier de M. X, unité de traitement de l'obésité, hôpital Ernest-Peyron, Châlieu, 10 novembre 2015]. Cette formalisation est tout à fait similaire dans les services hospitaliers de l'hôpital Sainte-Croix de Montréal. Pour des patients d'origine étrangère : « [signe masculin] 89 ans retraité et autonome (AVQ + AVD), vivant avec femme. Né en Egypte, au Canada depuis 1969. Ancien enseignant » [fiche rédigée par l'externe V., Service de médecine interne, 10 février 2016] ; « [signe féminin] 69 ans, née en Italie » [Fiche rédigée par l'externe C., idem]. Pour des patients n'ayant pas d'origine étrangère (connue ou soupçonnée) : « [signe masculin] 67 ans, retraité (ancien enseignant), enseigne toujours à l'occasion + accompagne personnes, vit avec femme, a deux enfants » [Fiche rédigée par l'externe C., service de médecine interne, 11 février 2016]. On peut également trouver des indications supplémentaires : M. Diarra, sur le dossier duquel il est inscrit qu'il ne lit ni n'écrit le français.

¹⁹² Le même jour elle me spécifie également, de tête, les origines de la patiente précédente, originaire de l'île Maurice, mais pas celles de trois des autres, Mme Mabrouk, M. Nazir Bahij et M. Boulal. Cette situation est remarquable dans un contexte où les patient·es sont interrogé·es sans détour sur leurs origines, parfois de façon abrupte et sur le temps depuis lequel ils/elles sont en France.

C'est donc la nationalité à la naissance ou l'origine géographique (c'est-à-dire le pays de naissance) qui est officiellement recueillie et retranscrite sur le dossier médical. Cependant, cette information sert à signifier tout autre chose, puisque, d'une part, le recueil tel qu'il est pratiqué par les médecins ne permet pas toujours de connaître la nationalité actuelle d'un·e patient·e. La mention des origines nationales n'informe pas non plus directement sur le statut administratif de la personne. Elle ne permet pas de savoir de quel régime de protection sociale elle dépend, et la mention d'origines étrangères par les patient·es ne suscitent pas automatiquement de question sur le statut administratif et de protection sociale. D'ailleurs, la question de la nationalité effective n'est quasiment jamais posée ; l'origine géographique est traitée comme un indice d'une éventuelle pertinence d'interroger plus en amont la personne sur son statut (administratif, au regard de la protection sociale, etc.).

Encadré 6 Racisation, race, ethnicisation

Le terme de « racisation » est un néologisme apparu dans les années soixante-dix dans des publications scientifiques relative au racisme (Guillaumin 2002). L'ajout du suffixe « ation », qui signifie « acte » ou « action de » au radical *race*, imprime un caractère dynamique à la partition de l'espèce humaine en groupes prétendument biologiques -ou plus précisément socio-biologiques- nommés « races » (De Rudder 2000 : 111). Cette notion est un concept-clé qui signifie que cette partition est le fruit de processus historiques et sociaux et permet de rapporter directement la formation de l'idée de « race » -initialement et généralement considérée comme une catégorie naturelle- à celle du *racisme*, idéologie et rapport social (*Ibid.*). Les phénomènes d'ethnicisation et de racisation ont de forts liens entre eux (*Ibid.*) et sont des procès d'altérisation, c'est-à-dire de « production de différences constitutives d'altérité collective plus ou moins radicale » (De Rudder, Poiret et Vourc'h 2000 : 32). Ceux-ci ont en commun de reposer sur une hiérarchisation, mais ils diffèrent quant à la radicalité de la différence. On peut parler **d'ethnicisation des rapports sociaux** « lorsque l'imputation ou la revendication d'appartenance ethnique (celle-ci généralement liée à ce que l'on appelle "origine", peut en fait être culturelle, nationale, religieuse ou "raciale", ces catégories s'avérant socialement et historiquement permutable ou cumulables) deviennent –par exclusion ou par préférence– des référents déterminants (englobants et dominants, voire exclusifs) de l'action et dans l'interaction, par opposition aux situations dans lesquelles ces imputations et identifications ne constituent qu'un des référents parmi d'autres du rôle, du statut et, en dernière instance, de la position hiérarchique dans les classements sociaux » (De Rudder 1995b : 42). La **racisation**, « mode radicalisé de l'ethnicisation » (Jounin, Palomares et Rabaud 2008), absolutise la différenciation en l'inscrivant dans la nature. Nous nous tiendrons à la définition de la racisation comme un renvoi à une radicalité *immuable* et *naturalisée*, c'est-à-dire qui ne peut changer. Dans la racisation, le registre de de la culture n'est pas seulement instrumentalisée, comme dans l'ethnicisation, il est intégralement

subordonné, puisqu'il est inscrit dans une essence syncrétique et superlative, naturelle et héréditaire (De Rudder 2000 : 111-2).

La raréfaction du recours direct au terme de « race » ne doit pas faire penser que la classification raciale a disparu avec lui. Si une certaine autocensure a frappé le terme de race, son sens a été transféré à d'autres, comme ceux d' « ethnies », de « cultures » ou encore d' « origines » qui en endossent souvent la signification (De Rudder 2012: 365 ; De Rudder 1998). Comme le rappelle Guillaumin, « l'usage banal [du terme « ethnie »] montre qu'il est grevé d'une croyance implicite (ou parfois explicite) dans le caractère bio-héréditaire des traits sociaux et psychologiques » même s'il est censé désigner des groupes humains définis par leur cohésion culturelle, sans implication somatique (Guillaumin 1992 : 13). Comme elle, on différenciera les connotations des mots et le sens que leur confère leur usage : ainsi, même une référence à une « culture » supposée peut être une assignation raciale, si elle réfère à une altérité naturalisée et essentialisée (Guillaumin 2002 [1972]). La quasi-disparition de l'usage du mot « race » et des discours et croyances d'une différence somatique entre groupes humains n'a en rien supprimé le rapport social de race comme processus de minorisation d'individus renvoyés à une alterité radicale et essentialisée : « Il n'en reste pas moins que, quel que soit le terme usité pour désigner les groupes, l'appréhension idéologique continue de poser des groupes pourvus d'une "essence" propre, productrice de conduites et de qualités spécifiques inscrite dans la chair et le sang, bref de cela même qui, au long du XIXe siècle et du nôtre, répond à la notion de "race" » (*Ibid.* : 14). Historiquement, ce n'est que dans un second temps qu'on a parlé de *hiérarchie* entre les groupes. L'énonciation d'une telle hiérarchie est ce par quoi on définit aujourd'hui le racisme, du moins de façon courante. Mais le présupposé que certains groupes seraient inférieurs et d'autres supérieurs n'est pas ou plus central à l'idéologie raciste. En effet, « nul besoin de hiérarchiser là où suffit la proclamation d'une radicale hétérogénéité. La différence de pouvoir matériel entraîne de fait une hiérarchie, ce qui dispense de la proclamer ou en fait une tautologie » (*Ibid.* : 15). Le racisme ne se résume pas, loin s'en faut, à la seule proposition explicite d'une *hiérarchie* entre les groupes ni à l'expression d'une *hostilité* envers un groupe. Le racisme est partout où tient l'idée, explicite ou implicite, d'une différence naturelle et immuable entre « groupes » et entre individus y étant assignés.

En hôpital de jour de diabète gestationnel à l'hôpital Sainte-Thérèse : juste après le passage de la Dre Haroche, l'interne Clothilde commence l'entretien avec Mme. B., une élégante patiente, parfaitement francophone et s'exprimant sans accent, qui déclare être consultante dans le luxe. Juste après l'avoir interrogée sur sa profession, Clothilde lui demande d'où elle est originaire. La patiente hésite : « Vous voulez dire mes origines... géographiques ? [Puis sans attendre la réponse] D'Asie ». Clothilde ne demande pas de précision et consigne cette réponse. Quand elle présente la patiente à la cheffe de clinique, elle rapporte ses origines « asiatiques ». Mme S., une autre patiente, est pour sa part présentée comme « sénégalaise », Mme K. comme « ukrainienne qui ne comprend pas très bien le français, donc pour les

ateliers ça va peut-être pas être super... ». En revanche, les quatre dernières patientes, deux femmes blanches et deux femmes maghrébines, ne sont pas qualifiées par leurs origines géographiques. Pourtant, Mme H., comme Mme S., porte le hijab et est hôtesse de caisse. Mais l'une est noire, tandis que l'autre est arabe : les pratiques d'enquête sur les origines différent de l'une à l'autre et je ne saurais jamais quelles sont les « origines » de Mme H. Pourtant, il est en revanche spécifié systématiquement quand un·e patient·e à des « origines » géographiques portugaises ou antillaises, sans rapport aucun avec des enjeux de nationalité. Avec Madame Bavette : « Et du point de vue géographique, vous êtes originaire où ? » « Des Antilles, de la Guadeloupe » ; Mme Ribeiro, 55 ans environ, standardiste, « d'origine portugaise », etc. (Extrait du journal de terrain, 12 mars 2015) La légitimité de la recherche des origines n'est donc pas la même pour toutes les patient·es : il est beaucoup plus rare que leurs « origines » soient demandées aux patient·es portant des noms à consonance maghrébine, à moins d'être également porteurs de marques au sens de Guillaumin (2016) ou stigmates tels que le statut administratif (titulaires de l'AME), la faible maîtrise du français ou encore un certain type d'habillement... Ainsi, lors du terrain à l'hôpital Sainte-Thérèse, quasiment aucun·e patient·e ne m'est présenté·e ou n'est désigné·e par son origine (à l'exception de M. Boufatah, immigré algérien), et ce même dans des cas qui par ailleurs ont posé des problèmes aux professionnelles comme Mme Yessad, Mme Gadouche ou Mme Ghassal. Les « origines maghrébines » semblent touchées d'un certain embarras, comparativement aux autres et il est fréquent que les professionnel·les n'interrogent pas les patient·es sur celles-ci. L'absence de questions sur un éventuel lieu de naissance à l'étranger ou d'origines étrangères n'empêche en rien la racisation de ces patient·es ; elle dévoile précisément au contraire comment les patient·es perçu·es comme Maghrébin·es sont amalgamé·es les unes aux autres sans prise en compte de la nationalité ou du parcours migratoire.

2. Raciser pour situer socialement

De quoi alors est-il question dans cette consignation des origines géographiques ? On fait l'hypothèse que la racisation (voir encadré 6) fonctionne aussi comme façon de situer socialement les malades.

La racisation, donc l'assignation raciale, permet par exemple pour les médecins d'expliquer les situations perçues comme anormalement désastreuses. Une patiente de 19 ans, suivie dans

le service, est atteinte d'un craniopharyngiome¹⁹³ qui a été visiblement pris en charge de façon très tardive. Elle a connu de nombreux problèmes de développement du fait de ce retard de prise en charge : atteinte de nanisme, elle n'a par ailleurs pas fait de puberté, et son traitement par hormone de croissance est compromis par une récurrence du craniopharyngiome. L'équipe est relativement ennuyée par cette situation, qui aurait pu être évitée.

L'externe interroge : « Mais en fait ses parents, vous les connaissez, ils sont comment ? Ils sont cortiqués ? Je veux dire, pourquoi ... »

Dre Pacquot : « Pourquoi ça a trainé comme ça ? »

L'externe : « Oui »

Dre Pacquot « Je sais pas, tu sais les parents... Ils sont caucasiens et tout ? »

« Oui oui ! » (Extrait du journal de terrain, unité d'endocrinologie, hôpital Sainte-Thérèse, 27 mars 2015)

On peut faire l'hypothèse que si les professionnelles n'interrogent pas la profession ou l'appartenance de classe des parents, c'est qu'elles disposent de suffisamment d'indices pour avoir déjà invalidé cette hypothèse explicative à travers la perception du comportement de la patiente elle-même. La racisation est utilisée pour donner un sens à la rupture d'un schéma préétabli et la race devient alors un facteur explicatif secondaire dans l'interaction. Nos observations confirment ici les analyses de Gelly qui remarque que la couleur de peau peut incorporer, aux yeux des agents du dépistage du sida qui classent les usager-es, une appartenance de classe, notamment quand l'interaction est courte (Gelly 2018 : 17). Dans son enquête, elle remarque que dans certaines consultations, la couleur de peau est rendue signifiante d'une altérité nationale et de classe, sauf si l'usager-e venait à contredire l'assignation à une catégorie ou si le ou la professionnel·le du dépistage cherchait à objectiver la position de classe. Dans d'autres cas, la peau non blanche est traitée comme un indicateur de moindre compréhension des informations transmises (*Ibid.*). Dans mon enquête, ces usages coexistent, mais l'assignation raciale est aussi utilisée pour « dégrader » socialement un-e patient·e dont la position de classe approchée par la seule profession ou niveau de diplôme est perçue comme incohérente avec son comportement ou ses pratiques effectives.

L'usage du terme « caucasien » dénote clairement que ce ne sont pas des origines ou une nationalité étrangères qui sont recherchées mais bien une « race » et ce que les professionnel·les mettent derrière, c'est-à-dire une explication venant modifier le schéma liant

¹⁹³ Le craniopharyngiome est une tumeur aux dépens de cellules embryonnaires se situant à proximité directe de zones du cerveau très importantes pour le développement somatique et psychique. Les parties voisines du cerveau comme l'hypophyse et l'hypothalamus sont à l'origine de la formation de nombreuses hormones responsables de la croissance, de la régulation du poids, de la puberté, du métabolisme de l'eau.

la profession ou le niveau de diplôme avec la compétence médicale. Etre racisé·e, c'est-à-dire être porteur d'une marque de minorisation dans le rapport social de race (Guillaumin 2002) activable dans l'interaction pour fonctionner comme stigmaté (Goffman 1975), expliquerait, pour les médecins, pourquoi l'on est diplômé·e sans être « cortiqué·e ». Dans leur article de référence « Doing Difference », West et Fenstermaker insistent sur la réalisation située et simultanée des assignations de genre, de race et de classe (West et Fenstermaker 1995b). Répondant à une des critiques majeures du concept d'intersectionnalité, portant sur le fait que l'analyse des rapports de pouvoir y est statique et abstraite de leur historicité, elles invitent au contraire à questionner comment le genre, la classe et la race se réalisent dans des interactions entre individus qui sont à rapporter à des situations localisées et concrètes, soulignant l'aspect dynamique et processuel de ces assignations. L'ethnographie parvient tout particulièrement à mettre en lumière les différents modes d'articulation en rapportant l'imbrication de la classe, du genre et de la race aux situations concrètes où elle se réalise (Mazouz 2015). Elle permet en effet de dire plus précisément en quoi consiste l'articulation, et par-là participe à dés-essentialiser l'analyse des rapports de pouvoir. Ici, on voit comment la race est construite et utilisée comme un facteur dégradant dans la hiérarchie sociale. Elle est considérée comme un facteur explicatif quand le comportement d'un·e patient·e semble non-conforme à ce que sa position sociale approchée par la seule profession, c'est-à-dire en fait quand cette profession est occupée par une personne blanche, permet d'attendre¹⁹⁴. Elle est utilisée ainsi par les médecins pour situer socialement, pas dans le sens d'identifier la place déjà déterminée d'une personne, mais bien dans celui de la positionner dans une hiérarchie sociale principalement binaire.

C. Les patient-es « gentil·les », bon·nes patient-es socialement dominé·es

L'adoption de cette perspective permet de comprendre la production simultanée des catégories de race et de classe (plus particulièrement) et leurs usages dans la production de catégorisation comme patient·es « gentil·les ». C'est à partir du croisement entre le comportement effectif d'un·e « bon·ne » patient·e et de ses caractéristiques sociales, réelles ou supposées, que les médecins considéreront avoir affaire à quelqu'un de « cortiqué·e » ou de « gentil·le ».

¹⁹⁴ Dans tout rapport social, le majoritaire est considéré comme la norme, le non-marqué, et le minoritaire comme l'altérité, la différence ou la déviance (Guillaumin 2016).

Alice, une interne discute avec la Dre Claire Masson de M. Tounkara. Son dossier indique qu'il est né en 1950 (il a donc 65 ans), est « d'origine sénégalaise », qu'il a une fille, et qu'il est en arrêt maladie depuis une greffe de cœur il y a 9 ans. Anciennement informaticien, il est désormais bénévole informatique à la mairie. **Elle explique : « il est très *compliant* ce monsieur, il est très gentil. On lui dit qu'il faut faire les piqûres, il dit "pas de problème" [...] c'est un monsieur qui est très angoissé par le diabète donc ça le rassure l'insuline**, de voir que ça marche [...] on lui dit "quand même quatre piqûres par jour [c'est beaucoup]... ", Il répond "non non pas de problème" » (Extrait du journal de terrain, unité de diabétologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 23 mars 2015).

M. Tounkara, ancien informaticien, n'appartient pas à la partie des patient·e·s les plus précaires ou les plus modestes de la catégorie des patient·es « gentil·les ». Quand nous nous sommes rendu dans sa chambre, quelques jours avant, avec l'interne Jordan Binaux, je note :

M. Tounkara est en pyjama, assis sur sa chaise, la chambre est totalement rangée comme si personne n'y était installé, tout est dans les tiroirs, à l'exception d'un exemplaire du magazine *Le Particulier* sur le lit. Quand Jordan lui demande ce qu'il prend comme médicament, il sort d'un tiroir une énorme pochette multi-intercalaires avec tous ses papiers bien rangés (cardiologie, néphrologie, diabète, etc.). Pour lui, son diabète est dû aux anti-rejets et aux corticoïdes. Il connaît son taux d'hémoglobine glyquée, le donne dès qu'on lui demande, sort les papiers un à un quand Jordan les lui demande (Extrait du journal de terrain, unité de diabétologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 18 mars 2015).

Les patient·es « gentil·les » ne sont donc pas forcément des individus démunis dans la relation aux médecins. Les dispositions de M. Tounkara, ici, comme la connaissance de son taux d'hémoglobine glyquée¹⁹⁵, et sa capacité à présenter spontanément les bons papiers tout en respectant le rythme et le choix opéré par l'interne, sa lecture d'un magazine comme *Le Particulier*, dédié à l'information juridique, patrimoniale et fiscale et qui appartient au groupe Figaro et son ancienne profession d'informaticien le placent du côté du haut des classes intermédiaires ou du bas des classes supérieures, avec une dominante du côté du capital économique¹⁹⁶. Cependant, son comportement est interprété comme une forme d'obéissance scrupuleuse produite par l'angoisse de la maladie, plutôt que comme le reflet d'une bonne compréhension des enjeux de la pathologie et du suivi. On peut faire l'hypothèse que c'est le

¹⁹⁵ La valeur biologique de l'hémoglobine glyquée (fraction HbA1c) est ce qui permet de déterminer la concentration de glucose dans le sang, la *glycémie*, sur trois mois. Elle constitue le paramètre de référence dans la surveillance de l'équilibre glycémique des patient·es diabétiques. Son dosage s'effectue régulièrement, par un prélèvement sanguin veineux, et permet de surveiller l'équilibre glycémique des patient·es diabétiques et, donc d'évaluer et d'adapter leur traitement antidiabétique. L'équilibre chronique d'un diabète sucré se juge en effet sur l'HbA1c et pas sur la glycémie, sauf au moment de l'adaptation du traitement ou lors de situations aiguës. Sa valeur normale se situe entre 4 à 6 % de l'hémoglobine totale.

¹⁹⁶ La seule dénomination d'« informaticien » ne permet pas de savoir s'il s'agit d'un technicien (fraction supérieure des classes populaires), d'un ingénieur (fraction supérieure des classes moyennes) ou d'un professionnel libéral ou patron d'une petite entreprise.

fait que le patient soit racisé et immigré qui conduit les professionnel·les à le rapprocher de la figure du patient « gentil » plutôt que de celle du patient « cortiqué » et ce même s'il s'illustre par des pratiques susceptibles d'être attribuées aux personnes « cortiquées »¹⁹⁷. À partir d'une enquête ethnographique qu'elle a réalisé dans un centre de Protection Maternelle et Infantile, Delphine Serre (1998) montrait comment selon les caractéristiques sociales perçues par les professionnelles de la petite enfance, ces dernières soupçonnaient plus ou moins facilement une famille d'être coupable de telle ou telle déviance, mais aussi comment, selon la famille concernée, un même élément corporel était susceptible de recevoir une interprétation différente. De plus, certains corps, situés socialement ne sont pas appréhendés comme tels tandis que d'autres sont interprétés essentiellement à travers des catégories (« ethniques » ou sexuelles) sociales explicites. Ainsi, les professionnelles qu'elle observe qualifient de « gros » les bébés de « familles maghrébines », quand les bébés de même corpulence, mais de familles perçues comme de classes moyennes et/ou blanches, seront pour leur part qualifiés de « grassouillets ». La racisation fonctionne dans la situation décrite plus haut comme un amoindrissement dans l'évaluation de la compétence du patient *via* une rétrogradation dans la catégorisation de son appartenance de classe.

D. Au Québec : couler les patient·es « dans un même moule »

À quel type de catégorisations les médecins québécois recourent-elles, dans le contexte où la figure valorisée de patient·es y est plus univoque et semble moins socialement déterminée qu'en France? Dans les services enquêtés, c'est d'abord directement de l'écoute attentive et du respect de leurs prescriptions, au sens large, que les médecins *déduisent* « l'intelligence » des patient·es, et non, comme en France, des caractéristiques socioprofessionnelles (notamment). Ainsi, la Dre Charest m'explique avant qu'une patiente n'entre que : « Je m'adapte, parce que ça paraît pas mais elle est pas très intelligente la dame. Et puis elle est d'une rigidité... ». Le déroulement de la consultation me renseigne sur ce que signifie ce manque supposé d'intelligence :

Au long de la consultation, l'interaction devient tendue quand Dre Charest aborde le sujet du permis de conduire de la patiente. En effet, la médecin avait évoqué lors de la dernière consultation la possibilité de devoir demander son retrait, en

¹⁹⁷ Christelle Avril a montré, pour la sociologie des classes populaires, à quel point il était heuristique d'intégrer le genre et ce qu'elle appelle « les relations interraciales ». Nous ajouterons que cela est incontournable pour toute sociologie de rapports sociaux (2014).

raison de quelques malaises hypoglycémiques que la patiente subissait alors¹⁹⁸. Celle-ci nie alors vivement en avoir encore et explique que l'année dernière elle avait beaucoup de soucis qui l'empêchaient de s'occuper correctement de son suivi du diabète. La patiente semble très braquée et craint visiblement que la Dre Charest ne s'entête à lui faire retirer son permis. Elle résiste assez fortement aux interprétations de celle-ci. Après la consultation, la Dre Charest me dit : « [...] **Elle, elle comprend rien de toute façon. [...] Dès que je lui posais une question elle avait quelque chose [à répondre] puis elle m'écoutait pas** » (Extrait du journal de terrain, service d'endocrinologie, consultation, hôpital Sainte Croix de Montréal, 25 avril 2016).

Ici, c'est le fait que la patiente n'écoute pas et conteste ses dires qui produit la catégorisation de la patiente comme « pas très intelligente ». Je constate globalement que la profession des patient-es fait l'objet de moins d'investissement et de « curiosité » de la part des professionnelles exerçant au Québec. Elle n'est par exemple pas spécifiée pendant les réunions hebdomadaires multidisciplinaires du service de médecine interne, où la situation de toutes les personnes hospitalisées dans le service est passée en revue. Elle est également rarement demandée pendant les consultations à la clinique de diabète gestationnel, très courtes mais qui se répètent toutes les deux ou trois semaines¹⁹⁹. Elle est néanmoins demandée plus systématiquement en consultation normale et les professionnel·les ne sont indifférent·es aux différences sociales entre patient-es et à leur profession ou niveau de diplôme²⁰⁰. Dans ce dernier type de consultations, l'évaluation de la profession, du niveau d'éducation ou du niveau de vie fondent également des inférences entre capacité d'adopter la « bonne conduite » et traitements différenciés :

Après une consultation avec un nouveau patient, un homme de 38 ans en important surpoids, ayant expliqué être un gros joueur de jeu vidéo et portant un tee-shirt à l'effigie de l'un d'eux, Dre Charest me dit : « **T'as vu la première chose que je fais c'est que je leur demande c'est ce qu'ils font dans la vie. Parce que j'adapte le discours. Là, le monsieur au début il dit qu'il est technicien mais finalement il est un peu négligé. Il veut pas se piquer au travail, et après il dit travailler dans un centre d'appel. Moi j'en déduis qu'il a pas un gros salaire ce monsieur-là. J'en ai un qui est ingénieur en aéronautique, donc pas de problème pour bidouiller une pompe. Par exemple M. G. [un patient vu plus tôt, âgé de 87 ans] je lui donnerais pas une pompe** » (Extrait

¹⁹⁸ Au Québec, si une personne diabétique fait un malaise hypoglycémique au volant de sa voiture (par exemple) et provoque un accident, le/la médecin qui suit le dossier pour le diabète peut être tenu·e responsable d'un point de vue médico-légal. Il faut donc se couvrir au moins en portant au dossier qu'on a informé la personne qu'elle devait arrêter de conduire ou signaler qu'on estime la personne incapable de conduire dans le formulaire que fait remplir la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ) aux assuré·es.

¹⁹⁹ Comme le propose Maud Gelly, il est important de prendre en compte ces configurations (durée de la consultation et durée du suivi) pour comprendre l'usage ou le non-usage des caractéristiques sociales (2018).

²⁰⁰ Voir chapitre 5.

du journal de terrain, service d'endocrinologie, consultation, hôpital Sainte Croix de Montréal, 12 avril 2016).

La Dre Charest explicite ici l'usage qu'elle fait des conclusions tirées de la profession du patient. Elle dit adapter le discours à partir de celle-ci, mais par ailleurs, le comportement général du patient l'aiguille pour préciser les conditions de vie du patient : ici, malgré un intitulé vague de profession (le patient avait déclaré qu'il travaillait dans le « soutien technique aux entreprises », ce qu'elle traduit par « technicien »), les détails qu'il a donnés sur ses conditions de travail (il évoque un « centre d'appels ») et son refus de faire sa piqûre d'insuline sur son lieu de travail par souci d'hygiène l'amènent à considérer que le patient « n'a pas un gros salaire », sans que l'usage de cette information ne soit clair. La comparaison qu'elle effectue immédiatement après avec un patient « ingénieur en aéronautique » indique qu'elle déduit de la situation sociale (re)constituée du premier des capacités moindres. En revanche, les attentes au sens de « prescriptions » ne varient pas selon ces catégorisations, autrement dit les médecins attendent la même chose de chacun·e, bien que tou·tes n'aient pas les mêmes chances d'avoir les dispositions ou les ressources pour répondre à ces attentes. Comme les professionnel·les hospitalier·es étudié·es par Peneff, les médecins exerçant au Québec tentent de « couler dans un moule identique des individus venus de tous horizons » (Peneff 1992 : 52-3). Pour autant, l'absence, au Québec, d'équivalent à cette différenciation entre deux façons d'être « obéissant·es », nous indique non pas une absence de réalisation de la classe, mais des usages différents des caractéristiques sociales des patient·es.

Conclusion

L'analyse des catégories de perception des médecins exerçant dans les services français enquêtés révèle comment les deux figures de patient·es valorisé·es sont socialement marquées : chacune s'adresse à un type de patient·es socialement différencié sur la base de la position de classe qu'il leur est assignée à partir surtout de leur profession et/ou de leur niveau d'études mais où entrent aussi des assignations raciales. Les attentes, au sens d'anticipation mais aussi de prescriptions, des médecins vis-à-vis des patient·es divergent donc selon cette assignation à une position sociale. C'est l'absence de deux figures bien distinctes au Québec qui m'a en fait permis de penser et de dévoiler le schéma de classement social binaire tel qu'il est effectué spontanément par les médecins, en France. En constatant qu'à la coexistence de deux types de comportements valorisés et pourtant bien distincts en France répondait un seul comportement plus univoque au Québec, je me suis interrogée sur ce qui se cachait derrière

cette valorisation, positive mais différenciée, entre le fait d'être « cortiqué-e » et celui d'être « gentil-le » dans le premier espace. C'est à partir de cette dichotomie que m'est apparu comment les médecins entretenaient et utilisaient plus largement une conception et une division binaire du monde social. Dans ce cas, la situation québécoise a servi de contre-point et de révélateur pour appréhender et analyser ce que j'avais vu en France.

Contrairement à ce qu'une lecture trop simpliste pourrait avancer, les patient·es ne sont pas mécaniquement et automatiquement plus valorisé·es qu'ils et elles occupent une position plus élevée dans la hiérarchie sociale. Ainsi, une figure de bon·ne patient·e est disponible pour les personnes catégorisées comme précaires, modestes ou socialement ou culturellement défavorisées. Elle n'est ni plus ni moins valorisée dans l'absolu que celle de bon·ne patient·e éduqué·e, compétent·e, mais foncièrement différente²⁰¹. En fait, le comportement et les pratiques des patient·es sont toujours appréciés par les médecins en lien avec leurs caractéristiques sociales assignées et rapportés à ceux-ci. Dans les services français enquêtés, il est attendu des patient·es assigné·es au vaste groupe rassemblant classes populaires et classes moyennes d'exécution, qu'ils et elles se laissent faire et adoptent une attitude passive et obéissante. Des patient·es perçu·es comme appartenant au groupe supérieur, composés des supposé·es membres des classes supérieures intellectuelles ou aux classes moyennes et supérieures d'encadrement, il est au contraire attendu qu'ils et elles soient impliqué·es dans leur prise en charge d'une façon jugée cohérente, raisonnable et rationnelle ; ils seront alors qualifié·es de « cortiqué·es ». C'est, dans ce processus, l'adéquation entre les attentes et les comportements réels qui sera valorisée des médecins et non les pratiques seules. Le respect des assignations aux rôles est ici plus important que les rôles eux-mêmes : pour les malades, il s'agit avant tout d'avoir conscience de la place qui est la nôtre et d'y rester. C'est ainsi l'intériorisation de l'ordre social et la juste situation de sa propre place à l'intérieur de celui-ci qui est valorisée. Adopter les comportements attendus par les professionnel·les de la part de patient·es situé·es ailleurs socialement, c'est déroger à l'ordre symbolique. Les médecins utilisent donc des schémas socialement différenciés pour juger de comportements eux-mêmes socialement situés ; elles participent par là même à maintenir un bon « ordonnancement du monde social » et contrôlent la perpétuation du *statu quo* en termes de pouvoir. Au Québec en revanche, les médecins tendent à « couler dans un même moule », pour reprendre l'expression

²⁰¹ Ce constat ne doit pas en revenir, loin de là, à effacer qu'appartenir à une classe ou à une autre, être fait·e de classe populaire ou supérieure dans l'interaction et être considéré·e comme « gentil-le » ou « cortiqué-e » mènent à ou interdisent l'obtention des ressources matérielles, d'informations, et constituent le socle de l'inégalité. Sur l'articulation entre phénomène de catégorisations et pouvoir cf. West et Fenstermaker 1993.

de Peneff (1992 : 52-3), tou·tes les patient·es, indépendamment de leur position sociale. Ainsi, le fait d'essayer sera toujours valorisé et encouragé. Mais que se passe-t-il quand les patient·es ne sont pas conformes aux attentes, au sens d'anticipation et de prescriptions des médecins ? Quand ils ne s'astreignent pas au comportement attendu selon la position sociale à laquelle ils sont assigné·es ? Nous explorerons dans le chapitre suivant comment fonctionnent les mécanismes de sanction de ces déviations par rapport aux modèles prescrits aux patient·es par les médecins et verrons que la tolérance à la déviation aux normes est également à géométrie socialement variable.

Chapitre 4. Ecart aux normes, déviance et évaluation de la modalité des conduites des patient·es

« Il n'est pas de société qui ne propose, outre des modèles de conduite codifiées ou non, des modèles de modalités de la conduite accomplie et exemplaire, modèles régissant la manière d'exécuter les modèles, règles régissant la manière d'obéir aux règles, ou de leur désobéir : au jeu de l'excellence, le jeu avec la règle fait toujours partie de la règle du jeu » (Bourdieu et de Saint-Martin 1969 : 6)²⁰².

Les médecins exerçant en France effectuent un classement des patient·e·s dans des catégories à la fois vagues mais pratiquement très efficaces qui les sépare en deux grands groupes sociaux hiérarchisés : un groupe dominant et un groupe dominé²⁰³. Il fonctionne comme système d'assignation et de prescriptions de comportements distincts. Un certain nombre de conduites et pratiques sont ainsi permises à certain·es et proscrites à d'autres, et la marge d'intervention des patient·es dans la relation thérapeutique et dans leur traitement varie selon leur groupe social d'assignation. Ceux et celles supposé·es appartenir au groupe des fractions de classes dominées se doivent d'être dociles dans la relation de soin, les autres impliqué·es et compétent·es. Chacun·e dispose, en théorie, d'une possibilité d'être considéré·e comme un·e « bon·ne » patient·e. Que se passe-t-il quand un·e patient·e n'est pas conforme aux attentes formulées à son encontre, en termes de comportements, de pratiques et de rapports à la maladie, à son corps, à son traitement ou à l'institution médicale ?

Aucune situation sociale (au sens d'assignation dans les hiérarchies et les rapports de race, de classe ou de sexe) n'implique une disqualification d'office et *a priori* comme « mauvais·e » patient·e, et aucune ne génère automatiquement une qualification comme « bon·ne » patient·e. Cependant, la voie pour être catégorisé·e comme un·e bon·ne patient·e n'est pas

²⁰² Cette citation est extraite d'une version antérieure et ronéoté de l'article « L'excellence scolaire et les valeurs du système d'enseignement français » publié dans une version légèrement différente l'année suivante dans les *Annales* (Bourdieu et de Saint-Martin 1970). Je remercie vivement Monique de Saint-Martin d'avoir bien voulu m'en prêter un exemplaire.

²⁰³ Ce chapitre se concentre sur ces professionnel·les médecins et sur le terrain français, puisqu'il prolonge l'analyse des représentations ordinaires de l'espace social entretenu par ces dernier·es.

aussi large et accessible pour les personnes assignées au large groupe socialement inférieur que pour ceux assignées à une position sociale plus élevée, dans la di- vision binaire du monde entretenue par les médecins exerçant dans les services français et décrite dans le chapitre précédent. Ce chapitre propose de restituer l'analyse du phénomène de production d'attentes socialement différenciées et la qualification ou disqualification des patient·es pour y répondre, en étant attentive à ce que Pierre Bourdieu et Monique de Saint Martin (1970) appellent les « modèles de modalités de la conduite accomplie et exemplaire », c'est-à-dire sur les « modèles régissant la manière d'exécuter les modèles, règles régissant la manière d'obéir aux règles, ou de leur désobéir » (Bourdieu et de Saint-Martin 1969 : 6). Le processus même d'appréciation du comportement d'un patient comme une « contestation » est contraint par la position sociale à laquelle il a été assigné. En explorant comment les marges de jeu autorisé avec la règle du jeu varient selon l'assignation sociale dont les patient·es ont été l'objet, nous questionnons la production de la sanction comme « déviant·es » par les médecins vis-à-vis de patient·es et le traitement qui en découle. L'adéquation entre les attentes socialement différenciées des médecins et le sens de leur propre place entretenu par les malades est en fait décisive dans l'évaluation opérée par les premier·es de la conformité ou de la déviance des second·es (II). En outre, les modalités et les effets de la disqualification comme déviant·e varient selon la catégorisation sociale du ou de la patient·e et sont fortement inégaux (III).

I. Une marge différentielle de jeu avec la règle du jeu

La position sociale à laquelle les patient·es sont assigné·es, si elle fait varier les prescriptions qui leur sont faites, détermine également la marge d'écart qui leur est autorisée par rapport à ces mêmes attentes. Les catégorisations sociales structurent en effet l'interprétation et les représentations des dispositions et des pratiques effectives des patient·es. La catégorisation dont un·e patient·e fait l'objet, bien que fondée sur une lecture sommaire et routinière d'indices discrets, devient ainsi structurante et détermine la marge de jeu avec la règle du jeu dont elle/il peut jouir. Une fois constituée²⁰⁴, cette catégorisation ne sera pas facilement remise en question car elle est utilisée comme un prisme à travers lequel sont interprétés et codés les comportements des patient·es.

²⁰⁴ C'est-à-dire produite, acceptée et plus ou moins stabilisée dans les représentations des différent·es professionnel·les, consignée éventuellement sur le dossier médical par l'intermédiaire de marques, etc. Ce processus a été décrit dans le chapitre précédent.

A. Le droit à l'écart aux prescriptions

Les personnes considérées comme « cortiquées » sont celles jugées capables de comprendre *tout de suite* les tenants et aboutissants de leur situation de malades. Elles répondent aux attentes que les médecins formulent vis-à-vis des patient-es assigné-es au groupe social supérieur. Mais cette capacité supposée à « bien comprendre » ne leur est pas prêtée en raison de la démonstration effective d'un « bien faire ». Pour les médecins, ce n'est pas parce qu'on comprend bien qu'on fait bien et ce n'est pas parce qu'on fait bien qu'on comprend bien. Les patient-es à qui il est prêtée la capacité de comprendre facilement jouissent en fait, au contraire, d'une certaine latitude dans leurs pratiques thérapeutiques et comportementales. Ils peuvent partiellement s'en détourner. Ainsi, David Ghalib, un jeune patient de 19 ans, diabétique depuis des années, n'est jamais parvenu à avoir un diabète bien équilibré²⁰⁵. Il fait des passages quasi-annuels en hospitalisation qui permettent de rééquilibrer sa situation, mais il arrête à chaque fois très vite son traitement après sa sortie. Actuellement, il compte « à l'œil » les glucides dans son repas et fait des piqûres d'insuline, mais sans contrôler sa glycémie. Il procède donc à l'aveugle sans s'assurer de l'adéquation entre ses besoins et ses doses.

Avant d'aller lui rendre visite à sa chambre, l'équipe médicale discute de son cas. Justine, une externe, présente son dossier et raconte : « **Il vit avec son père, il est en formation pour être conseiller immobilier, il va bientôt commencer à travailler, c'est pour ça qu'il veut équilibrer son diabète [...]** Il a vu plusieurs fois des psys pour accepter son diabète mais il n'aime pas ça parce qu'ils lui parlent toujours de sa mère.... En fait il a jamais connu sa mère, elle est partie quand il avait trois mois ». La Dre Isalt reprend : « Vous savez pourquoi ils lui parlent toujours de sa mère ? Parce que c'est leur fond de commerce, ils expliquent toujours vos problèmes avec le rapport aux parents. Mais c'est aussi parce qu'on dit souvent que le diabète c'est comme un deuil, un deuil de [notre] vie *d'avant* ! [...] Il y a des gens qui appellent ça le "deuil pathologique". Le deuil c'est apprendre à "faire avec". Lui il fait pas avec. **Mais lui il peut changer, il est jeune** ». Après la visite, l'équipe récapitule dans le petit bureau. Jordan Binaux, l'interne, explique : « **Tu peux très bien comprendre et rien faire et mal comprendre et être très consciencieux [...]** il m'a dit qu'il connaissait tout, qu'il pourrait passer un contrôle [au sens scolaire] mais pour lui, il peut pas [faire ce qu'il faut] ». Dre Isalt renchérit : « Je trouve que c'est humain d'arrêter [son traitement], je pense que tous les diabétiques ont essayé d'arrêter l'insuline pour voir, après ça ne va pas forcément si loin [au coma diabétique]. Surtout les ados. Mes filles elles ne rangent pas leur chambre, il y en a qui arrêtent

²⁰⁵ Une glycémie « normale », et donc également une glycémie équilibrée, se doit d'être inférieure ou égale à 1,26 g/L à jeun, et à 2,00 g/L le reste du temps.

l'insuline » (Extrait du journal de terrain, unité diabétologie, hospitalisation, hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 26 mars 2015).

Ici, le rejet des prescriptions médicales dont M. Ghalib fait preuve n'est pas mise sur le compte d'une incapacité à comprendre les enjeux du suivi, ni d'un manque de prise au sérieux de sa maladie ou encore d'une mauvaise volonté. Le jeune âge du patient et son histoire singulière amènent visiblement les médecins et étudiant·es à interpréter cette impossibilité de suivre son traitement en termes de blocage psychologique ou de rébellion adolescente (« mes filles elles ne rangent pas leurs chambre, il y en a qui arrêtent l'insuline »). Elles en arrivent même à le concevoir comme un comportement finalement bien compréhensible (« Je trouve que c'est humain d'arrêter »). Les professionnel·les adoptent une perspective très indulgente et sensible aux spécificités de la trajectoire du patient. Surtout, cet échec dans le suivi ne mène en rien à questionner ses capacités de compréhension et Jordan prend bien la peine de préciser : « Il m'a dit qu'il connaissait tout, qu'il pourrait passer un contrôle ». Le patient a renoncé à plusieurs reprises à prendre en charge son diabète, faisant ainsi fi des préconisations des médecins, mais il n'est pas pour autant disqualifié, désigné comme déviant. Il n'est pas considéré comme incapable de comprendre, ni comme ne valant pas la peine de faire l'objet d'une nouvelle tentative et d'une ré-hospitalisation²⁰⁶. La raison présentée par le jeune patient pour expliquer son actuel désir de gérer son diabète contribue sans doute à cette indulgence, puisqu'il s'agit de se mettre dans les bonnes conditions pour commencer à travailler comme conseiller immobilier. Il est clair que son jeune âge, sa trajectoire personnelle et son investissement scolaire et professionnel entrent en compte dans l'évaluation morale (Roth 1972) et l'estimation de la « valeur sociale » du patient auxquelles se livrent les médecins. Ces éléments déterminent l'attention qui lui est portée, l'intensité et la qualité des soins qui lui sont prodigués, le temps qui lui est consacré (Glaser et Strauss 1965). Cette évaluation morale s'élabore à partir et en lien avec la catégorisation sociale du patient, et ici accentue la tolérance à ses écarts aux prescriptions. La catégorisation comme « cortiqué » indique en fait une présomption de *capacité* à être observant plus qu'une observance avérée :

Mme Chalu est hospitalisée en diabétologie. Bien qu'elle ait un diabète déséquilibré, elle refuse d'être placée sous insulinothérapie. Elle « mange n'importe comment » et « fait n'importe quoi » selon les médecins. L'équipe évoque son cas avant de lui rendre visite à sa chambre. La cheffe de clinique, Chiara Desrosiers menace : « Soit elle fait bien, soit insuline hein ! ». La diététicienne explique : « Elle mange pas bien, elle mange plein de pain le matin,

²⁰⁶ On va voir que ce n'est pas le cas de tou·tes les patient·es avec des parcours chaotiques ou compliqués.

trois petits pains comme ici [...]. Elle peut refaire attention mais est-ce que ça peut suffire... **Comme elle a plein d'invitations, de cocktails etc., elle est sur les petits fours, quand elle est dehors elle fait pas du tout attention.** Elle me dit que chez elle, elle mange pas beaucoup le midi, mais il y a de la viande, du pain, du fromage et un dessert ! Je lui dis, "c'est un peu beaucoup quand même !" Mais elle sait pas faire les équivalences glucidiques. **Je pense qu'elle est capable de le faire, elle est cortiquée pour le faire comme tu dis, mais est-ce qu'elle a la volonté ?** ». Chiara Desrosiers : « On lui laisse une chance, mais si elle fait n'importe quoi à la maison on la met sous insuline » (Extrait du journal de terrain, unité diabétologie, hospitalisation, hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 8 avril 2015).

Mme Chalu « ne sait pas faire les équivalences glucidiques »²⁰⁷, c'est-à-dire estimer ou calculer la quantité de glucides qu'elle va absorber au cours d'un repas, technique basique de l'éducation thérapeutique²⁰⁸ dans le diabète. Pour autant, elle n'est pas jugée comme ignorante, stupide ou « un peu limitée », comme d'autres le sont²⁰⁹. Par ailleurs, le fait que les médecins estiment qu'elle serait capable de le faire, si seulement elle le voulait, n'attire pas de critique autour de ce qui, chez d'autres patient·es, serait considéré comme de la négligence, de la légèreté ou de la fainéantise. Il est décisif de distinguer alors comportement et modalité de

²⁰⁷ Savoir faire les « équivalences glucidiques » signifie savoir identifier la quantité de glucides dans une quantité donnée d'un aliment et ainsi de pouvoir évaluer quelle quantité de tel aliment équivaut à quelle quantité de tel autre (exemple : 50 g de pain apportent 25 à 30 g de glucides, comme 4 biscottes ; 3 tranches de pain de mie ; 40 g de farine ou maïzena ou tapioca ; 40 g de céréales du type corn-flakes, muesli, flocons d'avoine, etc.).

²⁰⁸ La Haute Autorité en Santé (2007), se fondant sur la définition la plus consensuelle proposée par l'OMS en 1998, précise que l'éducation thérapeutique vise à « aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie ». L'origine de l'éducation thérapeutique se trouve dans les premières initiatives visant à aider spécifiquement les personnes diabétiques (puis asthmatiques) et leurs proches à vivre avec leur maladie et un traitement particulièrement contraignant. Il s'agit d'une pratique de soin alliant actions préventive et curative, mettant théoriquement l'autonomie du patient au cœur de sa définition puisqu'elle permettrait au malade d'effectuer des choix en connaissance de cause (lui laissant un libre arbitre), de suivre les recommandations ou d'adopter des comportements différents selon sa propre appréciation de ce qui est profitable à sa santé et sa qualité de vie. Elle a été repensée plus récemment comme une façon de garantir la « bonne observance » des patient·e·s et donc leur bonne soumission aux recommandations biomédicales. Autour de ces enjeux, cf. la thèse de Rosane Braud (2017) : 161-165.

²⁰⁹ Ainsi, dans le petit bureau, les Dres Isalt, Masson et des externes discutent du cas de Mme Silvia Mariani, une patiente entrée 5 jours plus tôt. Actuellement au RSA, elle est hébergée dans un hôtel avec l'aide de son compagnon, et travaillait auparavant dans des cafés, situation qu'elle désigne comme l'ayant amenée un abus fréquent d'alcool. La Dre Isalt qui était là ce week-end raconte qu'elle lui a prescrit un médicament, sa collègue la Dre Masson s'exclame : « T'as réussi à lui faire accepter ça ! Bravo ! ». La Dre Isalt tempère. Elle raconte : « Le seul problème [qui l'intéresse] elle c'est la tension ». Selon elle la patiente ne veut pas prendre en charge son diabète. « C'est bon si elle veut pas c'est bon, un moment, aucune empathie ». (Rires). Plus tard, elle raconte, faisant référence à Mme Mariani : « On m'a demandé quelle patiente j'allais voir, j'ai dit "la relou" » (rires) (23 mars 2015, Journal de terrain, Unité de diabétologie, Hôpital Sainte-Thérèse, Paris). Ici, que la patiente refuse de prendre son diabète en charge, loin d'être toléré, justifie ce que la Dre Isalt présente comme une absence d'empathie et la qualification comme « relou ».

comportement (Bourdieu et de Saint-Martin 1970)²¹⁰. La modalité d'un comportement est la manière d'obéir à la norme, et plus globalement les manières, le style que les individus entretiennent avec les savoirs et savoir-faire. Ces manières et ce style sont évalués par les médecins et entrent directement dans leur jugement (comme dans celui des professeur-es étudiés par Bourdieu et de Saint-Martin (*Ibid.*)). Comme à l'école, la désobéissance des patient-es à l'hôpital peut alors, dans certaines circonstances, être positivement interprétée. Dans son analyse de la hiérarchie sociale dans la hiérarchisation scolaire, Muriel Darmon (2001) montre comment la désobéissance à certaines « normes » officielles (comme celle de ne pas parler en classe) n'est pas condamnée quand elle est le fait de certain-es élèves, enfants de cadres supérieurs/professions libérales, parce qu'elle est perçue comme un signe paradoxal d'intégration au scolaire²¹¹. À l'instar de ces jugements professoraux, les jugements médicaux interprètent certains comportements de distance aux traitements ou aux connaissances (ici, des équivalences glucidiques par exemple), quand ils émanent de patient-es assigné-es au groupe social dominant²¹² comme la preuve de leur intégration au médical et la « distance avec laquelle ils la vivent » (Sirota 1988). Le manque de motivation, chez un-e patient-e qui ne sera pas considéré-e comme « cortiqué-e », sera interprété comme de la fainéantise, un manque de compréhension, voire de l'irresponsabilité et à ce titre, combattu âprement ; ou bien il sera interprété comme la preuve du fait qu'il n'y a « rien à faire »²¹³. Les raisons de Mme Chalu semblent jugées finalement assez légitimes : le fait qu'elle soit très occupée professionnellement et la mention des nombreux cocktails auxquels elle doit se rendre semblent excuser qu'elle se dispense d'apprendre les « équivalents glucidiques », mais aussi qu'elle continue à manger délibérément de façon inappropriée. Pour les patient-es « cortiqué-es », l'inobservance est d'abord interprétée comme un manque de volonté et non de capacités. Selon les médecins et, ici, la diététicienne, c'est parce que la patiente n'a pas la « motivation » qu'elle ne suit pas correctement son traitement. Il lui est finalement permis de ne pas être motivée : autrement dit, puisque la patiente est « cortiquée », elle est en mesure de choisir de suivre ou pas son traitement, car on suppose qu'elle comprend

²¹⁰ « L'ignorance de la distinction entre le comportement et la modalité du comportement [...] conduit à identifier purement et simplement des pratiques ou des opinions qui ne sont séparées que par leur modalité, par exemple, [...] les différentes manières d'admirer ou d'aimer une même œuvre d'art qui se révèlent dans la constellation des œuvres conjointement admirées, dans la manière de se tenir devant l'œuvre et de la regarder (seul et en silence ou en prenant à témoin ses compagnons de visite, longuement ou brièvement, etc.) » (Bourdieu et de Saint-Martin 1970 : 148-9).

²¹¹ Voir aussi Sirota 1988.

²¹² Regroupant les personnes considérées appartenir aux classes supérieures ou moyennes intellectuelles ou d'encadrement. Cf. Chapitre 3.

²¹³ Sur la dimension sociale de cette affirmation selon laquelle « il n'y a rien à faire », cf. Chapitre 2.

les enjeux devant lesquels elle est placée. Ne pas suivre les préconisations des médecins, refuser certains traitements, voire refuser de se soigner, peut, dans certains cas, ne pas être considéré comme des désobéissances et des résistances, et sera permis au nom de l'autonomie réservée aux personnes qui méritent de gérer leur vie selon leurs propres règles. Mais l'institution anticipe même ces règles, et autorise spontanément la dérogation vis-à-vis de certaines normes. Blandine, endocrinologue dans l'unité de prise en charge de l'obésité à Ernest-Peyron, m'explique ainsi en entretien que « la chirurgie nécessite un investissement des patients qui est assez important » et que « si vous ne pouvez pas venir à cause du travail, vous ne pouvez pas être opéré ». Plusieurs fois, j'entends cet argument du manque de flexibilité horaire opposés à certain-es patient-es désirant être opéré-es comme constituant un obstacle insurmontable. Pourtant, pendant une première consultation avec Mme Messaoudi, qui travaille pour un cabinet de conflits d'intérêt et qui a spécifié au début de la consultation qu'elle avait déjà rencontré un chirurgien, Blandine propose spontanément : « J'imagine que c'est difficile pour vous de vous libérer pour les rendez-vous ? Donc je vous donne pas le rendez-vous avec la diét[éticienne] ? Je pense que vous pouvez déjà travailler là-dessus : manger quand vous avez faim, et réduire les quantités ». Ici, Mme Messaoudi bénéficie d'une dérogation instantanément offerte, en raison de l'opinion favorable qu'elle semble procurer à Blandine, notamment sur sa capacité à « travailler » sur ses dispositions vis-à-vis de la nourriture (et ce, alors même que la chirurgie bariatrique est réservée précisément aux personnes obèses ayant démontré ne pas parvenir à maigrir d'une autre façon). Le manque de flexibilité et de disponibilité de la patiente est ici attribué implicitement à la profession et au poste à responsabilité de la patiente et devient dès lors légitime aux yeux de Blandine. Les patient-es ayant des difficultés à se libérer en raison d'horaires contraignants propres aux emplois d'exécution ou de charge de famille ne bénéficient pas du même traitement. Ce sont tant la position sociale de la patiente, que ses dispositions socialement acquises et l'impression qu'elles produisent chez la médecin, qui permettent à la patiente de s'écarter, dès le début, du parcours médical « normal ».

B. Des capacités de compréhension et des connaissances présumées plutôt que constatées

La dimension structurante de l'assignation à une position sociale dominante et de la catégorisation comme « cortiqué-e » se repère également dans l'usage des outils censés permettre d'objectiver le niveau de connaissances des patient-es.

Ceux-ci sont par exemple utilisés dans les services avec une dimension d'éducation thérapeutique où il s'agit, entre autres, de permettre aux patient·es d'acquérir une certaine autonomie dans leur traitement. Il peut s'agir de questionnaires ou de contrôles oraux (ou vérifications) de connaissances, formels ou informels, réalisés après les ateliers ou réunions d'enseignement. Le résultat obtenu lors de ces évaluations supposément objectives (et objectivantes) se heurte parfois aux représentations ou impressions contradictoires des médecins : celles-ci peuvent considérer avoir affaire à quelqu'un ayant un bon niveau de compréhension, malgré des résultats faibles au « questionnaire ». Dans l'unité de traitement de l'obésité (hôpital Ernest-Peyron), un tel questionnaire est passé auprès des patient·es souhaitant bénéficier d'une chirurgie bariatrique. Il permet d'évaluer leur assimilation des connaissances requises pour l'opération. Administré et corrigé par Viviane, l'infirmière de l'unité, lors de l'hôpital de jour pré-opératoire, il consiste en vingt questions notées sur un point chacune, qui permet l'obtention d'un score, sous la forme de note « sur vingt » qui évoque très explicitement le registre scolaire²¹⁴. Les notes obtenues par les patient·es sont extrêmement variables et parfois, les médecins estiment qu'une « mauvaise » note s'explique par un problème de compréhension de la question, ce qu'elles différencient d'une véritable erreur par manque de connaissances. La note est rapportée lors des staffs interdisciplinaires hebdomadaires où les équipes médicale (diététicienne, médecin et psychologue) et chirurgicale décident de si tel·le patient·e sera, ou non, opéré·e²¹⁵.

Staff entre l'équipe de l'unité et les chirurgiens et anesthésistes. Blandine Daubert est en train de présenter un dossier. Elle explique : « **Au niveau du questionnaire elle a eu 13/20, mais bon, c'est pas une dame qui m'inquiète au niveau de la compréhension** » (Extrait du journal de terrain, unité de traitement de l'obésité, hôpital Ernest-Peyron, Châlieu, 23 novembre 2015).

Le sentiment personnel de Blandine, endocrinologue dans le service, à propos de la patiente et de ses capacités de compréhension, l'emporte sur l'objectivation de ses connaissances par un outil pourtant mis en place par l'équipe. Cela révèle comment il est plus globalement permis aux patient·es jugé·es cortiqué·es d'entretenir une plus grande distance aux connaissances

²¹⁴ Les patient·es d'ailleurs sont nombreux à souligner cette proximité, s'amusant de n'avoir jamais eu « une aussi bonne note à l'école ». Ils révèlent ainsi leur distance au monde scolaire en même qu'au monde médical.

²¹⁵ Ces réunions ou « staffs » sont des lieux privilégiés pour observer les prises de décisions et leurs critères et les négociations entre professionnel·les. Dans son enquête doctorale sur les inégalités sociales dans le traitement du cancer, Aurore Loretti s'intéresse ainsi particulièrement au rôle des critères non-médicaux dans les décisions de traitement prise en réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) (Loretti 2017). Cf. notamment le chapitre 5 – Le temps des traitements.

effectives. Les médecins leur font ainsi confiance pour avoir le « bon sens » de chercher et de comprendre l'information *en temps voulu*.

Cette déconnexion entre connaissances et capacités de compréhension se repère aussi dans le cas contraire, soit quand des doutes subsistent quant aux compétences d'un·e patient·e. Lors d'une matinée de consultation, Blandine me prévient avant l'entrée de Mme Maglia, que celle-ci est « une patiente particulière au niveau présentation » :

Elle ajoute spontanément : « Mais c'est pas un argument pour pas les opérer. **On le sent, ceux où ça va bien se passer et ceux où non** ». D'ailleurs, quand elle se rend compte que la patiente a eu 17/20 au questionnaire, elle me dit : « **Tu vois, comme quoi, connaissances ne veut pas dire...** ». Quand elle en informe la patiente, celle-ci s'exclame en riant : « J'ai jamais eu ça à l'école ! ». Je remarque que c'est une femme très calme, peu bavarde, mais qui ne semble pas mal à l'aise non plus. Elle acquiesce lentement, semblant ne pas être pressée d'en finir, sans pour autant avoir l'air d'attendre grand-chose de la consultation (Journal de terrain, Unité de traitement de l'obésité, Hôpital Ernest-Peyron, Châlieu, 02 novembre 2015).

C'est sans doute l'attitude de la patiente, détachée, qui fait dire à Blandine que la patiente est un peu « spéciale » et qui la met sur la piste de ce qu'elle interprète comme une capacité de compréhension limitée. Cela explique son étonnement, qui est aussi de l'incrédulité, face au bon résultat au test de connaissances. La note au questionnaire se voit donc revêtue d'interprétations variables selon les situations et les patient·es. De la même manière que les catégories de l'entendement professoral (Bourdieu et de Saint-Martin 1975), les catégories médicales trahissent les représentations que les médecins se font des patient·es à partir de la connaissance qu'ils et elles ont de leur *hexis* corporel, et de l'évaluation qu'ils en font à partir de critères implicites et complètement extérieurs à la logique médicale. Le résultat supposément objectivé par ces outils peut devenir un indicateur gênant quand il contredit trop évidemment l'idée qu'un·e médecin s'était faite d'un·e patient·e. Il est fréquemment outrepassé, dans un sens ou dans l'autre, au profit des jugements informels des médecins : des patient·es ayant une « mauvaise note » sont malgré tout jugé·es aptes à recevoir la chirurgie et la médecin estimera qu'elles/ils ont simplement raté le test. D'autres, bien qu'ayant obtenu une note, même parfaite, demeurent considéré·es comme de « mauvais·es » patient·es, donc mauvais·es candidat·es à la chirurgie, temporairement ou définitivement. Les jugements médicaux s'élaborent à partir d'un ensemble d'autres éléments, beaucoup plus informels et fugaces. Ainsi, lors d'une matinée de consultation, Annaëlle Moutier, l'interne, et la Dre Maroua Drissi parlent d'une patiente que la première vient de recevoir en pré-consultation et

qu'elles s'apprêtent à revoir ensemble. Il s'agit de Clara Bonneau, une jeune femme blonde de 25 ans en fort surpoids qui est en attente d'une *sleeve*²¹⁶-gastrectomie. Le cours de la consultation apprendra (ou rappellera) aux médecins qu'elle travaille dans les ressources humaines, mais elles l'ignorent au moment de la discussion.

Maroua explique : « **Elle est un peu coincée elle, j'arrive pas à savoir vraiment ce qu'elle pense [...]. Elle a un objectif totalement irréaliste**, elle veut atteindre 70 kg. Elle a pas fait ce poids depuis ses 16 ans ». Annaëlle, s'adressant à moi : « Elle veut perdre 50% de son poids avec une *sleeve* [la moyenne de perte de poids avec cette technique est de 25 à 30 kg] ». Maroua ajoute, comme se remémorant : « **Elle m'a un peu bousculée, elle me demande les bilans dans le couloir...** ». Elle semble réfléchir et déclare : « **Je l'ai pas beaucoup vue** ». Annaëlle lui récapitule la situation : « Elle faisait 149 kg en avril, puis elle a perdu jusqu'à 146 kg en juillet, et en septembre elle a repris, parce que son compagnon était à l'étranger et elle avait la flemme de manger équilibré. Elle a reperdu mais pas tout, et elle est à 148 kg ». Maroua, d'un air sentencieux : « Bon, on va temporiser. Elle va crier mais c'est pas grave ». L'ambiance change. Je sens qu'Annaëlle se rallie petit à petit au point de vue négatif de Maroua sur la patiente. Elle ajoute, spontanément : « En fait elle est lisse ». Maroua : « Je sais pas ce qu'elle est mais **j'arrive pas du tout à accrocher** ». Annaëlle : « **Elle a bien appris sa leçon** ». Maroua : « Oui, c'est ça ». Annaëlle, d'un air critique : « **Elle a 20/20 [au questionnaire]...** Je lui demande "vous êtes contente ?". Elle me dit [imitant un air neutre et une voix terne, alors que la patiente a répondu d'un ton pénétrant et avec un sourire] : "Oui j'ai hâte". Les autres ils sont [mimant un enthousiasme débordant, par contraste] : "Oui !!! Je suis vraiment heureux !" » (Extrait du journal de terrain, unité de traitement de l'obésité, hôpital Ernest-Peyron, Châlieu, 6 novembre 2015).

Ici, un jugement précoce défavorable envers la patiente conditionne l'interprétation de son comportement, et, plus précisément, de son rapport aux connaissances requises pour être opérée. Ce jugement défavorable a été constitué préalablement par des événements que Maroua se remémore progressivement. Elle a déjà rencontré la patiente à deux reprises. Celle-ci a réalisé son hospitalisation en hôpital de jour initial²¹⁷ en avril et a été revue en consultation à la fin du mois de juillet. Maroua ne se rappelle cependant pas bien d'elle : elle se souvient de son objectif de perte de poids, qu'elle juge irréaliste, et du fait qu'elle la trouve « un peu coincée ». Cette expression semble vouloir signifier qu'elle la trouve fermée à son intervention. Lorsqu'elle dit avec mécontentement qu'elle « n'arrive pas à savoir ce qu'elle

²¹⁶ La *sleeve-gastrectomie* est une des deux techniques de chirurgie bariatrique proposée dans le service. Moins lourde que la seconde, le *by-pass*, elle consiste en la réduction de la taille de l'estomac des deux tiers gauche environ.

²¹⁷ Pour débiter réellement le parcours de prise en charge chirurgical, les patient-es doivent suivre une première journée d'hospitalisation de jour où ils et elles réalisent une batterie de tests et de consultations visant entre autre à éliminer les patient-es ayant certaines contre-indications. On parle alors d'« hôpital de jour initial ».

pense », c'est un manque de collaboration qu'elle critique, ainsi que ce qu'elle perçoit comme de la résistance passive, qui passe par la rétention d'informations. Maroua exprime en effet un soupçon de dissimulation. Autrement dit, la patiente selon elle ne jouerait pas le jeu, ne se *confie* pas comme il le faut, aux médecins : elle ne leur dit pas tout, et ne leur laisse pas le contrôle. Maroua se souvient d'autres éléments renforçant son jugement négatif : la patiente l'a « bousculée », c'est-à-dire qu'elle est venue lui parler entre deux consultations, alors qu'elle n'avait pas rendez-vous, pour lui demander une ordonnance afin d'effectuer une fibroscopie gastrique, un examen nécessaire pour obtenir l'accord pour la chirurgie, mais qu'elle a planifié elle-même. Maroua estime ne pas l'avoir « beaucoup vue », c'est-à-dire ici « pas suffisamment vue ». Dans ce contexte, la note parfaite obtenue au questionnaire par la patiente n'est pas interprétée comme un contre-argument vis-à-vis du sentiment défavorable de Maroua, mais bien comme une ultime preuve de sa malice. Le fait de n'avoir fait aucune faute devient en soi un objet de critique dont les médecins estiment qu'il prouve que les patient·es jugé·es négativement ont « appris par cœur » leur « leçon », mais sans adhésion sincère au contenu. La patiente n'est pas « intelligente », « cortiquée » ou « capable de comprendre » : elle a « bien appris sa leçon » et se joue des modalités d'évaluation des médecins. Ces dernier·es se jouent alors en retour des résultats de cette évaluation. De la même manière que la désobéissance à la règle, permise et réglée par la règle, peut être interprétée comme la preuve d'une intégration au monde social (au champ) structuré par elle, l'obéissance (trop « à la lettre », trop « besogneuse », trop « visible », etc.) peut dévoiler la distance (réelle ou supposée) qu'on entretient envers lui²¹⁸.

Mme B., 30 ans, a été opérée d'un *by-pass*²¹⁹ gastrique il y a 2 ans et demi. Elle est enceinte de 5 mois et a déjà eu un premier enfant depuis l'opération. Elle explique que c'est la sage-femme qui la suit à l'extérieur qui lui a recommandé de venir suivre l'hôpital de jour cette fois. Elle avait réalisé des analyses en février 2014, mais n'avait pas pris rendez-vous par la suite. La patiente explique : « J'avais regardé, les résultats étaient bons donc je me suis pas affolée ». Annaëlle fait sa pré-consultation normalement puis appelle la Dre Florence Boisseau pour la deuxième partie de consultation. Les deux médecins récapitulent le parcours avec la patiente. La patiente est tombée enceinte 6 mois après l'opération malgré la recommandation d'attendre au moins un an avant d'envisager une grossesse. Elle n'avait pas suivi les deux hôpitaux de jour prévus au cours d'une grossesse et

²¹⁸ A l'instar de l'appréciation, à propos de la présentation, de la condamnation égale, dans le jugement professoral, de « la désinvolture excessive » et du « soin méticuleux » de ceux et celles qui se livrent à l'usage du soulignement scolaire ou de couleurs (Bourdieu et de Saint-Martin 1975 : 73).

²¹⁹ Seconde technique de chirurgie bariatrique proposée dans le service, le *by-pass* gastrique est la plus lourde puisqu'elle implique, en plus de la réduction de la taille de l'estomac, une dérivation intestinale ou court-circuit qui limite encore l'absorption des aliments.

le rendez-vous post-accouchement. Florence interroge : « Mais pourquoi vous revenez qu'à cinq mois [de grossesse] en fait ? On vous avait dit qu'il fallait nous prévenir tout de suite. En plus c'est votre deuxième grossesse donc vous le saviez. Là c'est tard, vraiment tard, j'espère qu'il n'y a pas de problèmes [...] **C'est pas très raisonnable.** Notamment il n'y a pas assez d'acide folique, qui est très important pour le développement neurologique du bébé. C'est trop tard c'est les premiers mois de développement ». La patiente : « On m'avait dit d'arrêter [le suivi] après l'accouchement ». Florence, un peu sèchement : « Non on vous avait pas du tout dit ça. [Elle regarde le compte-rendu du dernier hôpital de jour] Moi j'ai noté que vous deviez revenir en consultation 3 à 4 mois après l'accouchement, mais pas du tout que vous deviez arrêter ». Florence soupire, visiblement embêtée. Quand la patiente sort, elle est un peu dépitée : « **Cette patiente et son mari on les a opérés, on savait qu'ils allaient faire n'importe quoi. Mais ils ont tout appris comme il fallait, on pouvait rien dire. Ils nous regardaient avec un petit sourire narquois quand on leur expliquait les risques** » (Extrait du journal de terrain, unité de traitement de l'obésité, hôpital Ernest-Peyron, Châlieu, 9 novembre 2015).

Mme B. a été soupçonnée tout du long de son suivi de ne pas « jouer pas le jeu », ne prenant pas au sérieux les médecins dans leurs exposés des risques de la chirurgie, qu'elle est malgré tout parvenue à obtenir. Florence avance que l'équipe « ne pouvait rien dire » pour empêcher la chirurgie, car elle et son mari, opéré également, ont su se conformer en apparence aux recommandations médicales et ne pas laisser de prise pour argumenter contre l'autorisation. Florence insiste sur le fait que ces patient·es avaient tout « appris comme il fallait », c'est-à-dire qu'ils étaient capables de réciter les règles et conseils médicaux. Mais les professionnelles les soupçonnent de ne pas les prendre pour autant au sérieux et de se conformer seulement en apparence. Les deux ont la bonne conduite, mais pas pour les « bonnes » raisons. Leur mise en conformation est jugée instrumentale, sans avoir été l'objet d'une incorporation. Les médecins disqualifient et déplorent ce travail des apparences qui traduit à la fois une maîtrise du jeu mais un refus de l'autorité médicale. Les médecins cependant n'ont pas toujours les moyens de faire de cette incorporation une condition de la prise en charge, et dans le cas décrit comme dans d'autres, elles doivent autoriser la chirurgie tout en considérant que les patient·es sont de mauvais·es candidat·es, qui parviennent néanmoins à se conformer suffisamment pour neutraliser leurs doutes et leurs critiques. Les professionnelles peuvent leur opposer un contrôle du temps : en décrétant que tel·le patient·e n'est pas encore prêt·e, comme dans le cas plus haut de Mme Bonneau, elles diffèrent alors la date d'opération, objet d'une négociation souvent acharnée avec les patient·es. Dans cette situation, ce n'est pas le comportement des patient·es qui est négativement évalué, mais bien la modalité de celui-ci telle que les médecins se la représentent. Ainsi, si la force des

jugements sociaux dans la mise en œuvre des systèmes de classements est telle qu'elle s'accommode et outrepassent le résultat des dispositifs formels d'objectivation et d'évaluation des connaissances des patient·es, elle n'est cependant pas hégémonique et certain·es patient·es ont les ressources pour y résister.

C. Permettre la contestation

Si les jugements sociaux guident l'évaluation et la différenciation de modalités différentes de comportements relativement similaires des patient·es, ils déterminent aussi la concession explicite d'autorisation à se comporter de certaines façons. Les médecins autorisent aux patients « cortiqués » de se faire plus pressants, plus revendicatifs, sans les disqualifier comme déviants. Ainsi, Mme Le Bihan, la patiente qui disait se savoir « cortiquée »²²⁰, m'explique comment elle a réagi suite à l'annulation de dernière minute de son opération de chirurgie bariatrique, prévue le lendemain d'un week-end de mariage qui l'avait laissée fatiguée et malade :

« Pour ravoir une date j'ai fait du harcèlement téléphonique, et par mails, parce que, c'est pas long hein, mais pendant six jours, j'arrivais pas à avoir de réponse... "Je veux pas être opérée dans six mois, je vais pas tenir le coup" ! Et puis non en fait j'ai été opérée le 6 juillet au lieu du 16 juin » (Entretien avec Mme Le Bihan, unité de traitement de l'obésité, hôpital Ernest-Peyron, Châlieu, 18 décembre 2015).

Il n'y a eu à ma connaissance aucune sanction opposée à ce comportement qu'elle décrit comme du « harcèlement ». Pourtant, exiger ou tenter d'avoir le contrôle du calendrier opératoire s'avère dans d'autres cas, une offense particulièrement grave, comme l'illustre le cas de Mme Bonneau : Maroua lui reprochait tout particulièrement d'avoir voulu « anticiper », c'est-à-dire contrôler le calendrier selon ses vues et court-circuiter l'autorité de la médecin.

Certain·es patient·es bénéficient donc d'une plus grande tolérance envers des comportements de contestation, parfois même frontaux. Au Québec, malgré l'absence d'une catégorie englobante comme celle de « cortiqué·e » et d'une alternative dans les prescriptions (être « cortiqué·e » ou « docile »), on trouve la même logique de mobilisation de certaines caractéristiques sociales et notamment des niveaux scolaires pour interpréter et ainsi permettre ou non certaines désobéissances :

²²⁰ Cf. Chapitre 3.

L'externe Marilaine présente un patient, M. Poupard, ancien professeur de physique-chimie, « donc très scolarisé », âgé de 75 ans. Elle explique : « Le patient refuse carrément de raconter son histoire », un peu amusée. Tout le monde rigole un peu ou s'étonne. Elle ajoute : « il est tanné [en a marre] ». Jessica, la résidente senior, intervient : « Je pense que c'est pas juste qu'il est tanné, y'a quelque chose de sous-jacent ». Marilaine acquiesce : « C'est sûr », et poursuit : « Il veut pas me parler [...] faique²²¹ j'ai fait mon questionnaire avec sa fille. [...] Lui il niait tout. [...] Il est juste apathique et irritable. Enfin irrité par tout ce qu'il se passe. Quand il sait pas il retourne ça "vos questions sont niaiseuses [stupides]". Il est très sur la défensive [...]. Pour quelqu'un de hautement scolarisé c'est confrontant de se retrouver [comme ça]...» (Extrait du journal de terrain, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 7 mars 2016).

L'externe exprime une certaine empathie face au patient. Elle déclare également qu'il est difficile, quand on a ce niveau scolaire, d'être ainsi « diminué »²²². Le patient oppose un refus de répondre aux questions, et même de parler à l'externe, allant jusqu'à remettre en question la pertinence de ses questions, les jugeant stupides. Elle -ainsi que ses collègues- tolère ce comportement agressif et méprisant en raison de cette empathie et ne lui en tient pas rigueur outre mesure. Le niveau de diplôme du patient est mobilisé et le protège ici d'une qualification comme déviant. Les membres de l'équipe interprètent ainsi que c'est quand il ne comprend pas qu'il conteste le bien-fondé des questions qui lui sont posées, par frustration, ce qui rend ce comportement compréhensible, acceptable, et même susceptible de produire l'attendrissement des médecins. La prise en compte du niveau de diplôme du patient lui permet l'usage de certains outils de négociation ou de contestation inaccessibles à d'autres, qui encourent beaucoup plus aisément le risque de la disqualification. En comparaison, le traitement réservé à M. Delorme, un autre patient hospitalisé dans le service, et qui sera également l'objet d'un diagnostic de démence vasculaire, est instructif :

Lors de la réunion informelle de discussion qui a lieu l'après-midi entre le patron, le Dr Martel, les externes et les résident·e·s, la discussion porte sur M. Delorme, un patient que je ne connais alors pas. Il est décrit par Nader, l'externe en charge de lui, comme un patient de plus de 65 ans, confus et diabétique de type 2. **Les considérations des unes et des autres dépeignent le tableau suivant : « patient très peu fiable » ; « il n'est pas allé se servir depuis novembre à la pharmacie » ; « il est vraiment confus, ce n'est pas une petite fatigue » ; « il s'énerve quand on pose trop de questions » ; « il manque de collaboration » ; « c'est difficile de dire si c'est dû à [...] ou à une confusion/manque de collaboration » ; « Son épouse est tangentielle, faut toujours que je la recadre ».** Nader informe que le patient a eu 17/30 au test mini-mental Folstein et qu'il a un

²²¹ En québécois, la contraction de « ça fait que » qu'on peut traduire par « donc ».

²²² Mireille Eberhard a montré comment les agents de guichet de la CAF éprouvaient envers allocataires ethniquement stigmatisables une « empathie amoindrie » (2001).

diplôme équivalent au secondaire [en dessous de 28 pour son âge et son niveau d'étude, il est donc considéré atteint d'un dysfonctionnement cognitif]. Nader ne cache pas l'irritation qu'il ressent vis-à-vis de ce patient. Il soupire et parle avec une indifférence teintée de mépris. Céline, une résidente, rapporte avec un sourire moqueur que l'épouse du patient lui a dit : « Il est très diplômé mon mari il a fait la 12e année »²²³ (Extrait du journal de terrain, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 25 février 2016).

La semaine suivante, alors qu'on se rend dans la chambre de M. Delorme, un conflit éclate entre l'équipe et le patient.

M. Delorme est assis sur le lit, tout le monde se place autour de lui (il y a cinq externes, deux résidents, le patron et moi, soit 9 personnes dans la chambre, en plus du patient et son épouse). Alors que Nader s'apprête à s'approcher du patient, ce dernier réagit vivement : « **Toi tu me touches pas ! C'est mon ennemi juré !** » **Nader a un mouvement de recul, visiblement choqué, et jette un regard d'incompréhension à ses collègues.** Dr Martel, décontenancé mais calme : « D'accord, on va pas insister... On regardera sur quelqu'un d'autre ». Il voulait laisser les externes ausculter quelque chose de particulier chez lui, mais sans nécessité thérapeutique. La femme lance de derrière : « Qu'est ce qu'il s'est passé ?! » et prend Nader par le bras, l'amenant hors de la chambre, l'air de dire : « On va s'expliquer ». S'ensuit une discussion vive et un peu confuse entre l'épouse du patient, Nader et Céline, la résidente [...]. En sortant, Nader, toujours un peu choqué, est plaint par Marilaine : « Pauvre, je savais pas que c'était à ce point-là ! ». Dr Martel ajoute : « Elle est complètement à coté de la *track* [plaque] l'épouse ! ». Il demande à Nader ce qu'elle lui a dit dans leur aparté : [...] « Elle voulait que je lui dise que s'il arrête de fumer on lui offrira un chien », avec un sourire moqueur. **Dr. Martel pose un regard entendu sur Nader et lui explique qu'il ne faut pas s'embêter pour des « patients comme ça »** (Extrait du journal de terrain, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 3 mars 2016).

Dans le cas de l'incident entre Nader et M. Delorme, refusant qu'il l'ausculte et le désignant comme son « ennemi juré », l'empathie des membres de l'équipe médicale va, cette fois, inconditionnellement au jeune externe. À part l'épouse du patient, personne ne s'interroge sur les raisons de sa réaction. Malgré un comportement objectivement proche de celui de M. Poupard, les réactions des médecins varient fortement. La violence verbale du patient et son comportement agité vient ici plutôt confirmer, aux yeux des médecins et étudiant·es, que le

²²³ Au Québec, le système scolaire est composée de 6 années d'étude primaire, généralement passées de 6 ans à 11 et suivie soit de 5 années d'études secondaires (de 12 ans à 16 ans ou à 17 ans) qui se terminent, si elles sont complétées, par l'obtention d'un diplôme d'étude secondaire (DES). L'on peut ne pas terminer le secondaire et choisir des études professionnelles d'une durée d'environ deux ans, débouchant sur l'obtention du Diplôme d'études professionnelles (DEP). Le DES permet l'accès aux études collégiales, qui durent deux ans et précèdent une éventuelle entrée à l'université. Dans le reste du Canada, le secondaire dure une année supplémentaire et se termine par la « douzième ». Il dira à l'ergothérapeute, lors d'une consultation, qu'il a pu faire six mois d'étude en mécanique grâce à l'armée où il s'était engagé. Il est donc vraisemblable qu'il ait obtenu un diplôme professionnel équivalent plus ou moins à la fin du secondaire et ait arrêté l'école vers 16 ans.

patient est ingérable. Le Dr Martel recommande même de ne pas s'embêter pour des « patients comme ça ». Il légitime de cette façon la relégation du patient aux marges de la prise en charge jusqu'à sa sortie, à la moitié du mois d'avril²²⁴.

Les médecins sont donc moins prompt-es à sanctionner les comportements contestataires, les exigences et les résistances, selon les caractéristiques sociales, réelles ou supposées, des patient-es. En France, les malades assigné-es au groupe social dominant bénéficient d'une autorisation à outrepasser les recommandations médicales ou à prendre une certaine distance avec les normes comportementales, comme les patient-es très diplômé-es au Québec. On met ainsi en lumière ce que l'on peut analyser comme un double effet de différenciations des traitements des patient-es selon leurs caractéristiques sociales : en France, les comportements prescrits varient, on l'a vu, selon l'appartenance de classe perçue. Mais les possibilités d'écarts à ces prescriptions sont elles aussi, à leur tour, différenciées, de telle sorte qu'il est possible, pour un-e patient-e catégorisé-e comme « cortiqué-e », de s'écarter d'un certain nombre de ces prescription sans être construit-e comme déviant-e.

II. Tenir son rang, rester à sa place.

Dans les services français, les médecins valorisent fortement, d'une part, les patient-es qu'ils estiment susceptibles de comprendre leurs explications, mais également ceux qu'ils perçoivent comme faisant preuve d'un respect aveugle et scrupuleux de leurs recommandations. Ces attentes sont contradictoires, et pour cause : elles ne s'adressent pas aux mêmes patient-es. Les médecins se livrent également à une interprétation des pratiques des patient-es à partir de ce qu'ils et elles perçoivent comme des « indices » permettant de juger de la situation sociale des patient-es.

Chaque individu dispose d'une connaissance pratique, incorporée, donc s'exprimant dans et par le corps, de sa position dans l'espace social, que Erving Goffman appelle un « sense of one's place ». Il s'agit d'un sens de sa place qui est à la fois actuelle et potentielle et est converti en « un sens du placement qui commande son expérience de la place occupée, définie absolument et surtout relationnellement, comme rang, et les conduites à tenir pour la tenir ("tenir son rang") et s'y tenir ("rester à sa place") » (Bourdieu 1997 : 220). Cette connaissance

²²⁴ Le patient ne peut en effet pas sortir tant qu'une solution n'a pas été trouvée pour son relogement, avec les services sociaux de la ville. Il reste de longues semaines sans recevoir aucun soin ou presque, même lorsqu'il exprime des plaintes ponctuelles, et sans que ne soient investiguées les causes de sa démence.

pratique commande le souci de ne pas « se sentir déplacé » et définit ce qui « est pour nous » et ce qui ne l'est pas (Bourdieu 1980 : 220-221). L'étude des classements des patient·es par les médecins à laquelle nous nous consacrons montre cependant qu'à ce sens, incorporé, de la place qui leur incombe, peuvent se heurter les représentations que d'autres agents se font de cette place. Un hiatus peut alors exister entre le sens que les patient·es se font de « leur » place dans l'institution médicale et face aux médecins (et aux autres professionnel·le·s) et l'assignation dont ils sont l'objet. Celui-ci s'exprime dans une lutte inégale, puisque les capacités de définir une situation sont variablement réparties. Dans le cas de la relation de service, ce rapport inégal se fait au bénéfice (plus ou moins grand, plus ou moins hégémonique) des professionnel·les sur les usager·es. Or, le respect de la place qui leur est assignée est décisif dans les jugements des médecins et dans la désignation comme déviant·es.

A. Le cas révélateur des patient·es exerçant des professions (para)médicales

Si l'on s'en était tenu à une analyse en terme de dispositions des patient·es et de préférences socialement situées des professionnel·les de santé, et tout particulièrement des médecins, l'adéquation dispositionnelle entre professionnel·les d'un côté et patient·es exerçant par ailleurs une profession médicale ou paramédicale de l'autre aurait dû faire de la prise en charge de ces dernier·es la panacée de la relation thérapeutique. Mon terrain dévoile comment l'appréciation des « patient·es-soignant·es » est plus ambiguë. En France comme au Québec, il est systématiquement spécifié, dans les échanges formels ou informels entre médecins, quand une patiente est une infirmière ou ancienne infirmière ou aide-soignantes²²⁵. Les médecins estiment qu'il est probable que ces patientes présentent des bonnes dispositions vis-à-vis de la médecine, de la maladie et des traitements, parce qu'elles aussi « en sont » :

[Après-midi consacrée aux premières consultations, dites initiales, avec Dre Florence Boisseau. La patiente prévue en premier est en retard et Florence reçoit d'abord une autre patiente. Puis, elle la reçoit] La consultation se termine car la patiente a une obligation. Quand elle est partie, Florence me dit : « Elle aurait nécessité deux fois plus de temps, c'est dommage. Je crois qu'elle a beaucoup de choses à... [sous-entendu, évacuer, dire]. **Alors que l'autre [la première, avec qui la consultation a pu durer plus longtemps], elle était cadre de santé, elle...** Alors que elle [la seconde] elle a des gros soucis quand même » (Extrait du

²²⁵ Il est aussi précisé quand elle exerçait au sein de ce même hôpital, ce qui s'accompagne assez systématiquement de l'expression d'une forme de solidarité de corps.

journal de terrain, unité de traitement de l'obésité, hôpital Ernest Peyron, Châlieu, 23 novembre 2015).

Pendant une discussion entre médecins et étudiantes à propos de Mme C., 45 ans qui est en attente d'un *by-pass* gastrique, mais doit attendre qu'un certain nombre d'exams soient réalisés pour permettre d'être sûr qu'il n'y a pas de contre-indications. Dre Pacquot explique : « **[Son médecin] dit que c'est une urgence, mais je l'ai eue au téléphone moi, elle comprend très bien qu'on attende [pour opérer], c'est une ancienne infirmière hein [tout le monde acquiesce], elle veut juste avoir une date** » (Extrait du journal de terrain, unité d'endocrinologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 27 mars 2015).

C'est ainsi directement le fait que la patiente soit elle-même une ancienne infirmière qui explique aux yeux de la Dre Pacquot qu'elle comprene tout à fait que l'équipe médicale doive attendre pour autoriser la chirurgie. Il est supposé d'emblée que sa profession lui donne les clefs pour comprendre l'organisation du soin et avoir la patience requise. Ses collègues et étudiant·es semblent unanimement d'accord avec cette inférence. Plus globalement, les médecins prêtent confiance à ces patientes par ailleurs professionnelles paramédicales ou médicales, et les autorisent une plus grande latitude dans leur traitement.

Annaëlle, l'interne et Maroua Drissi font un petit point sur une patiente que la première vient de voir en pré-consultation, une femme noire élégante de 55 ans. Annaëlle précise : « Elle est gentille elle » puis explique **qu'elle a arrêté un médicament pour la tension. Maroua interroge, sourcils froncés : « Elle-même ? » Elle marque un temps de pause. « Elle est aide-soignante, non ? Bon, si elle surveille. Elle est raisonnable Mme A. »** (Extrait du journal de terrain, unité de traitement de l'obésité, hôpital Ernest Peyron, Châlieu, 6 novembre 2015).

Appartenir au champ de la santé est donc directement perçu comme un indice de confiance : si exercer la profession d'aide-soignante n'implique *a priori* pas que l'on sache s'il faut ou non arrêter de prendre son traitement pour l'hypertension artérielle, cela semble en revanche attester aux yeux des médecins d'un sérieux qui autorise à prendre ce type d'initiatives. Cela est d'autant plus remarquable que la patiente est d'abord qualifiée de « gentille », ce qui dénote des attentes d'obéissance scrupuleuse. La mention de sa profession d'aide-soignante semble autoriser finalement son intervention dans son traitement. De la même manière, la patiente cadre de santé est supposée avoir moins besoin de préparation et d'explications sur la chirurgie bariatrique. Une patiente aide-soignante ou infirmière sera ainsi jugée *a priori* comme possédant les bonnes dispositions vis-à-vis de la biomédecine²²⁶ et vis-à-vis des

²²⁶ Ce qui d'ailleurs, est abusif. Anne-Marie Arborio a bien montré comment les aides-soignantes recouraient à des schèmes de représentations du corps et de la santé beaucoup plus mixtes (2012).

médecins, qui s'attendent à l'intériorisation d'un respect de leur parole et de leur autorité. Les infirmières sont également perçues comme des alliées potentielles quand elles sont des proches des malades, pour amener leur parent à adopter de bonnes dispositions :

Dre Skaf m'explique, à propos d'une patiente qu'elle vient de voir en consultation et qui a été dépistée comme atteinte de diabète gestationnel précoce²²⁷ : « **Ça a été un choc parce qu'elle ne s'y attendait pas du tout et c'est très précoce. Son mari est infirmier dans un hôpital donc c'est lui qui a fait bouger un peu les choses.** J'ai eu une longue discussion avec eux » (Extrait du journal de terrain, service d'endocrinologie, consultation, hôpital Sainte Croix de Montréal, 15 avril 2016).

Ils et elles seront en revanche vu·es d'un plus mauvais œil quand les médecins les prenant en charge auront l'impression qu'elles utilisent leurs connaissances et leurs ressources pour questionner et intervenir et ainsi outrepasser leur rôle de patient·es. Le cas des patient·es-médecins illustre bien cette ambivalence poussée à l'extrême²²⁸.

- Camille : « Est-ce t'as déjà été confrontée à des situations que tu as considérées comme compliquées, où, toi ou l'équipe, vous saviez pas trop quoi faire ? »

- Annaëlle: « L'an dernier, **j'ai du m'occuper d'un patient qui était médecin donc qui pensait tout savoir, qu'il aurait des passe-droits pour être opéré plus vite, et qui me méprisait parce que probablement j'étais interne** et j'étais une femme en plus donc dans sa culture il m'a bien expliqué que la femme n'avait pas un rôle... Je crois qu'il était italien hein, pas... Mais assez macho et il était assez méprisant... Il me faisait ressentir que j'avais pas besoin de lui expliquer les choses, **il savait déjà tout et il voulait juste être opéré** [...] Le fait que à la fois il soit médecin, à la fois qu'il soit désagréable, méprisant, macho, c'est compliqué, et comme t'es médecin tu dois rester, enfin, j'essaie de rester impassible, sans te laisser marcher sur les pieds non plus... » (Entretien avec Annaëlle Moutier, interne, unité de traitement de l'obésité, hôpital Ernest-Peyron, Châlieu, 30 novembre 2015).

Les comportements problématiques dont peuvent se rendre coupables, aux yeux des médecins, les patient·es qui sont par ailleurs également médecins, sont plus circonscrits à la

²²⁷ Le diabète gestationnel est une forme de diabète qui apparaît lors d'une grossesse. Souvent temporaire, il perdure dans une petite proportion de cas après la grossesse en diabète de type 2. Le diabète gestationnel fait l'objet d'un contrôle médical accru en raison des risques évoqués pour la santé de l'enfant à naître. Sur cette question, cf. la thèse en cours d'Aurélié Racioppi, *Les ruptures de suivi dans la prise en charge du diabète gestationnel. Implication des processus de différenciation ethnique et sociale dans l'éloignement de certaines patientes du système de soin*, sous la direction de Mahamet Timera et Marguerite Cognet, Paris 7 Diderot (URMIS) (En cours).

²²⁸ J'ai eu rarement l'occasion d'assister à une consultation avec l'un·e d'entre eux, car c'est une des seules circonstances qui a amené un·e médecin à me demander de ne pas assister à une consultation : ainsi, lors d'une matinée de consultation que je suis avec elle, la Dre Drocka me demande si je peux m'éclipser le temps de la prochaine consultation « car c'est avec un médecin de l'hôpital ».

question des connaissances et du refus qu'elles peuvent alors opposer au fait de se conformer à un rôle de patient·e. En effet, le plaisir d'avoir affaire à quelqu'un qui « comprend tout, tout de suite » peut se transformer en une consultation où un·e patient·e, bien informé·e, souhaite obtenir un maximum d'informations et dispose de suffisamment de ressources pour parvenir à empêcher que l'on coupe court à ses requêtes et se sentent légitime et capable de discuter d'égal·e à égal·e avec les médecins. En cela, elles sont soumis·es à la même injonction que les autres, c'est-à-dire à savoir rester à leur place, c'est-à-dire à la place qui est la leur ponctuellement, ici entre autre, celle de patientes.

Entre deux consultations, Annaëlle et Florence discutent et dérivent à partir d'une question sur les arrêts de travail aux patients « qui arrivent et demandent tous les examens », « font leurs courses ». **Florence raconte : « J'en ai un comme ça mais il est cadre infirmier alors c'est peut être différent ». Annaëlle : « Mouais, les professions médicales c'est les pires en fait »** (Extrait du journal de terrain, unité de traitement de l'obésité, hôpital Ernest-Peyron, Châlieu, 9 décembre 2015).

Florence envisage que l'attitude de « consommation médicale » (Herzlich et Pierret 1984) des patient·es n'est peut-être pas de même nature selon qu'elle soit le fait des patient·es par ailleurs professionnel·les paramédicales ou d'autres. Cela n'empêche pas Annaëlle de décréter que les professions médicales sont les « pires », c'est-à-dire les plus susceptibles de *réussir à imposer* leurs vues, même si ce sont simultanément les moins susceptibles d'avoir des vues différentes des professionnel·le·s qui les suivent. Les ressources à disposition des patient·es-soignant·es ne sont pas exclusivement de l'ordre des « connaissances » ou des capacités de compréhension. Elles se trouvent aussi dans l'accès à d'autres personnes, notamment à des médecins, de façon informelle et donc à une possibilité d'obtenir des informations ou diagnostics « sauvages » opérés hors de la relation thérapeutique en tant que telle.

L'ambivalence des professionnel·les vis-à-vis de ces patient·es permet de comprendre la logique inhérente à la construction des figures de « bon·nes » ou « mauvais·es » patient·es. En effet, les patient·e·s-soignant·e·s ne seront pas distribué·es, comme le sont les autres, entre les deux vastes groupes sociaux, dominant et dominé. Les aides-soignantes bien qu'exerçant une profession dominée, économiquement et symboliquement, ne devront pas forcément être « dociles » ; elles pourront faire preuve d'un plus grand investissement dans leurs soins et seront considérées comme capables de comprendre en raison de leur appartenance au milieu médical. Les patientes par ailleurs professionnelles de santé « échappent » en quelque sorte au premier « tri » spontané visant à différencier et assigner les individus à des positions sociales

dominantes ou dominées. Ce sont ensuite leurs pratiques effectives et l'usage qu'elles feront de leurs ressources (collaboration ou contestation) qui détermineront leur appréciation comme (particulièrement) bonnes ou (particulièrement) mauvaises patientes. Ainsi, si elles sont à la fois plus susceptibles, de par leurs dispositions professionnelles, de savoir quelle est leur place et d'y rester, elles sont également, dans le cas où elles contestent cette place assignée, les plus dotées et donc capables de la contester avec succès et ténacité. Les patient-es-soignant-es seront prisé-es dès lors qu'ils et elles allient les deux dimensions du respect des préconisations des médecins et d'une implication jugée pertinente et proportionnée dans leur prise en charge.

B. « Quelle horreur ». Les classes moyennes d'exécution et la bonne volonté médicale

Le traitement réservé à certain-es patient-es illustre bien le mécanisme d'assignation et de prescription différenciée et ainsi la variation des modèles de modalité des conduites proposées par les médecins selon les caractéristiques sociales de leurs patient-es. Il s'agit, selon une classification cette fois analytique, de patient-es de classe moyenne ou des classes populaires stables, tout particulièrement exposé-es au risque de rappel à l'ordre. En effet, il existe un fort décalage entre leurs représentations de leur propre place dans la hiérarchie sociale et celle qui leur est réservée dans la di-vision du monde entretenue par les médecins hospitalier-es. Bien qu'elles et ils puissent s'estimer suffisamment compétent-es pour se comporter comme des patient-es « cortiqué-es », les médecins ont envers eux des attentes et des prescriptions différentes. Ces dernier-es s'attendent par exemple à ce que les personnes occupant des professions administratives intermédiaires et d'exécution (telles qu'aide-comptables, secrétaires, etc.) soient organisées et méthodiques, qu'elles aient consciencieusement « rangé » leurs différents papiers (médicaux ou administratifs) et les amènent systématiquement pour les visites. Si les médecins estiment ces pratiques bénéfiques puisqu'elles facilitent leur travail, ces dernières ne font néanmoins pas d'elles des patient-es cortiqué-es pour autant. J'assiste à de nombreuses blagues et moqueries sur ce qui est simultanément considéré comme des petites manies, une obsession de bien faire et une volonté de contrôle jugées un peu pathétiques.

Après avoir parlé d'une patiente comptable dont elles s'attendent qu'elle ait gardé tous ses papiers « bien rangés chez elle », Dre Pacquot ajoute avec dégoût : « Quelle horreur ! C'est comme ceux qui arrivent en consult[ation] : "je vous amène tout ce que j'ai !", "Merci j'en avais besoin...", pff... "J'ai tout depuis

2008 !"» [Rires] (Extrait du journal de terrain, unité d'endocrinologie, hospitalisation, hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 8 avril 2015).

Les médecins ont un usage intensif de l'évaluation des modes de classement et de rangement des documents qui matérialisent des compétences inégales et des rapports différenciés aux institutions productrices de ceux-ci (Siblot 2006). Certain·es patient·es amènent un dossier ou des piles de documents qu'ils/elles sortent sur la table et présentent aux médecins, accumulés sur un mode indifférencié. Il arrive que ces patient·es peu compétent·es en la matière tendent un document de Pôle emploi ou de la Sécurité Sociale, accueilli·es alors avec une certaine lassitude et de sèches remarques sur l'incongruité de tel ou tel papier. Ils/elles témoignent ainsi de leur incapacité à hiérarchiser entre les différents documents, ce qui a de l'importance et ce qui n'en a pas, pour les professionnel·les, manifestant plus largement une absence de maîtrise des logiques médicales et institutionnelles²²⁹. D'autres, dont les médecins disent qu'ils « amènent tous leurs papiers », sont en fait ceux qui s'illustrent par le fait de garder bien soigneusement et d'amener à chaque fois leurs différents documents médicaux : résultats d'examens, analyse et recommandation effectuées par un·e confrère/consœur, courriers, ordonnances, etc. S'ils sont préférés aux précédents, ces patients ne manquent pas de susciter une forme de mépris, voire d'aversion. Ce sont eux dont la méthode, la précision et l'organisation est rapprochée de leurs professions, souvent administratives et intermédiaires. Suffisamment compétents pour venir avec « tous » les papiers disponibles sur leur état de santé, ils engagent un surplus de travail (et donc un allongement de la consultation)²³⁰, puisque il va falloir trier, chercher, vérifier les dates des examens. Ils se heurtent aussi au détachement de la part des médecins vis-à-vis de la « paperasse » en général comme marqueur de distinction sociale (et ce alors même que précisément, l'organisation de leur travail hospitalier les oblige en fait à y consacrer une part importante de leur temps) (*Ibid.* : 35). Ces patient·es font preuve de ce que je propose d'identifier comme de la « bonne volonté médicale », expression fondée à partir du concept de Pierre Bourdieu de « bonne volonté culturelle ». La bonne volonté culturelle est le fait d'une partie des classes dominées, que Bourdieu définit comme la petite bourgeoisie d'exécution, regroupant les cadres moyens, employé·es de bureau, technicien·nes, institutrices et instituteurs, bibliothécaires, etc. en matière de rapport à la culture dominante. Ici, c'est la même fraction des classes dominées qui

²²⁹ Encore plus gravement sont jugé·es les patient·es ayant perdu ou oublié leurs « papiers » (résultats d'examen, nom des médicaments pris...) : cela est particulièrement mal vu et mal vécu par les médecins, qui considèrent ne rien pouvoir faire sans.

²³⁰ Sur ce point, cf. Chapitre 2.

est concernée par le phénomène de « bonne volonté médicale », auxquelles s'ajoutent des membres des couches stables des classes populaires. À propos de la bonne volonté culturelle, Pierre Bourdieu parle de bonne volonté pure mais vide ou « aussi intense que désarmée » (1979 : 405) qui, « dépourvue de repères ou des principes indispensables à son application, ne sait à quel objet se vouer, fait du petit-bourgeois la victime désignée de l'allodoxia culturelle, c'est à dire de toutes les erreurs d'identification et de toutes les formes de "fausse-reconnaissance" où se trahit l'écart entre la connaissance et la reconnaissance » (*Ibid.* : 370). Les personnes assignées à une position sociale dominée tentant de se comporter comme des patient·es cortiqué·es sont de la même façon considérées comme essayant de jouer un rôle qui n'est pas le leur, à grand renfort d'efforts quasi-scolaires, de lectures, de vérifications, de contre-expertises approximatives. Mais malgré cet intense travail, les médecins ne les considèrent pas comme interlocuteurs compétents. Sans s'en rendre compte, les patient·es qui s'illustrent par des pratiques de classement minutieux, dévoilent leur « véritable » place dans la hiérarchie sociale et leur incompétence fondamentale que leurs efforts peinent à dissimuler ou plutôt, révèlent. En diabétologie, les patient·es qui s'escriment à faire des tableaux complexes pour suivre leur glycémie sont plus moqué·es que remercié·es pour leurs efforts²³¹. Cette capacité, bien que technique, est rendue pathétique puisqu'elle est considérée comme inutile²³². Il s'agit d'une pratique perçue comme un excès de zèle, mais aussi de rationalisation, de la part de patient·es trop peu assuré·es pour (se) faire confiance et important des techniques d'objectivation venant d'autres champs.

M. Labenc, 68 ans, diabétique depuis des années, est hospitalisé parce que son diabète est instable ces derniers temps. À son propos, Morgane, une externe, m'explique qu'il était « fonctionnaire au Ministère des finances ». Elle me montre alors les tableaux de sa glycémie qu'il tient quotidiennement, l'air goguenard. Elle me dit qu'il vit son diabète comme une histoire de chiffres, et ajoute, « tant mieux si ça lui donne la sensation de maîtriser » (Extrait du journal de terrain, unité de diabétologie, hospitalisation, hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 4 mars 2015).

Les efforts de M. Labenc pour utiliser des outils complexes d'objectivation de son diabète dans le but de le contrôler sont ainsi présentés comme tout à fait vains, comme l'indique la

²³¹ Ce type de suivi précis est censé permettre une analyse détaillée des variations du taux de sucre dans le sang selon les moments de la journée, l'activité physique, l'apport nutritionnel, etc. En cela, il imite le fonctionnement d'une pompe et est supposé permettre d'optimiser le traitement. Cependant, le traitement de ces données demandent du temps et s'avère, selon mes observations, souvent fastidieux et finalement vain.

²³² Pour les médecins, il ne fait aucune doute que cette bonne volonté médicale, s'explique par la profession des patient·es : « Un autre moment, alors que Dre Khadir, les externes et l'interne regardent le dossier d'une patiente et y trouvent un tableau de glycémie très élaboré ; une externe demande, étonnée : « C'est elle qui a fait ça ?! ». Tout le monde répond en cœur : « C'est une ex-comptable ! » (Unité d'endocrinologie, Hôpital Sainte-Thérèse) ».

formule qu'utilise Morgane, d'avoir la *sensation* de maîtriser, qui se distingue tout à fait d'un contrôle effectif. Ces pratiques rappellent « le culte de l'effort autodidacte et le goût des activités qui en commun de demander surtout du temps, de la précision, de la rigueur, du sérieux », bref « de la bonne volonté et du dévouement », socialement situées dans la petite bourgeoisie d'exécution (*Ibid.* : 405-6). Les jugements médicaux qu'elles suscitent résonnent également avec ce que décrivent Bourdieu et de Saint-Martin dans leur étude de l'excellence scolaire et des jugements professoraux, dans lesquels « la désinvolture excessive et le soin méticuleux (le soulignement scolaire et ses crayons de couleur primaires) [...] sont également condamnés » (Bourdieu et de Saint-Martin 1975 : 73). On se trouve ici au cœur de la distinction entre comportement et modalité de comportement déjà évoquée (Bourdieu et de Saint-Martin 1970). Dans le cadre scolaire, quand les professeur·es soulignent l'« aisance » ou le « naturel » des conduites ou des discours des élèves, ils et elles se réfèrent en réalité à un mode particulier d'acquisition, celui de l'apprentissage par familiarisation tel qu'il peut se dérouler dans les familles qui ont pour culture la culture savante et sont donc les seules à pouvoir entretenir avec elle un rapport de familiarité impliquant l'inconscience de l'acquisition (*Ibid.*). Ainsi, dans ces conduites et discours, rien n'évoque l'effort ou le travail d'acquisition, et c'est pourquoi ils sont désignés comme authentiquement « cultivés » ou « distingués » (*Ibid.* : 168). Cette logique de distinction des modes d'acquisition des connaissances se retrouve selon mes analyses dans les catégories de classements médicaux. Les patient·es faisant preuve de bonne volonté médicale et qui disposent de certaines ressources pour tenter de passer pour « cortiqué·es » se trahissent alors par les modalités de leur comportement et sont alors rappelés·es à l'ordre : leur place est du côté du groupe dominé et ils et elles doivent ainsi être dociles et obéissant·es. La modalité de la conduite de M. Labenc dévoile un manque d'aisance qui l'éloigne du groupe social dominant et donc de la figure de « cortiqué ». Si le degré et les modes d'implication et d'interventions sont socialement déterminés par les médecins, c'est le respect des limites posées qui fait de quelqu'un un·e « bon·ne » patient·e et sa transgression qui détermine qui sont les « mauvais·es » patient·es²³³.

²³³ Du point de vue des patient·es, dans un article très récent (2019), Anne Marie Arborio et Marie-Hélène Lechien trouvent ce même rapport spécifique des patient·es des classes populaires stables aux médecins et aux normes sanitaires. Elles parlent pour leur part de bonne volonté sanitaire, avec l'intériorisation partielle de l'injonction à « prendre soin de soi », et l'adoption d'une posture de « réforme de l'intérieur » des classes populaires. De l'autre côté du « guichet » ou plutôt du « bureau » ou de la table d'examen, cette bonne volonté que j'avais appelé pour ma part « médicale » ne semble pas faire illusion auprès des médecins.

Si les patient-es jugé-es « cortiqué-es » bénéficient d'un ensemble de dérogations et leur marge de manœuvre est plus large que celle d'autres, nous n'en déduisons pas pour autant qu'il leur est donné le droit « de questionner l'autorité des médecins²³⁴ ». Leur catégorisation comme patients cortiqués leur permet plutôt d'opter pour des comportements et des pratiques qui ne seront pas perçus comme questionnant l'autorité médicale, alors qu'ils l'auraient été et seraient considérés comme déviants si ils étaient adoptés par d'autres. En cela, nous référons à une conception de la déviance comme une propriété non pas du comportement lui-même d'un individu, mais de l'interaction entre une personne qui commet un acte et celles qui réagissent à cet acte (Becker 1985). L'exemple de l'ambiguïté avec laquelle les médecins appréhendent la prise en charge des patients qui par ailleurs, sont des professionnels médicaux ou paramédicaux, illustrent particulièrement ce qui se joue dans l'assignation à une place socialement située et l'évaluation de l'adéquation entre attentes des professionnel·les et comportements effectifs des patient-es.

III. Qualifier la déviance, disqualifier les déviant-es

Après avoir montré que les jugements médicaux ne s'appuient pas tant sur l'évaluation des comportements et pratiques effectifs des patient-es que sur leurs modalités, et donc qu'ils sont socialement marqués, nous allons maintenant nous pencher sur les mécanismes de la production des disqualifications comme déviant-es, quand elle advient, et ses effets. Ces derniers varient selon que les médecins aient assigné les patient-es au groupe socialement dominant, composé approximativement des membres réel·les ou supposé·es des classes supérieures ou moyennes d'encadrement ou intellectuelles, ou au vaste groupe dominé, regroupant les supposé·es membres des classes populaires ou moyennes d'exécution²³⁵. En nous inscrivant dans la perspective de Howard Becker relative aux pratiques déviantes, nous allons nous concentrer sur les processus de construction de la déviance par les médecins, qui endossent alors le rôle d'entrepreneurs de morale faisant appliquer les normes²³⁶. Dans cette perspective, c'est dans l'interaction entre, d'une part, une personne qui commet un acte et, d'autre part, celles qui réagissent à cet acte, qu'est produit la déviance.

²³⁴ La reconnaissance de l'autorité médicale étant un préalable à un jugement favorable de la part des médecins, même si elle peut revêtir des formes différentes selon les groupes sociaux d'assignation. Voir chapitre 3.

²³⁵ Cf. Chapitre 3.

²³⁶ Howard Becker différencie deux types d'entrepreneurs de morale : ceux qui créent les normes et ceux qui les appliquent (Becker 1985, « Chapitre 8 : Les entrepreneurs de morale »).

À partir d'observations menées exclusivement au sein de l'hôpital Sainte-Thérèse (Paris) et dans des circonstances comparables de prise en charge (des hospitalisations de semaine ou longues), nous allons nous attacher à décrire de façon détaillée comment sont sanctionnés les écarts à l'ordre et à la circonscription déterminés par les médecins et leurs effets sur les capacités d'action des patient·es. À nouveau, nous partirons des catégories indigènes des professionnel·les médecins, conçues et comprises, comme leurs pendants positifs abordés dans le chapitre précédent, comme autant de distinctions qui reflètent les intérêts des catégorisants dans la relation (Becker 1993 : 31). L'analyse de l'abondance de qualifications négatives des patient·e·s ou de certains comportements dévoile qu'elles peuvent être classées dans deux grands registres : celui de la pénibilité (avec des adjectifs tels que « chiant·es », « casse-pieds », « pénibles » ou « embêtant·e·s »), et celui de la folie, avec un ensemble d'expressions telles que « patient·es psy », « folles », « folles à lier »²³⁷ etc.

Plutôt que de viser des *comportements* fondamentalement différents, ces qualifications dépendent surtout du profil social des patient·es et des motifs supposés de ces comportements.

Encadré 7 Précautions et enjeux méthodologiques dans l'analyse des jugements relatifs à la folie

L'analyse des qualifications ayant trait à la folie a posé un certain nombre de problèmes épistémologiques : en effet, comment juger, en sociologue, de la véracité ou de l'abus d'un diagnostic médical en termes de santé mentale ? On a choisi d'appliquer aux catégorisations des médecins les mêmes prescriptions que celles que Howard Becker livre à destination des sociologues : « Supposer que le comportement que l'on étudie est parfaitement sensé, mais que ce sens nous échappe pour le moment, est en général une bonne alternative sociologique à l'hypothèse [...] de la folie [...]. En termes d'analyse, cela signifie que chaque fois que nous découvrons quelque chose qui nous semble si étrange et si incompréhensible que la seule explication que nous puissions en donner est une version quelconque de "Ils doivent être fous", nous devrions systématiquement suspecter que nous manquons grandement de connaissances sur le comportement que nous étudions. Il vaut mieux supposer que tout cela a un sens et en rechercher la signification » (Becker 2002). Il s'agit d'une précaution à double emploi : plutôt que de se demander si une patiente, désignée comme « folle », faisait effectivement - ou devrait faire - l'objet d'un diagnostic psychiatrique, je me suis concentrée sur les usages de la qualification, ou plutôt de la disqualification, à travers le registre de la folie : ainsi, on a pu mettre au jour que cette catégorie se rapporte à un jugement social plutôt que médical. En effet, comme le rappelle Muriel Darmon dans l'introduction à son ouvrage consacré aux carrières anorexiques, « il n'appartient pas au sociologue de

²³⁷ Je conserve la forme au féminin, car c'est celle qui a le plus dominé dans mes observations. Cela n'est sans doute pas anodin.

distinguer le normal et le pathologique comme des caractéristiques intrinsèques des comportements ou des personnes », mais il faut plutôt prendre cette distinction pour objet en tant que question d'assignation et d'imputation : « Il s'agit en effet d'identifier les processus par lesquels des comportements vont être identifiés comme déviants et les chronologies dans lesquelles s'inscrit cet étiquetage » (Darmon 2008 : 9). Mais cette précaution s'est aussi avérée nécessaire pour se garder d'adopter sans distance le point de vue de l'équipe médicale, dans des situations où le recours à une explication en termes de déraison guette, aussi, l'étudiante en sciences sociales que je suis et dont les dispositions sociales et scolaires se rapprochent plus de celles des médecins que de celles de la plupart des patient-es hospitalisé-es (et plus encore, de celles et ceux susceptibles d'être catégorisé·e·s comme « folles »).

Ainsi, je me suis concentrée sur les usages et les effets profondément disqualifiants de cette catégorisation. Cela m'a permis de mettre au jour la manière dont le discrédit s'abat à la fois moins rapidement, moins sévèrement, et moins profondément, selon la norme à laquelle les patient-es sont assigné-es. En analysant en détails ces mécanismes de disqualification et leurs effets, on renforcera encore notre hypothèse d'un traitement intégralement inégal selon les caractéristiques sociales - réelles ou supposées - des patient-es. Les patient-es « pénibles » et les patient-es qualifié-es de « psy » se trouvent sur un continuum de telle sorte qu'il existe une certaine gradation dans ces catégorisations. Un·e patient·e qualifié·e de « psy » sera presque automatiquement aussi jugé·e « pénible ». Au contraire, certaines personnes sont désignées comme particulièrement embêtantes, mais ne seront jamais qualifiées de « psy ». La vive contestation que peuvent opposer aux médecins les patient-es les plus précaires ne sera en revanche pas jugée en termes de pénibilité parce qu'elle ne sera pas en tant que telle prise en compte. Elle sera balayée d'un revers de la main sous prétexte d'être la preuve d'une « folie », d'une fureur irrationnelle et irraisonnable. Au-delà de la seule qualification littérale, c'est au traitement réservé aux patient-es, aux disqualifications de leurs requêtes et points de vue, qu'il faut être attentive et qui permettent de révéler à quelle norme elles et ils sont assigné-es.

A. Du comportement non-conforme à la disqualification : un processus socialement différencié de construction de la déviance

Il faut analyser dans un premier temps comment se constitue, ou non, dans l'interaction, l'étiquetage comme déviant, en s'interrogeant sur les conditions de possibilité de cet étiquetage. Il est nécessaire de différencier non-conformité aux attentes et aux prescriptions et déviance. En effet, on l'a vu, l'adoption ou la performance de comportements non-conformes, c'est-à-dire ne répondant pas aux attentes normatives des médecins, ne mènent cependant pas forcément à la disqualification comme déviant-es. Les patient-es catégorisé-es comme « cortiqué-es » et dont il est attendu qu'ils et elles comprennent « tout, tout de suite », peuvent finalement s'avérer relativement distant-es et inobservant-es vis-à-vis de leur traitement sans

qu'il ne leur soit retiré le crédit attaché à la qualification comme cortiqué·es. Les médecins et les autres professionnel·les de santé peuvent constater une non-conformité sans pour autant recourir à l'étiquetage de son auteur comme déviant. C'est également là que se logent les variations dans les modèles de modalités des conduites, qui prescrivent les manières d'obéir à la norme et les manières d'y désobéir qui demeurent acceptées.

La disqualification comme déviant·e, que je propose d'appréhender à travers les catégorisations négatives comme « pénible », « fou » etc., et leurs effets, se réalise au cours de ce qu'on peut concevoir, après Harold Garfinkel (1956), comme des « cérémonies de dégradation ». Celles-ci sont des rituels collectifs de dénonciation publique de l'identité, dans notre cas, identité d'un·e patient·e comme déviant·e. Les visites et les staffs médicaux se prêtent particulièrement bien à être conçus comme des espaces où prend place ce rituel et où un dénonciateur alerte sur un comportement présenté comme anormal ou non-conforme, prenant à témoin l'ensemble de l'équipe. Si cette cérémonie réussit, l'« identité » totale (pour reprendre les termes de Garfinkel) du patient est refondée dans un processus qu'il désigne comme une indésirabilisation. Certaines de ces cérémonies de dégradation échouent, et leur description permet de mettre en lumière la manière dont certain·es patient·es disposent des ressources permettant d'y résister. Bien qu'ils soient désignés comme « pas tout à fait normaux », « un peu bizarres », « spéciaux », -parce qu'ils se livrent à la contestation, parfois virulente, au surinvestissement dans la prise en charge ou à l'adhésion, à divers degrés d'engagement et d'exclusivité, à des systèmes de croyances non-biomédicaux-, ils ne sont pas « dégradés » et qualifiés de patients « pénibles » ou « psy », c'est-à-dire désignés comme déviants. Ainsi, malgré des traits ou comportements stigmatisables, les patient·es peuvent échapper à la stigmatisation. De la même manière qu'il n'y a pas d'attributs fixes déterminant les déviant·es, il n'y a pas de « stigmatisé·es » une fois pour toute. « Le normal et le stigmatisé ne sont pas des personnes mais des points de vue » (Goffman 1975 : 161), qui sont socialement produits lors de contacts mixtes. Ainsi, un patient, atteint du VIH, ex-instituteur, est présenté par l'externe qui déclare :

« Lui non plus il est pas tout à fait normal ! »

Salma (interne) : « Ah bon, comment ça ? »

L'externe : « Il m'a dit que depuis qu'il avait eu son [opération] il avait froid comme ça [geste du bas en haut du ventre], et une fois par semaine il ne mange que de la sauge »

L'équipe, en cœur et en riant : « C'est quoi ça ?! ». La conversation s'arrête là et l'équipe se rend dans sa chambre (Extrait du journal de terrain, unité d'endocrinologie, hospitalisation, hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 3 avril 2015).

L'externe rapporte ici un comportement stigmatisable : le fait d'adhérer à des croyances non-biomédicales (la cure de sauge) mobilisées pour répondre à des symptômes eux-mêmes stigmatisables comme fantaisistes (le fait d'avoir des sensations de vagues de froids à l'intérieur du corps ne faisant pas partie de la symptomatologie biomédicale). Pourtant, même si l'équipe est surprise, visiblement sceptique et sur la voie de la moquerie, le patient ne sera finalement pas stigmatisé comme déviant. Lors de la visite à sa chambre : posant des questions pratiques, succinctes et considérées comme pertinentes, il est chaleureux et visiblement reconnaissant. Il semble finalement bien disposé vis-à-vis des médecins, et elles bien disposées vis-à-vis de lui. Elles lui fournissent des conseils pour éviter d'avoir à attendre trop longtemps aux urgences ophtalmologiques, désignées comme une « cour des miracles », ce qui indique qu'il s'est finalement attiré leur sympathie. Son comportement et certaines caractéristiques (ex-instituteur, malade du VIH bien suivi) semblent l'avoir protégé de la disqualification potentielle que certaines de ses pratiques lui faisaient risquer. Dans ce cas, on peut estimer que la cérémonie de dégradation, initiée par l'externe quand elle signale que le patient n'est « pas tout à fait normal », a finalement été avortée puisque le patient n'est pas, en fin de compte, étiqueté et traité comme déviant.

À propos d'une autre patiente, la Dre Pacquot explique à la cheffe de clinique Chiara Desrosiers qu'elle est devenue hémiplegique²³⁸ suite à son accouchement il y a des années et a perdu son mari trois jours après. La médecin rapporte que la patiente « veut partir samedi [alors qu'elle a un taux à x], elle va mourir dans la rue ! ». La Dre Desrosiers s'exclame : « Elle est folle ! ». Dre Pacquot rétorque alors prestement : « Elle est pas folle, elle est hémiplegique ». Elle justifie ensuite avec conviction le désir de la patiente de rentrer à son domicile pour ne pas y laisser sa fille seule. Ici, alors que la cheffe de clinique semble initier la cérémonie de dégradation en qualifiant la patiente de folle, la Dre Pacquot coupe court à cette interprétation en valorisant le comportement de cette dernière. Ce sont dans les deux situations rapportées des éléments concourant à augmenter la valeur sociale des patient·es (Glaser et Strauss 1964) - jeune âge, statut de mère, maladie grave, trajectoire individuelle extraordinaire ou tragique... - qui expliquent que la catégorisation comme déviant·e n'advienne pas. Ces exemples nous amènent donc à considérer que certaines

²³⁸ Paralyse d'une ou plusieurs parties du corps d'un seul côté.

caractéristiques « protègent » de la catégorisation comme folles/fous ou chiant-es malgré d'autres caractéristiques ou des attitudes stigmatisables. Ainsi, les mêmes types de comportements ne mènent pas aux mêmes sanctions selon les patient-es, mais aussi selon les professionnel·les. La Dre Pacquot, quarantenaire et mère d'une adolescente, semble éprouver de l'empathie pour la patiente mère célibataire veuve et hémiplégique, qui l'amène à justifier son refus d'être soignée, qui en d'autres circonstances auraient pu être jugé comme complètement irrationnel²³⁹.

B. Les patient-es « pénibles » : des individus seulement partiellement discréditables

Dans d'autres cas, la cérémonie de dégradation aboutit à l'étiquetage comme déviant. Celui-ci peut prendre la forme d'une (dis)qualification comme patient·e « pénible », l'étiquetage le plus lâche et le moins profondément stigmatisant, puisqu'il est le moins contraignant sur le traitement réservé à la personne ainsi qualifiée, et sur sa marge d'action. En effet, l'étiquetage comme déviant·e n'a pas les mêmes effets selon la norme à laquelle il se réfère. On est différenciellement disqualifié·e selon que l'on a été assigné·e au groupe socialement supérieur ou inférieur, différenciation qui structure les représentations ordinaires de l'espace social par les médecins²⁴⁰. Les patient-es considérées comme « pénibles » sont celles et ceux qui font preuve d'une implication dans le soin souvent jugée trop intensive et qui sont jugés ainsi trop « demandant-es », c'est-à-dire nécessitant du temps et de l'énergie. Ils posent beaucoup de questions et confrontent aux explications des médecins des hypothèses alternatives, à partir de connaissances souvent acquises de façon autodidacte (lecture de la presse généraliste ou spécialisée, mais aussi de forums internet, de production d'associations de patient-es, etc.) ou par l'intermédiaire de proches exerçant dans le champ médical ou paramédical.

Alors qu'elles discutent des patient-es hospitalisé-es en ce moment dans le service, la cheffe de clinique Chiara Desrosiers aperçoit sur la liste le nom de la prochaine patiente dont le cas va être abordé et s'exclame : « **Ils me saoulent tous là** ». Il s'agit de Mme Hubert, une patiente dont l'hospitalisation a été

²³⁹ Dans son enquête auprès d'agents de guichet des caisses d'allocations familiales, Vincent Dubois dévoile ce qu'il désigne comme les « conditions sociales de la compassion », parmi lesquelles on trouve la proximité (de position sociale, de situation, d'âge ou de sexe) avec les usager·es, l'absence d'activation par les usager·es de la peur de déchoir latente chez les agents, et le respect des usager·es d'une forme de « bonne morale sociale » (1999 : 122-125). Maud Gelly, pour sa part, constate un usage de la proximité et de la distance (que ce soit de classe, d'origine nationale ou géographique, de sexe, de sexualité) plus conscient et instrumental, permettant d'atténuer l'impression de leçon de morale (2018). Nous constatons des usages du même type sur notre terrain.

²⁴⁰ Voir chapitre 3.

programmée²⁴¹. En raison d'un taux élevé de sucre dans le sang, l'équipe médical a conclu à un effet insuffisant des antidiabétiques oraux et l'a mise sous insuline. Salma, l'interne, renchérit : « **Ouais ils me saoulent tous** ». Chiara poursuit : « **C'est le genre de patiente qui va négocier à chaque fois "non mais ce sera mieux [la prochaine fois]" à chaque fois ! Si on la fait venir c'est pas pour rien changer !** ». Salma renchérit : « **Elle est chiante** ». [...] Chiara ajoute : « La veille de venir en hospit[alisation], tu prends un gâteau au milieu de la nuit toi ?! ». La patiente a en effet justifié la hausse de son taux de sucre dans le sang par cet « écart » qu'elle aurait fait juste avant de venir en hospitalisation. Quand elles se rendent dans sa chambre, la patiente semble irritée. Elle conteste la mise sous insuline et argumente : « **Tout le monde ne vous le dirait pas, mais je n'ai pas suivi mon traitement !** ». Dre Desrosiers : « Mais ça n'a jamais été bien ». La patiente : « Ça fait combien de temps que je ne vous ai pas vue, vous n'étiez plus là, après j'ai appris que vous en étiez en congé maternité, ça fait six mois qu'on ne s'est pas vu. **Six mois c'est pas le bout du monde mais je vous dis que je n'ai pas suivi le traitement.** Ma mère était gravement malade, on nous a réuni pour nous annoncer sa mort donc **j'avais autre chose à penser !** Je n'ai pas suivi le traitement, tant pis pour moi. J'ai la phobie des piqûres depuis que le monde est monde en plus ! ». Deux jours plus tard, alors qu'elles vont lui donner ses papiers de sortie, Chiara Desrosiers et Salma soupirent et semblent ne pas vouloir y aller, craignant que la visite soit épineuse. Finalement, la patiente ne demande rien, est déjà habillée et écoute sans rien ajouter. Quand elles sortent, Chiara s'exclame et se félicite : « Elle [Dre Pacquot, je suppose] ne va pas nous croire [que ce soit passé comme ça] ! » (Extrait du journal de terrain, unité d'endocrinologie, hospitalisation, hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 1^{er} avril 2015).

Cet extrait d'observation illustre comment les patient·es qualifié·es de pénibles ne sont pas totalement disqualifié·es dans leur contestation. La patiente ne souhaite pas être mise sous traitement à l'insuline, préconisation que les médecins lui ont faite après avoir constaté de mauvais résultats de glycémie depuis son hospitalisation, indiquant, selon elles, que les antidiabétiques oraux (médicaments en comprimés) n'étaient pas suffisamment efficaces pour maintenir la glycémie de la patiente dans les cibles recommandées. La patiente conteste cette décision en remettant en cause les résultats obtenus en hospitalisation. Elle a recours également à la mobilisation d'un outil particulier, celui de l'aveu de n'avoir pas, auparavant, suivi son traitement correctement. Ainsi, elle n'hésite pas à confesser cette « inconduite », dans le but de convaincre les médecins d'accéder maintenant à sa demande. Cette mobilisation, si elle peut sembler paradoxale, révèle plutôt la marge de négociation dont bénéficient certain·es patient·es et témoigne qu'ils/elles ont bien conscience d'en bénéficier. En précisant que « tout le monde ne vous le dirait pas », la patiente joue la carte de l'honnêteté, se dissociant des patient·es qui dissimulent mais aussi peut-être de ceux dont elle

²⁴¹ Par opposition aux patient·es qui arrivent par les urgences de façon imprévue. Les patient·es dont l'hospitalisation est programmée ont été généralement vu·es en consultation et de mauvais résultats ou la nécessité de faire des examens complémentaires a amené le ou la médecin à préconiser une hospitalisation.

sait ils ne peuvent se permettre d'avouer ainsi leurs manquements. D'ailleurs, Chiara Desrosiers laisse la patiente s'exprimer, s'expliquer, et semble même relativement sensible à ses arguments qui ne rencontrent pas, comme dans d'autres cas, de réponses et de contradictions cinglantes et immédiates de la part des médecins. Elle la laisse même retourner l'argument du défaut de bonne observance en insinuant que l'absence de Chiara Desrosiers pendant son congé maternité est une des raisons de ces mauvais résultats. La catégorisation comme « pénible » n'a pas un effet de profond discrédit des patient·es, qui ont encore une certaine possibilité de se faire entendre. En effet, les médecins ne peuvent pas délaissier totalement ces patient·es « pénibles » (contrairement aux patient·es qualifié·es de « folles » et des patient·es « sociopsy » décrit·es plus loin). Ils et elles disposent de certaines ressources pour se faire entendre, ou du moins les médecins s'imaginent qu'ils en disposent. Il s'agit, dès lors, souvent des patient·es des classes moyennes d'exécution ou des fractions stables des classes populaires, assigné·es au vaste groupe dominé par les médecins et faisant preuve d'une « bonne volonté médicale »²⁴². Ils sont jugés trop demandants car ils réclament des explications, donc du temps et des efforts, et sont suffisamment informés pour juger partiellement de la crédibilité et de la sophistication de celles qu'on leur présente. Ils ne contestent donc pas fondamentalement, dans leurs pratiques, l'autorité médicale, mais se considèrent légitimes à en questionner ou contredire les représentant·es. Ainsi, Mme Hubert tente d'expliquer, avec des moyens médicalement acceptables, les résultats et les décisions des médecins. Ainsi elle mobilise le fait d'avoir mangé un gâteau dans la nuit pour expliquer la hausse de sa glycémie, hypothèse médicalement plausible. Autrement dit, les patient·es qualifié·es de « pénibles » ne se rendent coupables d'aucune faute grave et savent jusqu'où aller sans outrepasser les limites de la logique et l'autorité médicales. Les médecins peuvent se retrouver à batailler pour faire entendre leur point de vue, sans pouvoir rejeter catégoriquement les contestations, et sont obligé·es d'y répondre en partie car celles-ci sont médicalement recevables ou entendables. Dans la situation rapportée, les appréhensions des médecins alors qu'elles doivent aller rendre une dernière visite à la patiente pour sa sortie, indiquent que ce sont avant tout des enjeux de charge de travail que posent ce « genre de patient·es » qui les dérangent. Alors qu'elles sortent de la chambre de la patiente sans que celle-ci ne leur ait, visiblement, posé problème, elles s'exclament avec une surprise réjouie. La mention de l'incrédulité que va susciter chez Dre Pacquot le récit de cette simple visite révèle les anticipations solidement édifiées vis-à-vis des problèmes que pourrait poser cette

²⁴² Cf. plus haut.

patiente « pénible ». Elles sont surprises que la visite ne se soit pas déroulée comme elles s’y attendaient, mais s’en félicitent également, ce qui indique que résister aux demandes des patient·es et donc maintenir le contrôle de l’interaction constitue un enjeu important pour les médecins²⁴³. Les consultations ou visites avec des patient·es « pénibles » sont en effet plus longues. Au cours de celles-ci, la charge de travail supplémentaire qui incombe aux médecins dans la prise en charge de ce type de patient·es est principalement dédiée à un travail de négociation. Il ne s’agit pas, généralement, d’une charge supplémentaire en termes de personnels à mobiliser ou d’adaptations matérielles à mettre en place, mais d’un travail de marchandage, où il s’agit à la fois de convaincre, de poser les limites voire d’imposer ses vues, mais aussi de permettre ou de restreindre l’accès à des biens, des ressources ou services supplémentaires. Il s’agit parfois de lutter pour empêcher l’accès à des traitements ou services présentés comme inutiles, mais aussi parfois comme immérités²⁴⁴. Cette façon de disqualifier des patient·es aux connaissances médicales certaines est aussi une façon de réaffirmer le monopole de la connaissance par le corps médical en tentant de distancer les tentatives profanes de son appropriation.

Poser les limites dans l’interaction signifie littéralement trouver une façon de faire admettre aux patient·es pénibles qu’au-delà de tel niveau de compréhension ou de complexité, ils et elles ne peuvent pas être compétent·es. Mais les patient·es « pénibles » contestent la limite posée par les médecins en s’estimant plus compétent·es que ce que leur reconnaissent les médecins. La seule qualification de « pénible » indique la capacité relative dont disposent ces patient·es à obliger les médecins à au moins partiellement répondre à leurs attentes et à leur incapacité à définitivement les disqualifier. S’ils sont « pénibles », c’est bien précisément parce qu’on ne peut pas s’en « débarrasser » aussi facilement qu’on aimerait.

²⁴³ Cf. Chapitre 2.

²⁴⁴ Sur cette question, cf. Chapitre 7.

Tableau 4 Assignment sociale, attentes et catégorisations des patient·es conformes et déviant·es

Groupe social d'assignation et ressources supposées	Attentes constituées vis-à-vis des patient·es de ce groupe social	Qualification des patient·es conformes aux attentes	Qualification des patient·es déviant·es par rapport aux attentes
<p>Groupe social dominant</p> <p>Supposé·es scolairement et culturellement doté·es</p>	<p>Compétence et connaissances médicales, aisance dans l'interaction</p> <p>Respect incorporé de l'autorité et des normes médicales</p>	<p>« Cortiqué·es »</p>	<p>Contestation de l'autorité médicale par une attitude de surplomb ou de mise en concurrence via revendication d'un capital culturel ou social dans le milieu médical (pas de terme catégorique indigène)</p> <p>Au contraire, désintérêt ou désinvestissement dans leur traitement (pas de terme catégorique indigène)</p>
<p>Groupe social dominé</p> <p>Supposé·es scolairement et/ou culturellement peu doté·es</p>	<p>Obéissance, docilité</p> <p>Respect scrupuleux de l'autorité médicale</p>	<p>« Gentil·les », « pas embêtant·es »</p>	<p>Lors qu'ils font preuve de bonne volonté médicale : « Pénibles », « chiant·es »</p>
<p>Supposé·es scolairement et/ou culturellement dépourvu·es (1)</p>	<p>Obéissance, docilité</p> <p>Respect scrupuleux de l'autorité médicale</p>	<p>« Gentil·les », « pas embêtant·es »</p>	<p>« Folles », « fous » (surtout pour les femmes). Mise en doute de leurs dires, des symptômes décrits, soupçons</p>
<p>Supposé·es scolairement et/ou culturellement très dépourvu·es et économiquement précaires (2)</p>	<p>Obéissance, docilité ++</p>	<p>« Gentil·les », « pas embêtant·es »</p>	<p>« Cas psychosociaux »</p>

Ce tableau doit être vu comme simplifiant des qualifications et disqualifications qui se comprennent plutôt sur un continuum et en plusieurs dimensions

C. Alléguer la folie pour neutraliser la plainte

D'autres patient·es, dont les médecins attendent plutôt un comportement passif et obéissant auront tendance, si elles contestent les choix et discours des professionnel·les, tentent d'y résister ou expriment des réclamations, à être qualifié·es de « folles ». Ces patient·es ont moins de poids dans le rapport de négociation avec les médecins. Leur contestation est psychiatisée²⁴⁵ et ainsi, profondément délégitimée.

Dans la salle de staff, l'équipe médicale parle de Mme Bejaoui, patiente de 50 ans hospitalisée en endocrinologie, qui doit aller faire un examen ophtalmologique au sein du groupe hospitalier, mais souhaite être transportée en ambulance. Elle ne « veut » (selon les médecins) pas s'asseoir (mais être allongée) et dit ne pas pouvoir marcher suite à une opération du dos. Dre Pacquot s'inquiète, car l'examen lui-même suppose de s'asseoir : « On va se faire tuer [par l'équipe médicale en charge de l'examen] si elle peut pas s'asseoir ! C'est pas la peine de l'envoyer ». Chiara Desrosiers va la voir et revient, affirmant : « Elle a l'air motivée pour y aller ». Dre Pacquot : « Ou alors elle pipeaute quand elle dit qu'elle peut pas s'asseoir. Bejaoui elle est complètement psy, ceci dit ». Dre Desrosiers : « C'est ce qu'elle veut ce qu'elle veut pas je pense » (Extrait du journal de terrain, unité d'endocrinologie, hospitalisation, hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 22 avril 2015).

Le soupçon est ici jeté très simplement sur les demandes et les dires de Mme Bejaoui par la seule désignation comme « folle » ou « psy ». Ses plaintes de douleurs de dos sont questionnées et finalement, elle passe pour quelqu'un de peu fiable (« C'est ce qu'elle veut ce qu'elle veut pas je pense »). Pour ma part, je ne m'interroge pas sur la véracité, d'un point de vue médical, de cette qualification (voir encadré 7). Dans cette perspective, il est intéressant de noter que les patient·es qui, par ailleurs, font l'objet d'un suivi psychothérapeutique (psychologique ou psychiatrique) parfois pour des pathologies lourdes (schizophrénie ou autre

²⁴⁵ Corinne Rostaing décrit le « processus de psychologisation des rapports sociaux » qui s'est développé au gré de la multiplication des interactions professionnelles entre personnels pénitentiaires et soignant·es à propos des détenus et de l'entrée de psychologues au service spécifique des personnels pénitentiaires (Rostaing 2008). Ce processus, s'il a permis la prise en compte de la souffrance psychologique au travail, notamment, fait courir dans le même temps le risque d'une surinterprétation « psychologique » des problèmes des détenus, dont la violence est de plus en plus et abusivement « psychiatisée » par les surveillant·es, de l'avis même des psychiatres. Bien qu'on utilise ici le terme de « psychiatisation », il s'agit bien de restituer les usages de la catégorisation et disqualification comme « cas psy » au niveau microsociologique et non de dévoiler un cadrage institutionnel de problèmes sociaux comme psychiatrique, comme le signifie plus souvent le terme de « psychiatisation du social », et ce même si ces phénomènes ne sont pas indépendants l'un de l'autre. Voir aussi Rostaing 2015. Par ailleurs, comme le montre l'enquête de Delphine Serre, il est nécessaire de ne pas réduire la psychologisation du travail social à une simple étude lexicologique et de restituer le sens spécifique qui sont données à ces catégories, qui diffère selon le type de relation concrète entre professionnel·les du social et du psychisme (Serre 2009 : 65). Dans le cas des assistantes sociales qu'elle étudie, si le « discours psy » est bien omniprésent, la psychologisation du travail social n'est pas la traduction d'une subordination directe aux professionnel·les du psychisme, et son usage est finalement détaché de ses producteurs spécialisés.

psychoses, dépressions graves...) ne sont pas nécessairement qualifié-es de « psy » par les médecins, tandis que certain·es sont qualifié-es de « psy », quant bien même ils et elles ne font l'objet ni d'un suivi ni d'un diagnostic psychothérapeutique.

L'assignation à telle ou telle catégorie est également un cadrage dont il faut restituer la dynamique à la fois temporelle (plus ou moins longue) et spatiale (c'est-à-dire au gré de la circulation entre plusieurs professionnel·les). L'analyse approfondie du cas d'une patiente qualifiée à la fois de « folle » et de « chiante », Mme Ghassal, permet de prendre la mesure de cette dimension dynamique et interactionnelle dans la catégorisation des patient·es. L'analyse détaillée et précise du contenu des échanges entre professionnelles et entre les professionnelles et la patiente renseigne également sur le type de comportements, même ténus, qui sont sanctionnés et constituent un faisceau de conditions vers une catégorisation comme déviante.

Mme Ghassal est une patiente d'une trentaine d'années, hospitalisée à l'unité d'endocrinologie de l'hôpital Sainte-Thérèse (Paris). Les Dre Pacquot et Khadir, l'interne Salma et des externes se trouvent dans le bureau des internes et passent en revue les cas avant la visite collective. Elles arrivent à son dossier :

Dre Khadir (cheffe de clinique) précise : « Ma patiente folle ».

Salma (interne): « Elle m'a saoulée ».

Dre Pacquot : « Mardi j'ai eu ma dose » [...] ²⁴⁶.

D'entrée de jeu, la patiente est donc qualifiée de « folle », et plusieurs remarques expriment une lassitude des médecins vis-à-vis d'elle. La qualification comme folle est complétée par des remarques sur le caractère pénible de la patiente plutôt que par des références au registre psychiatrique en tant que tel :

Dre Pacquot poursuit : « Elle a pas mal à la tête ? »

Salma, d'un air moqueur : « Ah, si tu lui demandes elle aura mal ! Elle a tout, tu lui demandes "ça va ?", c'est : "j'ai mal là, j'ai mal là"... [...] Ses malaises, elle les fait toujours quand il n'y a pas personne ! [Rires²⁴⁷] Quand les enfants sont à l'école ».

²⁴⁶ Cet extrait de journal de terrain et les suivants datent du 27 mars 2015 et prennent place dans le service d'hospitalisation de l'unité d'endocrinologie de l'hôpital Sainte-Thérèse à Paris. Les extraits sont à lire comme se succédant chronologiquement et sans suppression de passage, sauf mention contraire.

²⁴⁷ L'omniprésence du registre de l'humour, utilisée aux dépens de la patiente, est notable ici et dans toute la situation rapportée ; elle dénote un usage visant à réaffirmer l'unité de l'équipe médicale face à une patiente « difficile ».

Dre Pacquot : « Elle veut être malade cette patiente. Elle se gâche la vie, elle a 43 ans et t'as vu comme elle est chiant ? ». Tout le monde rit.

Dre Khadir : « **Elle vit aux rythmes des rendez-vous médicaux.** Je rigole mais c'est horrible, c'est vrai qu'elle a pas de vie. Son mari est parti ».

Dre Pacquot : « Bah tu m'étonnes ! ». [Rire général].

Dre Khadir : « Il est parti et il est revenu quand il est tombé malade, je connais toute sa vie, t'inquiète ». Tout le monde rit encore.

Dre Khadir ajoute : « Non mais moi j'ai prêté serment d'Hippocrate, je soigne tout le monde. Les chiants et les autres ». Dre Pacquot reprend à son compte l'expression en riant : « J'ai prêté serment ».

Plusieurs éléments alimentent le ressentiment des professionnelles. D'une part, la patiente se plaint de maux auxquels elles n'accordent pas de crédit, parce qu'ils leur paraissent invraisemblables et qu'ils ne sont pas « objectivés »²⁴⁸. En effet, par un hasard qu'elles considèrent douteux, personne ne peut témoigner des malaises que rapporte la patiente (et ce même si, pendant l'entrevue, elle spécifiera que ses enfants sont dans un internat et qu'ainsi, elle vit seule la plupart du temps). La patiente est donc soupçonnée d'être « hypocondriaque », de se plaindre de maux imaginaires ou exagérés. Par ailleurs, les médecins considèrent que ces plaintes sont provoquées par leurs questions et non exprimées spontanément, ce qui tend à la décrédibiliser. Les symptômes rapportés par la patiente sont par ailleurs diffus, multiples et peu clairs et dénotent une culture somatique propre aux classes culturellement dominées, où l'identification et la description des symptômes sont difficiles et inadaptées aux attentes des médecins (Boltanski 1971). Ce que les médecins perçoivent comme une incapacité d'identifier précisément ses symptômes, de les discriminer entre normaux et anormaux et d'en évaluer la gravité et ce qu'elles perçoivent comme un « désir » d'être malade nourrissent un soupçon quant à la véracité et la crédibilité des maux rapportés. Ce qui vaut aussi à la patiente la désapprobation des médecins, c'est qu'elle a sa propre idée sur les raisons de ses maux et malaises. Ainsi, la patiente réclame qu'on explore une hypothèse que les médecins jugent fantaisiste, celle des malaises hypoglycémiques, et demande à ce qu'on lui fournisse un glucomètre pour vérifier son taux de sucre dans le sang au moment des malaises, afin de vérifier la piste qu'elle suggère. Mais les médecins ne lui font pas confiance pour admettre, même devant le résultat du glucomètre, qu'il ne s'agit pas d'hypoglycémies. Ainsi, elle n'est pas seulement « pénible », car elle ne reconnaît pas le cadre logique biomédical. D'ailleurs, peu de temps après, des externes se mettent

²⁴⁸ Les symptômes sont dits « objectivés » par les médecins quand ils sont observés en hospitalisation, soit parce qu'ils s'y déroulent (malaise, évanouissement, etc.) soit parce qu'ils sont mesurés techniquement (ici, par mesure de la glycémie).

spontanément à discuter entre eux d'une pathologique pourtant non évoquée dans le cas précis de la patiente, la fibromyalgie²⁴⁹ :

Une externe : « Les internistes, ils disent que c'est un truc inventé par les rhumato[logues], un gros fourre-tout pour tout ce qu'ils savent pas ».

Une autre : « En cours ce qu'ils nous disent c'est que c'est pas parce que c'est psychologique que c'est pas réel. Ils [les patients atteints de fibromyalgie] souffrent vraiment ».

Un troisième, sceptique : « Ils souffrent vraiment... C'est toujours le même problème entre organique et psychologique ».

Dre Pacquot intervient : « Non mais c'est psychosomatique mais c'est réel ».

L'externe : « Mais... quelqu'un lui a dit de voir un psy ? »

Salma : « Oui mais elle refuse ! Je lui ai proposé, ça l'a vraiment énervée ».

Cette discussion spontanée n'est pas anodine en ce qu'elle renvoie les symptômes de la patiente (qui n'ont rien à voir, en l'occurrence, avec ceux de la fibromyalgie) du côté de la psychosomatique, qui, même si elle est qualifiée de « réelle » par la Dre Pacquot, n'est pas prise très au sérieux. Ce n'est qu'à la toute fin de la discussion que la question psychiatrique, dans son acception médicale, est abordée, lorsqu'une externe demande à ses collègues si quelqu'un lui a conseillé de voir un psychothérapeute. Bien que la patiente soit qualifiée de « psy » ou de « folle », nous ne sommes pas là dans le registre de la psychiatrie au sens médical du terme, mais bien dans une catégorisation sociale ordinaire²⁵⁰. Aucun diagnostic ou suivi d'ordre psychothérapeutique n'est sérieusement envisagé pour cette patiente, ce qui n'empêche pas les médecins de la qualifier de « psy » et de « folle » pour autant.

[Après la récapitulation de ce qu'il faut lui dire, l'équipe s'apprête à aller la voir].
Dre Pacquot se lamente : « Oh lala... Comment je vais m'en sortir... ». Dre Khadir la rassure : « Non mais je m'en occupe, t'inquiète pas, je vais parler ». Dre Pacquot la remercie, « tu me sauves », et fait mine de fuir, ce qui produit un rire général. Une minute après qu'on est entré dans la chambre, elle reçoit finalement un coup de fil et sort, puis ne revient pas. Dre Khadir se met au bout du lit face à la patiente. Celle-ci est habillée avec un chemisier coloré, un pantalon et une

²⁴⁹ La fibromyalgie, ou syndrome fibromyalgique, est une maladie associant des douleurs musculaires et articulaires diffuses, une fatigue, des troubles du sommeil, des troubles cognitifs mineurs et des troubles de l'humeur. Ce n'est qu'en 1992 que l'Organisation mondiale de la santé a reconnu cette maladie comme rhumatismale, alors qu'elle était auparavant considérée comme une maladie psychiatrique. Du fait de sa rareté, touchant principalement les femmes, pouvant donner une certaine atteinte comportementale et n'ayant aucune trace biologique, ce « syndrome » fut attribué d'abord à « l'hystérie » féminine. Une supposée cause psychosomatique est désormais définitivement abandonnée. Des découvertes scientifiques avancent néanmoins l'existence d'un aspect neurologique, lié à des déficiences en neurotransmetteurs comme la dopamine, la sérotonine et la noradrénaline. Cependant, le diagnostic ou la suspicion de fibromyalgie continuent d'être regardés avec ironie par de nombreux médecins qui la considèrent comme principalement ou exclusivement psychosomatique, comme c'est le cas ici, voire même parfaitement imaginaire.

²⁵⁰ La distinction entre ces deux champs ne devant évidemment pas être réifiée, le domaine de la psychiatrie comme discipline médicale étant lui-même socialement constitué et constituant.

ceinture, elle a l'air en forme, bien coiffée, étonnamment radieuse. Dre Pacquot l'a d'ailleurs constaté en entrant : « Ah, vous allez l'air d'aller mieux ! » [...]. Dre Khadir récite spontanément et directement, sans lui laisser l'occasion de s'exprimer, comme pour désarmer d'éventuels projets de la patiente de poser des questions :

« [Tel test] qu'on a fait, il n'y aucun problème tout est normal. Pour le cortisol²⁵¹, le test montre que vous n'en produisez pas assez, donc on va vous mettre sous hydro[cortisone]. [C'est] sûrement à cause des traitements pour l'asthme ».

Mme Ghassal l'interrompt : « Ah non mais ça, j'ai vu avec le Dr [son pneumologue], le traitement pour l'asthme ça fait longtemps que je l'ai arrêté, ça fait au moins... »²⁵². Elle compte.

Dre Khadir : « Un an ? ».

La patiente : « Non, plus que ça ! Beaucoup plus longtemps ».

Salma, constate sur le dossier : « 2011 ».

Mme Ghassal : « Ca fait au moins trois ans ! Donc non, quand on me dit que c'est les traitements [qui causent la production insuffisante de cortisol], ce n'est pas possible. Là je suis fatiguée, je dors toute la journée, je suis quelqu'un d'hyperactif [normalement], donc ce n'est pas possible ! ».

Dre Khadir tranche : « De toute façon là, il est très clair que vous êtes en manque de cortisol. On ne connaît pas la raison précise, c'est peut être ça, peut être autre chose, personne ne pourra vous dire sans hésitation qu'un "pschitt" [de traitement pour l'asthme] ça ne fait pas monter le [...] ; après la raison on s'en fiche, vous allez prendre de l'hydro[cortisone] et vous ne serez plus fatiguée comme ça ! [...] ».

La patiente demande une photocopie de ses examens, « parce que le Dr [X] aime bien les avoir sous le coude ». Dre Khadir charge un externe de les faire après et d'aller lui amener. La patiente donne l'impression d'être globalement satisfaite du diagnostic et du traitement, elle est souriante. Elle ajoute, prudemment : « Pour les allergies, qu'est ce que je dois faire, parce que là j'ai pris rendez-vous avec... ».

Dre Khadir, la coupe : « Avec l'allergologue ? C'est très bien, vous verrez avec lui ».

Mme Ghassal : « Non mais parce que là j'ai une liste d'aliments à éviter mais c'est pas possible ». Elle sourit, comme pour exprimer une complicité entre elles.

Dre Khadir répète : « Vous verrez avec lui, ça ». La patiente n'insiste pas.

Mme Ghassal : « Par contre j'ai une question, est-ce que je pourrais avoir l'appareil pour [elle mime de se piquer le doigt] les contrôles, quand je fais des malaises ? ».

Dre Khadir, la coupe, définitive : « Non mais là avec l'hydro[cortisone], vous ne ferez plus de malaises » [...]

La patiente répond : « Ah d'accord ! ... » et n'insiste pas. Elle reste souriante. On sort. Dre Khadir croise peu après la Dre Pacquot et l'informe, fièrement : « J'ai réussi à lui dire non pour le lecteur [de glycémie] ! »²⁵³. Celle-ci : « Bravo ! ».

Loin de la patiente survoltée et incontrôlable qu'on s'attendrait à rencontrer, Mme Ghassal fait montre d'une certaine connaissance de mécanismes physiologiques complexes (le

²⁵¹ Une hormone sécrétée par les glandes surrénales.

²⁵² Les traitements chroniques pour l'asthme contiennent des anti-inflammatoires corticoïdes qui peuvent déséquilibrer la production de cortisol.

²⁵³ Cette volonté de « résister » aux demandes jugées fantaisistes des patient·es est importante et fréquente.

fonctionnement des hypoglycémies, le lien entre traitement par cortisone et baisse de la production de cortisol...) et atteste d'une recherche autour de ces symptômes. Elle fait preuve d'une forte implication dans le soin, comme en témoigne sa demande d'obtenir les photocopies de ses résultats d'examen, afin de les amener à un autre des spécialistes qui la suivent. Par ailleurs, elle est globalement satisfaite par les réponses des médecins, qu'elle ne conteste pas fondamentalement, mais persiste à donner son opinion et demander de recevoir des explications poussées. Elle accepte sans insister le refus de la Dre Khadir face à sa requête d'avoir un glucomètre, et semble accepter l'explication qui lui est faite lui assurant qu'avec le traitement elle ne fera plus de malaises. Tout au long de la consultation, elle est plutôt cordiale et exprime son contentement. Mais elle se rend néanmoins coupable tout au long de sa prise en charge d'un certain nombre de faux pas dans l'interaction qui amènent les médecins à la qualifier de « folle » et de « chiante ». Le fait d'évoquer ses allergies à la fin de la visite, par exemple, est une source d'agacement : la patiente mélange les spécialités, ce que les médecins interprètent généralement comme la preuve d'une incompréhension et d'une confusion sur les rôles de chacun-e (imaginer que l'endocrinologie peut s'occuper des allergies) et d'un manque de hiérarchisation des problèmes (parler de ses allergies alors même qu'il s'agit selon les médecins d'un problème mineur, en comparaison des problèmes traités ici), d'autant plus qu'il s'agit de problèmes dont la légitimité est faible ou contestable (allergies légères voire « imaginaires », intolérances alimentaires, problèmes non-objectivés, symptômes jugés fantaisistes ou carrément subsidiaires comme des verrues, de l'acné ou des ongles incarnés...). Ces demandes sont accueillies souvent avec une grande impatience²⁵⁴.

La qualification comme « folle », reprise ensuite en « psy », dont la patiente fait l'objet devient structurante puisque les médecins expliquent son comportement au prisme de cette étiquette.

[Quelques minutes plus tard] L'externe qui doit faire les photocopies qu'elle a demandées, s'apprête à lui apporter. Salma lui demande, l'air compatissant : « Tu amènes ses photocopies à Mme Ghassal ? ». Il répond l'air goguenard : « Je vais lui glisser sous la porte ! ». Tout le monde rit. Salma ajoute : « Ah oui parce qu'elle va te redemander un truc, elle va te dire : "Ah en fait ...!" ». Il part, et revient immédiatement, en lâchant : « Elle est déjà partie ! ». Salma répète, mimant d'être estomaquée : « Elle est déjà partie ?! ». L'externe explique : « Ils sont déjà en train de désinfecter la chambre. J'ai demandé "Elle est où la patiente ?", les infirmières m'ont dit qu'elle était partie depuis au moins cinq

²⁵⁴ Cela s'explique également par le fait que ce type de comportements est chronophage pour les médecins et suscite chez elles la crainte de perdre le contrôle de l'interaction. Sur ce point, voir le chapitre 2.

minutes ». **Dre Khadir : « Elle est psy cette femme ».** **Salma : « Elle va à un rendez-vous médical [rires], elle fait la tournée ».**

Alors que la patiente n'a pas eu le comportement qu'elles attendaient (avoir encore de nombreuses questions à poser, contester leur diagnostic, insister pour avoir le glucomètre...), elles continuent de l'interpréter comme confirmant qu'elle est bel et bien « folle ». Parce que la patiente part rapidement (ou plutôt, précipitamment, aux yeux des médecins) après la visite, la Dre Khadir décrète, comme une ultime confirmation : « Elle est psy cette femme ». Pourtant, il est fréquent que les patient-es attendant avec impatience le moment de pouvoir partir, parfois habillé-es de pied en cap près de la porte, demandant avec espoir dès la fin de l'entrevue : « Donc là je peux partir ? ». Dans d'autres cas, personne ne s'étonne habituellement ni ne critique cet empressement à partir.

Ici, comme plus tôt, la catégorie dans laquelle a été placée-e un-e patient-e peut avoir plus d'effets dans la détermination des décisions des professionnel·les que son comportement immédiat. Julius Roth (1972) a observé comment deux patients adoptant le même comportement « étrange » (se mettre à se débattre dans tous les sens) n'ont pas reçu le même traitement selon qu'ils avaient été préalablement désigné comme faiseur de trouble ou non : alors que la police est appelée pour maîtriser le « faiseur de trouble », l'agitation de l'autre mène à la recherche d'une éventuelle cause médicale (*Ibid.* : 845). Ces catégorisations, effectuées en situation, sont toujours susceptibles d'être révisées, mais certaines semblent plus structurantes que d'autres, et c'est le cas des catégories marquant les patient-e-s comme déviant-es. Sur mon terrain, la catégorisation comme « psy » inscrit durablement son influence sur la compréhension des situations et détermine en profondeur les possibilités d'action des patient-es. Les patient-es ainsi disqualifié-es verront leurs efforts pour être jugé-es crédibles aux yeux des médecins renforcer en fait leur discrédit. Baptiste Brossard a bien décrit ce phénomène pour l'interaction médecins-patient-es lors de « consultations mémoire »²⁵⁵, consacrées au diagnostic des démences neurodégénératives liées à l'âge (Brossard 2013). Pendant l'interaction entre un-e patient-e et un-e médecin, il rapporte que deux possibilités schématiques s'opposent. Dans la première option, le comportement des patient-es est considéré comme crédible et le médecin regarde alors leurs propos comme étant descriptifs d'une réalité clinique. « La fonction du langage est alors la même pour tous les

²⁵⁵ Ces consultations représentent un dispositif massif de dépistage et d'encadrement cognitif de la population vieillissante. L'auteur base son analyse sur l'observation d'une cinquantaine de consultations mémoire menée dans deux hôpitaux publics de la région parisienne.

interlocuteurs : décrire les troubles » (*Ibid.* : 2). Mais le comportement des patient·es peut également être considéré comme non-crédible : dans ce cas, le contenu de leur discours sera alors compris comme un symptôme (délires, divagation, altération de la réalité liée au trouble...). Patient·e et médecin ne partagent alors plus le même cadre d'interaction : quand le ou la patient·e parle de ses troubles, le médecin considère que ses propos témoignent de ses troubles. Quand la crédibilité d'un·e individu est maintenue, il ou elle partage le même « cadre primaire » que les autres personnes engagées dans l'interaction. Selon Erving Goffman, « est cadre primaire ce qui nous permet, dans une situation donnée, d'accorder du sens à tel ou tel de ses aspects, lequel autrement serait dépourvu de signification » (Goffman 1991 : 30). Dans le cas de l'interaction étudiée par Brossard, quand le ou la patient·e est discrédité·e, le médecin modifie le cadre de l'interaction et celle-ci passe pour lui ou elle du recueil de réalités à un recueil de symptômes potentiels, sans que le ou la patient·e, qui parle toujours de sa réalité, ne soit censé·e s'en rendre compte. Les pathologies dépistées dans ces « consultations mémoire » ont ceci de spécifiques qu'elles ne sont pas décelables par le biais de marqueurs biologiques évidents et que les discours des patient·es (ou de leurs proches) deviennent alors la seule voie d'accès aux conditions de vie et difficultés des patient·es. Cette spécificité explique que les professionnel·les soient particulièrement prompt·es à considérer l'intégralité du comportement des patient·es comme un signe de la pathologie recherchée. Mais le cadre général de l'interaction, et la question du jeu de la crédibilité, n'est pas propre à cette situation spécifique et l'on peut considérer qu'il est aussi celui de l'interaction entre médecin et patient·e pour d'autres types de pathologies. Ainsi, les patient·es déclaré·es « psy » décrit·es ici, sont également étiqueté·es de sorte à ce que leurs comportements ou propos soient perçus comme autant de preuves cumulatives de leur déraison.

Il faut noter également que ce sont principalement des femmes que j'ai vu disqualifiées ainsi. La qualification des hommes comme « fous » n'advient quasiment que dans les cas où ceux-ci sont également économiquement précaires et ils sont alors qualifiés de cas « sociopsy » décrit plus loin. Pour comprendre cette différence, il faut revenir à des questions d'inégalités de genre en santé. Pour de nombreuses maladies, la règle est à la surmorbidity féminine (plus grande fréquence chez les femmes) et cependant à la mortalité prématurée des hommes (décès plus jeune chez les hommes) (Gelly 2016 : 135)²⁵⁶. Pour expliquer ce paradoxe, l'hypothèse la

²⁵⁶ Dans les Enquêtes santé et protection sociale (ESPS) de l'IRDES, menées tous les deux ans, les femmes déclarent en effet systématiquement plus de maladies que les hommes, mais ces derniers continuent de mourir plus jeunes (DREES 2009 : 85 cité par Gelly 2016 : 135).

plus fréquente repose sur deux pistes : la gravité différentielle des maladies déclarées et une supposée plus grande sensibilité des femmes aux questions de santé (Aïach et al. 2001). L'hypothèse de la surinterprétation par les femmes de leurs symptômes est pourtant inopérante (Gelly 2016a). À l'échelle localisée de l'interaction médecin-patientes cependant, elle semble alimenter des représentations tendant favoriser la remise en cause plus aisée de la parole des femmes en contexte de prise en charge médicale, via, entre autre, le recours à la psychologisation²⁵⁷. Par ailleurs, « les violences que subissent [les femmes], mais aussi leurs révoltes contre leur destin social, ont été décryptées principalement dans un registre (psycho)pathologisant, au travers de catégories telles que l'hystérie, le masochisme, la dépression post-partum, etc. » (Vuille et al. 2006 : 11)²⁵⁸. La disqualification de la parole des femmes par la psychiatrisation telle que je la constate à partie liée avec ce phénomène plus globale.

D. Une disqualification totale : les « cas socio-psy »

La forme la plus extrême de disqualification s'incarne en la figure du patient « sociopsy ». La contestation, mais également la totalité des actions des patient·es ainsi qualifié·es, sont alors complètement invalidées comme étant du seul ressort psychiatrique, et ce alors même que cette désignation ne concerne que des patient·e·s avec de lourdes difficultés sociales (rapportées dans le préfixe « socio »)²⁵⁹. Leur attitude est entièrement jugée sous la perspective de la pathologie. Cet enchevêtrement ainsi que la substitution entre les qualifications « cas social », « sociopsy » et « psy » renseignent à nouveau sur la dimension sociale de la qualification psychiatrique et confirme comment son usage sert à discréditer profondément les patient·es ainsi désigné·es.

Diabétique depuis qu'elle a 4 ans, Mme Yessad, âgée de 35 ans, est hospitalisée à l'unité de diabétologie. La patiente souffre de plusieurs complications lourdes du diabète, dont une perte quasi-totale de la vision.

²⁵⁷ Anne Paillet (2016 : 178) rapporte comment, dans l'étude sur les sur-diagnostics de troubles psychiques chez les patientes, Selina Redman et ses collègues avançaient l'existence d'une « stereotyping hypothesis » : partageant la croyance de sens commun selon laquelle les femmes souffriraient plus souvent que les hommes de troubles psychiques, les médecins en diagnostiquent plus souvent chez leurs patientes que chez leurs patients (Redman et al. 1991).

²⁵⁸ D'ailleurs, dans le domaine de la psychiatrie, les femmes sont surdiagnostiquées et surmédicamentées (Russell 1995).

²⁵⁹ Elles et ils sont également désigné·es comme des « cas sociaux ».

Pendant la visite, la patiente affirme qu'elle ne voit pas souvent de médecins parce qu'« ils savent que je gère bien le diabète, à l'extérieur ». Dre Isalt relève, interpellée : « Vous trouvez que vous le gérez bien votre diabète ? ». La patiente acquiesce. Dre Isalt, brutalement : « Votre état de santé s'aggrave ! ». La patiente explique que depuis qu'elle n'a plus la garde de son fils, elle n'a plus les moyens de bien faire, mais affirme que : « Là ça va, les glycémies sont bien, j'espère que ça va se régler ». Dre Isalt semble un peu sidérée par cet optimisme qu'elle trouve irréaliste alors qu'elle tente de lui faire comprendre la gravité de son état. Elle demande : « C'est quand la dernière fois que vous êtes allée voir un ophtalmo[logue] ? ». La patiente : « Ça doit faire deux ans, quelque chose comme ça ». « Pourquoi vous n'y allez plus ? ». La patiente explique que son ophtalmologue est passée dans le privé et qu'elle ne peut pas payer les frais qui sont de 78€ par consultation ; mais aussi qu'elle ne veut pas aller à l'hôpital car elle a trop peur « qu'on lui touche les yeux », de tomber sur « des étudiants ». Dre Isalt : « Mais de quoi vous avez peur pour vos yeux ? ». La patiente : « D'être aveugle ». Dre Isalt : « Dans ce cas ce qu'il faut pour vos yeux c'est que le diabète soit équilibré ! » [...]

Mme Yessad ajoute : « Vous ne comprenez pas ce que je vis à l'extérieur. Je n'ai pas les moyens pour acheter de quoi faire des repas équilibrés. Les quinze premiers jours du mois le diabète est très bien ». L'ambiance est tendue. La Dre Isalt l'interroge sur l'origine de ses ressources, et la patiente explique qu'avant elle touchait des allocations familiales ; mais elle ne comprend pas pourquoi cela s'est arrêté. Dre Isalt lui dit que c'est lié à la garde de son fils qu'elle a perdue. La patiente ne comprend pas, la Dre Isalt lui explique que c'est celui qui a la garde de l'enfant qui touche les allocations familiales [...] « Quand j'avais le gamin, ça allait mieux dans tous les domaines, là ça allait j'avais les moyens, je touchais les allocations, pour moi, pour le gamin, mais maintenant y'a plus rien ». Elle semble vouloir dire que plus personne ne s'intéresse à elle maintenant (Extrait du journal de terrain, unité de diabétologie, hospitalisation, hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 26 mars 2015).

L'optimisme dont fait preuve Mme Yessad apparaît comme complètement déraisonnable à la Dre Isalt qui prononce d'ailleurs, après la visite : « A. (un médecin du service) avait écrit sur le dossier "c'est social", mais c'est pas social là, c'est psychiatrique ». Mme Yessad est qualifiée à plusieurs reprises de « folle », « folle-dingue », « folle à lier » par l'équipe médicale et la dimension sociale des problèmes qu'elle rencontre est largement niée par les médecins. Après la visite, l'externe et la Dre Isalt échangent ces mots :

L'externe : « Pour moi y'a un **délire** ».

Dre Isalt : « C'est pas vraiment un délire... Je dirais qu'elle est **parano**, totalement, quand elle parle des assistantes sociales et tout ».

L'externe : « Je dirais plutôt **schizophrénie** moi, si on gratte un peu je pense que c'est un vrai délire ».

Dre Isalt rappelle : « On est censé avoir une empathie... Comment on dit, c'est quoi le mot [elle réfléchit]... inconditionnelle, voilà ! On est censé avoir une empathie inconditionnelle, mais après on est humain donc c'est pas toujours facile. [...] même si **elle est folle à lier** ».

L'externe : « J'ai du mal. Comment elle parle de son enfant, et tout ! [...] Pour moi c'est une psychotique donc... Je suis totalement neutre avec elle ».

Quatre jours plus tard :

Dre Isalt : « Elle est folle mais pas gentille, genre elle se prend pas pour Napoléon, c'est genre tout est de ta faute, genre de **délire parano-agressif** ».
Sarah, une autre externe : « Elle est irrécupérable, quoi » (Journal de terrain, Unité de diabétologie, Hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 30/03/15).

Si la patiente a effectivement effectué un séjour en hôpital psychiatrique récemment, cela ne suffit pas à expliquer la classification comme patiente « psy » ou « folle ». Les usages largement hasardeux entre les deux professionnelles de qualificatifs pathologiques illustrent comment la catégorisation est ici plus sociale plus que médicale : elles abordent plusieurs possibilités (paranoïa, schizophrénie, psychose, délire ou même « délire parano-agressif ») qui sont à comprendre plus dans leur sens commun que dans leur sens médical. D'ailleurs, elles semblent ne pas avoir d'informations quant à un éventuel diagnostic psychiatrique posé auparavant et n'évoquent à aucun moment un suivi ou un traitement à ce propos. Ce sont leurs seules impressions, basées sur leurs rencontres avec la patiente, qui les amènent à élaborer ces qualifications « sauvages ». Il s'agit donc d'un usage social de la catégorisation psychiatrique, qui sert à cadrer les plaintes de la patiente, pourtant explicitement formulées (« [...] c'est vous qui ne comprenez pas ce que je vis à l'extérieur. Je n'ai pas les moyens pour acheter de quoi faire des repas équilibrés. Les quinze premiers jours du mois le diabète est très bien »), comme irrationnelle et irrecevable.

Cette classification permet ainsi de délégitimer la parole des personnes les plus précaires, comme c'est encore le cas avec Tarik Hazem : un patient grand et costaud de 53 ans (mais paraît facilement 10 de moins) hospitalisé en endocrinologie. Il serait arrivé en France il y a trente ans, et est périodiquement sans domicile fixe. Il est, au moment de son hospitalisation, accueilli en foyer depuis six mois. Les médecins le désignent à plusieurs reprises comme « l'autre cinglé » dans leurs discussions. Comme pour les autres patient-es qualifié-es de « psy », l'appréciation des médecins n'est pas d'ordre médical mais social, comme l'explique admirablement Dre Pacquot elle-même : « Il est totalement parano. La psy a dit que non, je suis pas psy mais franchement... ». L'impression et le jugement spontanés des médecins l'emportent ici sur l'avis médical formulé par la psychothérapeute (dont j'ignore s'il s'agit d'une psychiatre ou d'une psychologue).

Salma, l'interne, rapporte : « Il m'a demandé : "Quand est-ce que je vais sortir ?", je lui ai dit, quand il aura de bonne glycémie, et il me fait "alors je vais faire exprès d'avoir de mauvaises glycémies pour rester avec vous !" [...] il est très demandeur, il a tellement de choses à faire en sortant que je sais pas ce qu'il va faire ». [...] Dre Pacquot : « C'est un sociopsy ». Salma ajoute : « Il veut des cours de diététique en groupe, etc. Il a vu à la télé qu'il y avait des nouveaux lecteurs qui lisent la glycémie en permanence et [il se plaint parce que] nous on lui a pas proposé... **Je lui ai dis que c'était pour les [diabétiques de type] 1 et pas pour les types 2, même si je sais pas même de quoi il parle** » (Extrait du journal de terrain, unité d'endocrinologie, hospitalisation, hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 3 avril 2015).

Le patient, fâché d'avoir été hospitalisé en endocrinologie²⁶⁰ alors qu'il est traité pour du diabète, estime qu'il bénéficierait d'une meilleure prise en charge dans l'unité de diabétologie.

Dre Pacquot, d'un air extrêmement détaché, presque morne, lui demande : « Vous avez déjà été hospitalisé en diabéto[logie] ? »

Le patient : « Oui, oui »

« Où ? »

« Je sais plus, à ... à Desault²⁶¹ ? »

Chiara Desrosiers, l'air extrêmement détaché : « Desault, c'est tout à fait possible ».

Dre Pacquot : « Dans ce cas vous devriez peut-être retourner là où vous étiez, non ? Si vous préférez là-bas ».

Le patient : « Non, je suis bien ici » (Extrait du journal de terrain, unité d'endocrinologie, hospitalisation, hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 3 avril 2015).

Les médecins profitent de cette insatisfaction du patient pour tenter de mettre en œuvre une tactique globale d'évitement. Pour ne pas avoir à prendre en charge ce patient « sociopsy », elles essaient de le renvoyer dans un autre hôpital où il est déjà « connu », c'est-à-dire où il a déjà été hospitalisé. Salma le décrit comme très demandeur, d'un suivi et d'informations diététiques, d'un lecteur de glycémie dernière technologie, etc. Ces requêtes sont balayées d'un revers de la main comme les demandes d'une personne insensée, ce qui autorise à ne pas y répondre et même à délibérément mentir, puisque Salma avoue avoir répondu alors qu'elle ne savait pas de quoi il parlait. Les résistances ou contestations des patient-es désigné-es comme « sociopsy » sont donc totalement disqualifiées et appréhendées à travers une psychiatrisation qui discrédite toute tentative de leur part de se faire entendre. Ces diagnostics sauvages permettent aussi de légitimer le renoncement médical à soigner conformément aux

²⁶⁰ Il a lu sur le mur de l'unité « médecine de la reproduction », ce qui est une des branches de l'endocrinologie et se serait écrié avec véhémence qu'il n'avait pas de « problème de reproduction ».

²⁶¹ Un autre hôpital de l'AP-HP.

recommandations, puisqu'ici Tarik Hazem se voit refuser l'accès à ses demandes de bénéficier de cours de diététiques. Atteint de diabète de type 2, c'est pourtant ce type de prise en charge, dans le cadre de l'éducation thérapeutique, qui est indiqué.

Conclusion

Ce chapitre s'est attaché à montrer ce que l'on peut considérer comme l'ampleur de la différenciation des traitements opérés sur les patient·es et à restituer la complexe articulation des différents « moments » de bifurcation selon la catégorisation sociale dont les patient·es font l'objet. Ce n'est que par l'analyse approfondie des effets de la cumulation de ces étapes²⁶² que l'on peut approcher les réalités des mécanismes de différenciations et donc, de l'ampleur de l'inégalité de traitement des usager·es.

En effet, le chapitre précédent démontre que, plutôt qu'une seule figure de « bon·ne patient·e », les médecins exerçant en France formulent des attentes (aux sens, nécessairement imbriqué, prescriptif et prédictif) socialement différenciées. Il est attendu des patient·es assigné·es au groupe social dominant parce qu'exerçant (réellement ou supposément) une profession intellectuelle ou d'encadrement, soient impliqué·es dans leur prise en charge, susceptibles de comprendre et de discuter, dans une certaine mesure, des choix thérapeutiques. S'ils se conforment à ces attentes, ils seront validés comme « bons patients » et qualifiés de « cortiqués ». Il est au contraire attendu des personnes assignées au groupe social dominé qu'elles se laissent faire et acceptent les décisions des médecins. Si elles font preuve finalement d'une bonne volonté médicale en raison de certaines ressources objectives et entretiennent un rapport jugé scolaire à la connaissance médicale²⁶³, elles pourront alors être considérées comme « pénibles », représentant un souci concret pour les médecins : demander du temps d'explications et de négociations et ne pouvant être totalement discréditées.

Ce chapitre s'est attaché à montrer comment la constitution de ces attentes, et donc de ces prescriptions et prédictions différenciées, n'épuisait pas la question de la différenciation des traitements des patient·es. Les sanctions auxquelles s'exposent les patient·es quand ils ou elles ne sont pas conformes à ces prescriptions normatives différenciées sont elles-mêmes

²⁶² Celles-ci ne doivent pas se comprendre dans une perspective inéluctable, chaque « étape » pouvant mener ou non à une autre étape, être reformulée, réinterprétée, dédite, à tout instant du processus, et ainsi de suite.

²⁶³ Il s'agit alors des patient·es dont la bonne volonté médicale révèle la situation sociale (objective, cette fois) parmi les classes moyennes d'exécution.

différenciées. L'écart toléré aux prescriptions est plus grand pour les patient·es que l'on évalue à l'aune de la figure idéale de patient·e « cortiqué·e » que pour celles et ceux jugé·es à l'aune de celle de patient·e « obéissant·e ». Une certaine prise de distance avec les décisions médicales, pour les premier·es, n'implique pas la catégorisation immédiate comme mauvais·e patient·e, c'est-à-dire comme déviant·e, car le fait d'être perçu·e « cortiqué·e » devient à la fois explicatif (du dit comportement) et autorisant la désobéissance. L'écart possible aux prescriptions pour les patient·es dont on attend qu'ils et elles soient obéissant·es est beaucoup moins large, et de simples manquements peuvent engendrer la disqualification comme mauvais·es patient·es. Mais être un·e « mauvais·e patient·e » n'a, en plus de ne pas advenir dans les mêmes circonstances, les mêmes effets selon que les patient·es aient été construit·es comme appartenant aux classes supérieures ou moyennes intellectuelles ou d'encadrement ou de classes moyennes d'exécution et populaires. On est en effet plus ou moins profondément, totalement et définitivement disqualifié·e, discrédit·é, selon les attentes dont on a fait l'objet²⁶⁴. Ainsi, ceux dont on aurait attendu qu'ils soient « cortiqués », seront perçus et traités comme des patients « pénibles » : moqués, faisant l'objet de stratégie d'esquive et de contrôle de la part des médecins, ils ne seront cependant pas totalement discrédités et pourront faire valoir leur point de vue auprès d'elles. Les patient·es (réellement ou supposément) socialement moins doté·es, dont il est attendu un comportement passif, seront, si elles et ils ne se conforment pas à ces attentes, considéré·es comme irrationnel·les et psychiatisé·es. Peu pris·es au sérieux, ils et elles n'auront la capacité de négocier qu'à la marge et leur comportement entier sera lu comme une preuve de cette déraison incorrigible. Enfin, les patient·es les plus précaires seront totalement disqualifié·es par l'étiquetage comme « cas socio-psy » et se verront refuser toute possibilité d'intervention dans leur prise en charge ; leur disqualification justifiera également qu'on leur propose moins que les traitements indiqués²⁶⁵.

Il faut maintenant nous intéresser aux effets concrets, en termes d'accès aux ressources et aux soins, des catégorisations opérées par les médecins, en décrivant les traitements préférentiels et discriminatoires dont les patient·es font l'objet. Nous inscrirons alors nos réflexions dans le

²⁶⁴ Ainsi, les patient·es des classes supérieures caractérisées par un fort capital, économique et/ou scolaire mais également social (possibilité de mobiliser des proches médecins, notamment) et entretenant avec les médecins un rapport de « clientèle » sont mal vu·es mais ne font pas l'objet de lourdes sanctions.

²⁶⁵ Nous verrons quelles stratégies d'adaptation les professionnel·les mettent en œuvre face à ce type de patient·es dans le chapitre suivant.

cadre des analyses des inégalités sociales de santé, non pas en amont de la prise en charge mais au sein de l'institution de soins.

Chapitre 5.[S]adapter. Construction de la « différence » et traitements inégaux

« La signification idéologique de la différence, c'est la distance au Référent. Parler de "différence", c'est énoncer une règle, une loi, une Norme. Bref, un absolu qui serait la mesure, l'origine, le point stable du rapport -auquel le "reste" se déterminerait » (Guillaumin 2016 : 93).

Les médecins en charge de patient·es atteint·es de maladie chronique sont généralement convaincu·es de l'intérêt d'une connaissance « personnalisée » de chacun·e pour l'optimisation de la prise en charge médicale et le revendiquent. Cette conviction est au cœur de la logique du soin, qui vise à prendre en charge une personne malade au moyen d'un traitement individualisé, donc adapté à son cas singulier²⁶⁶. Que cela soit à travers la promotion de la « médecine personnalisée », liées aux nouvelles (bio)technologies, ou à travers celle des prises en charge holistiques proposées par les approches dites « globales » ou « intégratives », la « personnalisation du soin » est présentée comme l'avenir de la médecine. Les médecins, en pratique, cherchent à « connaître leurs patient·es », c'est-à-dire, en grande partie, leurs caractéristiques et situations sociales. Comme me l'explique la Dre Drocka :

Camille : Au niveau des patients, c'est quoi les critères, au-delà de la pathologie, des labos [examens] etc. qui vous permettent de les différencier ? Est-ce qu'il y a des critères qui vous permettent de cerner les profils...

Dre Anna Drocka: En général, je questionne beaucoup les patients, les premières fois où je les vois, un peu moins par la suite, pour savoir qui ils sont eux en dehors de leur pathologie. Qu'est-ce qu'ils font comme travail, qu'est-ce qu'ils ont comme réseau de support, qu'est-ce qu'ils ont comme activités... Ils ont des enfants, des petits-enfants, je veux dire de connaître la personne, parce que c'est un point d'attache souvent pour, après comprendre ce qui va pas. Les patients, je les connais dans ma tête, je connais le patient, et je connais son histoire personnelle. **Et c'est une fois que je connais l'histoire personnelle que je me souviens du patient, parce que sinon ça reste des prises de sang** (Entretien avec Anna Drocka, médecin endocrinologue, service d'endocrinologie, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 2016).

²⁶⁶ Par opposition à la logique de la recherche, dont la première finalité est l'acquisition de connaissances démontrées et généralisables. La conception de la déontologie du soin qui avance que toute décision médicale doit être intentionnellement orientée vers le mieux-être du patient se base sur les travaux du philosophe et juriste Charles Fried. Sur ce qu'il appelle ce conflit de normes dans la recherche clinique, cf. Derbez 2014.

Une fois ces informations connues, quand les patient·es ne sont plus juste « des prises de sang », qu'en font les médecins ? Le champ hospitalier est le lieu quasi-unanime d'un discours *a priori* paradoxal : l'adaptation aux patient·es serait permanente, car « tout le monde est différent » ; simultanément « on ne fait pas de différence », et tout le monde est soigné « de la même façon ». Dès lors, comment s'adapte-t-on et adapte-t-on le soin sans faire de « différence » ? Comment soigne-t-on tout le monde « de la même façon », si l'on [s']adapte ?

Ce chapitre entend explorer ces différentes affirmations et apparents paradoxes. Quelle différence est construite, à partir de quelles marques, investies de quelle signification sociale ? Comment les médecins répondent en pratique à cette « différence » ? Est-ce que tout le monde est effectivement « soigné de la même façon » ?

Anne-Marie Arborio a montré comment les aides-soignantes constituaient et disposaient d'un « savoir-juger », « sorte de savoir-lire le "social" » (2012 : 143), anticipant ainsi les besoins des malades, mais également différenciant leurs réponses en référence à leur statut social. Dans sa thèse portant sur les représentations et pratiques des professionnel·les hospitalier·es à l'égard des patient·es présumé·es roms, Dorothée Prud'homme (2016) a récemment constaté que « l'adaptation » – en termes de vigilance et de protection des usager·es, d'égalité d'accès aux soins, et de respect du consentement des patient·es des traitements à la « différence culturelle » présumée était susceptible de fabriquer des discriminations²⁶⁷. Cette discrimination sera rapportée via deux moyens de l'identifier (Jounin 2006: 440) : la démonstration d'un « traitement différent et inégal » ou la restitution de la manière dont les individus usent de traits constitués en marques négatives pour justifier des traitements différents et inégaux (étant entendu que l'on ne peut déduire de l'existence de ces discours celle de pratiques discriminatoires).

Par une exploration large des pratiques d'adaptation des traitements, du service et des soins, je propose d'analyser sociologiquement le phénomène de l'aménagement. Contrairement à l'expression indigène et de sens commun, « tout le monde » n'est pas « différent », ou pas également « différent ». Ce qui fait sens, comme nécessitant effectivement ou potentiellement un « aménagement », n'est pas distribué au hasard et hors des rapports sociaux. Nous verrons comment l'aménagement du soin et l'adaptation aux patient·es participent d'un processus de

²⁶⁷ La notion de discrimination étant ici définie comme « l'application d'un traitement à la fois différent et inégal à un groupe ou à une collectivité, en fonction d'un trait ou d'un ensemble de traits, réels ou imaginaires, socialement construits comme "marques négatives" ou "stigmates" (sexe, couleur de peau, orientation sexuelle, etc.) » (De Rudder 1995 : 34-35).

désignation et de construction de l'altérité sur laquelle se fonde la délivrance de traitements inégaux. En faisant l'hypothèse que ces différenciations « s'articulent à la rationalité du secteur économique où elles se manifestent », ici l'hôpital public universitaire, on est plus à même de restituer leur sens et de saisir une logique au-delà des « préférences » des acteurs et actrices qui se révèlent changeantes avec le temps (*Ibid.* : 477-8).

Dans un premier temps, seront décrites les pratiques de catégorisation mises en œuvre par les médecins, leurs configurations d'exécution et leurs usages. Nous détaillerons ensuite les modalités de fonctionnement d'un processus particulièrement structurant et fréquent d'altérisation, tout particulièrement dans le domaine de la santé, celui de la culturalisation. Enfin, nous analyserons les variations dans les pratiques d'adaptation des médecins selon leurs propres dispositions et caractéristiques sociales.

I. L'ordre de la désignation. Catégoriser les patient·es, différencier les parcours de soin

Certaines caractéristiques sociales des patient·es sont recueillies par les différent·es professionnel·les, notamment médecins, au cours, et parfois avant même, la prise en charge. L'interrogatoire donne lieu à un phénomène d'étiquetage. Une fois posées, ces catégories deviennent opérationnelles²⁶⁸ et guident leur action. Dans quelles circonstances et de quelles manières les médecins recueillent-ils les informations qui leur semblent utiles ? Quelles conséquences la production des différences a-t-elle sur la constitution des parcours des patient·es ? Quelles différenciations du soin implique-t-elle ?

A. Modalités de la pratique d'étiquetage

Lors de mon premier jour à l'hôpital Sainte-Thérèse (Paris), alors que je m'entretiens dans son bureau avec le Pr Stéphane Lallement, le chef du service d'endocrinologie à propos de ma recherche, Dre Yasmina Khadir, une des trois cheffes de clinique²⁶⁹, entre dans son bureau. Il s'exclame alors à mon égard et à deux reprises : « **En parlant de diversité ethnique !** »²⁷⁰, faisant sans doute

²⁶⁸ Nous avons vu comment les médecins utilisaient les caractéristiques sociales pour différencier leurs attentes et qualifier la conformité ou la déviance par rapport à celles-ci, cf. Chapitres 3 et 4.

²⁶⁹ Les chef·fes de cliniques (le titre complet étant « chef·fe de clinique des universités - assistant des hôpitaux ») sont des médecins diplômé·es effectuant un clinicat qui dure de deux à quatre ans après leurs études de médecine, dans la perspective de devenir professeur·es des universités. Personnels non-titulaires, ils et elles exercent une triple mission de soins, d'enseignement et de recherche.

²⁷⁰ Je n'ai moi-même jamais utilisé ce terme d'« ethnique » pour présenter mon sujet. Cf. chapitre 1 sur la réception du sujet d'enquête auprès des enquêté·es.

référence aux origines de celle-ci. Yasmina Khadir ne relève pas. Peu après, le Pr Lallement m'amène rencontrer trois jeunes hommes qui travaillent en recherche clinique et connaissent ainsi bien les patient·es qui participent aux essais. Il leur demande sans détour s'ils ont des patient·es « non-caucasien·nes », puis plus tard « étranger·es » ; ou encore pratiquant une religion. Les trois jeunes hommes parcourent leur liste et citent sans détour des noms de patient·es que je ne connais pas mais qu'ils qualifient tour à tour de « Libanais·e », « Egyptien·ne », « Sénégalais·e »... L'un d'eux conclut : « **Non, il n'y a que des Français dans mon panel. Il y avait une personne, Madame X [nom à consonance asiatique], mais elle a quitté l'étude. Elle était sûrement française** » (Extrait du journal de terrain, unité d'endocrinologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 24 février 2015).

Ces situations qui se déroulent dans la première matinée de mon terrain illustrent bien l'aisance des professionnel·les du monde médical dans l'utilisation routinière de catégories diverses et imbriquées. Alors que je ne mentionne que le terme de « diversité culturelle » dans la présentation de mon sujet d'enquête, celui-ci est retraduit par « diversité ethnique » par le Pr Lallement, puis, à nouveau par lui, dans des termes plus directement raciaux (« non-caucasiens ») et nationaux (« étrangers ») ; ces catégories étant elles-mêmes comprises comme imbriquées par les attachés de recherche clinique, qui les retraduisent en catégories nationales (« libanais·e ») tout en reconnaissant qu'elles sont des proxies pour désigner autre chose : ainsi, la patiente « sûrement française », mais portant un nom asiatique, n'en est pas moins la seule nommée comme pouvant m'intéresser, moi qui, selon leur compréhension, cherche des patient·es « non-caucasien·nes » ou/et « étranger·es ». Cette imbrication est en elle-même la preuve que ces catégories correspondent à ce que Colette Guillaumin désigne comme un « usage banal » du terme d'ethnie/ethnicité/ethnique qui révèle en fait l'assignation à des groupes minoritaires de race (voir encadré 6). Ici, que les personnes soient ou pas « françaises » n'empêchent pas qu'on les désigne comme porteuses potentielles d'une différence « culturelle ». Cette différence culturelle est en fait naturalisée puisque déconnectée de leur contexte culturel effectif d'origine et de socialisation culturelle primaire.

L'équipe médicale discute du nombre d'admission qu'il va y avoir pour eux aujourd'hui, c'est-à-dire de patient·es entrant soit des urgences, soit d'un autre service, soit éventuellement de l'extérieur : Le Dr. Martel interroge : « Luc-Alexandre m'a parlé d'un malade ? ». **Marilaine (externe) répond : « le Sénégalais, ça c'est Julien [qui s'en charge] »** (Extrait du journal de terrain, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 3 mars 2016).

À l'hôpital, il existe une grande similarité dans les pratiques de recueil, de codification et d'usage des informations d'origine/nationalité²⁷¹. Celles-ci sont demandées sans détour à tou·tes les patient·es perçu·es comme susceptibles de présenter des « origines étrangères », c'est-à-dire portant une marque rendue socialement significative de l'appartenance au groupe minoritaire dans le rapport social de race (Guillaumin 2016) : couleur de peau, phénotype, cheveux et coiffure, prénom et/ou nom, accent, vêtement... L'utilisation de catégories ethniques semble répondre, comme dans le bâtiment où a enquêté Nicolas Jounin, « à un impératif pratique de désignation des personnes », et est concomitante de l'emploi d'autres catégories génériques telles que l'âge ou le métier (2006 : 488). Si c'est l'ignorance des prénoms qui lui semble pousser à user de ces catégories génériques, l'ignorance des noms joue ici le même rôle : M. Sylla, qui vient d'entrer par les urgences, est désigné comme « le Sénégalais », ce qui arrivera de moins en moins au cours de son hospitalisation.

Le recueil et la consignation des origines géographiques²⁷² (entre autres) ne répond pas au seul besoin de pallier la méconnaissance des noms des patient·es. Ainsi, dans l'unité de prise en charge de l'obésité de l'hôpital Ernest-Peyron :

Le prochain patient est un jeune homme de 17 ans qui est venu accompagné par sa mère. Quand Florence Boisseau arrive vers eux, il et elle se lèvent de concert, et la médecin déclare, de façon assez directe « Par contre je vais le voir seul ». Elle ajoute, à mon adresse : « Au moins là y'a de la diversité culturelle ». Le garçon porte un nom à consonance maghrébine. Après les salutations d'usage, c'est la première question qu'elle lui pose : « Votre famille est originaire d'où ? ». Lui semble un peu décontenancé et répond après un silence, hésitant : « Algérie » (Extrait du journal de terrain, unité de traitement de l'obésité, hôpital Ernest Peyron, Châlieu, 26 octobre 2015).

Le jeune homme se trouve ici rappelé, donc assigné, à des « origines géographiques » qui ne nous informent ni de sa nationalité, ni même de celle de sa mère. Celle-ci, le rejoignant au cours de la consultation, n'a d'ailleurs pas le moindre accent et rien n'indique qu'elle soit ni migrante ni étrangère. L'hésitation et la gêne de l'adolescent indiquent peut-être par ailleurs comment cette interrogation est surprenante pour lui de la part d'une fonctionnaire d'État, blanche et de classe supérieure. Cela révèle une forme d'exceptionnalité du rapport aux « origines » (et de fait, à la race) du champ médical par rapport aux autres champs des

²⁷¹ J'ai montré dans le chapitre 3 comment l'information d'origine ou de nationalité était utilisée pour raciser et ainsi situer socialement un patient et en déduire les attentes qu'on pouvait produire envers lui.

²⁷² Voir chapitre 3.

politiques sociales françaises. La médecine et l'hôpital semblent largement imperméables au républicanisme de rigueur dans les autres secteurs des services publics.

B. La constitution d'orientation différenciée de patient-es

Les informations ainsi collectées déterminent différents parcours d'interrogation des patient-es, menant à des pistes d'investigations variées. Sans encore parler de traitements différentiels, les caractéristiques recueillies et transmises par les professionnel·les influencent déjà les interrogations dont ils/elles seront les objets ou les destinataires, quant à leurs habitudes de vie, leurs statuts administratifs ou leurs capacités de compréhension. Chacune de ces étapes mène ainsi à la différenciation des carrières des patient-es et à la construction de leur statut social dans l'interaction.

L'accès à une information d'« origine », par exemple, amène à poser des questions ou envisager des hypothèses spécifiques. Ainsi, d'une patiente catégorisée comme d'« origine portugaise », une diététicienne spécifie : « son mari est portugais [aussi], elle ne fait pas trop de cuisine portugaise mais son mari si ». L'« origine portugaise » de la patiente a amené ainsi à se demander quelle est celle de son mari, puis les pratiques alimentaires de la famille, supposées potentiellement « spécifiques ». De la même façon, alors qu'une diététicienne discute avec la Dre Mavra Fabre d'une patiente d'« origine maghrébine » qui dit ne manger presque rien de sucré mais dont un taux sensible à l'apport en glucides est anormalement élevé, Dre Fabre demande, dubitative : « Elle ne mange pas des pâtisseries orientales ? ». La diététicienne insiste : « [Non], elle est plutôt salé » (unité d'endocrinologie, hôpital Sainte-Thérèse, 24 février 2015). Ces deux ensembles de questions singularisent les patient-es à partir de leurs « origines ». Par contraste, il n'est jamais demandé aux patientes nées à Strasbourg si elles mangent de la choucroute, ou aux natifs de Normandie s'ils cuisinent à la crème.

Les catégorisations, notamment ethnico- raciales ou socioprofessionnelles, fonctionnent aussi comme un stigmat, particulièrement visible dans les entretiens réalisés entre les professionnel·les et les patient-es. Ainsi, pour M. Diobaté, un patient qui m'est présenté par Alice, l'interne, comme un patient « malien » arrivé il y a 20 ans en France, vendeur de

marrons chauds qui vit dans un foyer pour travailleurs migrants et en attente d'AME²⁷³, la catégorisation qu'opère l'interne influence tout l'entretien qu'elle réalise avec lui :

Alice : « Pourquoi vous êtes là ? »

M. Diobaté : « C'est le docteur qui m'a dit que j'avais le diabète »

Alice : « [...] Vous avez des enfants ? »

M. Diobaté : « Oui j'ai deux enfants ! Ils sont en Afrique »

Alice : « Vous les voyez parfois ? »

M. Diobaté : « Jamais »

Alice : « Vous avez une femme ? Ou plusieurs ? »

M. Diobaté : « J'ai *une* femme »

Alice : « Et vous vous ne retournez jamais au pays ? [Sur un ton d'évidence :] vous n'avez pas l'argent »

M. Diobaté : « Oui je n'ai pas l'argent » [sans conviction].

Alice : « C'est votre date de naissance ? le X novembre 1950, c'est votre vraie date ça ? Enfin la vraie, c'est la date précise ? Parce que des fois ... »

M. Diobaté, l'air de ne pas tout à fait comprendre : « Oui, oui c'est la vraie date. Enfin moi je ne peux pas savoir mais on m'a toujours dit que c'était ça »

Alice : « Ok, vous n'avez pas notion d'une autre date [...] Vous avez un chez-vous ? Vous vivez avec votre frère ? »

Alice : « Oui il était là à l'instant ! »

L'infirmière, qui est à côté : « C'était votre cousin »

Alice : « C'était votre frère ou votre cousin ? »

M. Diobaté : « Nos pères ont le même père, on appelle ça cousin »

Alice, rigole : « Oui vous avez raison on appelle ça cousin » (Extrait du journal de terrain, unité de diabétologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 23 mars 2015)

Chaque question de l'interne porte et révèle la marque du stigmaté du « travailleur malien sans papiers » que porte M. Diobaté à ses yeux : certainement polygame (« Vous avez une femme ? Ou plusieurs ? »), pauvre (elle déduit directement que s'il ne retourne pas au pays, c'est qu'il n'a pas l'argent), dont la date de naissance est probablement erronée ou inconnue, et dont la définition des rapports familiaux sont spécifiques, voire embrouillées (« C'était votre frère ou votre cousin ? »). Alice s'interroge quant à la véracité de sa date de naissance (« Parce que des fois ... », sous-entendu, avec les patient-es comme vous, Africain-es ? Malien-nes ? Migrant-es ?). M. Diobaté lui oppose une considération universelle : on ne peut pas être sûr de sa propre date de naissance... qu'on ne sait que par ce que les autres nous en ont dit. L'interne ne révèle pas, mais son rire lorsqu'elle admet « qu'on appelle [...] cousin » les fils des frères de son père semble concéder l'existence d'une communauté de sens avec ce

²⁷³ L'AME est dédiée exclusivement aux personnes sans titre de séjour présentes sur le territoire français depuis au moins 3 mois sur conditions de ressources. Elle indique donc que M. Diobaté n'est pas français et qu'il est en situation irrégulière de séjour.

patient que ses questions ont tenté –avec un succès limité- de singulariser malgré ses vingt ans de présence en France.

Le lendemain, Adèle, une externe, réalise un entretien d'entrée avec M. Doukouré, qui a déjà été vu par l'interne. Elle se renseigne sur ses « origines » et sur sa profession. Né au Mali, il explique avec précision qu'il est à la retraite après « 43 ans de cotisation » en ayant travaillé chez Peugeot puis à la SNCF. Son dossier précise également qu'il vit dans un foyer de travailleurs. Quand la Dre Isalt passe pour le réinterroger comme de coutume, elle lui demande directement : « Vous avez l'AME ? La CMU ? La sécurité sociale ? ». Le patient répond, avec calme mais assez froidement : « J'ai la sécurité sociale » (Extrait du journal de terrain, unité de diabétologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 26 mars 2015). Quelques jours plus tard, alors que l'externe Sarah présente un patient, M. Coulibaly, Dre Isalt s'enquiert : « Il est autonome comment ? Dans les basal-bolus²⁷⁴ etc. » « Il est en cours d'apprentissage ». Dre Isalt, d'un ton d'évidence : « Il sait pas lire ? ». Sarah : « Si, si, je l'ai vu lire hier ». En entrant dans la chambre du patient, la Dre Isalt demande d'ailleurs directement : « Coulibaly, c'est Mali ça ? » Lui répond : « Mauritanie » (Extrait du journal de terrain, unité de diabétologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 2 avril 2015).

Ces différentes situations de terrain illustrent comment les professionnel·les posent différentes questions en fonction de l'information de l'« origine » des patient·es. Celles-ci particularisent les patient·es, mais elles peuvent avoir un effet symbolique fort et dégradant : c'est le cas lorsque M. Doukouré, ayant travaillé, comme il le spécifie, 43 ans dans des entreprises françaises, se voit demander s'il dispose de l'AME, dispositif dédié aux immigrant·es en situations irrégulières dans des situations économiques précaires.

Si la connaissance de certaines caractéristiques sociales oriente pour les professionnel·les la suite de leurs questions et leurs raisonnements, ce n'est pas toujours aussi direct. Les plus jeunes professionnel·les, et notamment les externes, semblent plus attaché·es à poser les « mêmes questions à tout le monde », quitte à parfois créer des situations de gêne.

Ainsi, Morgane, l'externe qui avait critiqué auprès de moi l'absence d'adaptation à l'hôpital pour les patient·e·s, réalise l'entretien d'entrée de M. Boufatah, âgé de 80 ans, Algérien vivant en France depuis 1962, ancien menuisier qui tient sans s'interrompre son *tasbih*, chapelet musulman. Elle l'interroge :

²⁷⁴ L'insuline lente, dite « basal », couvre les besoins de base de l'organisme, en dehors de tout apport alimentaire. L'insuline rapide (bolus) couvre chaque apport alimentaire au cours de la journée, et permet ainsi de varier la quantité de glucides ingérée en variant le nombre d'unités injectées. On parle de « schéma basal-bolus ».

« Vous fumez ?
[vivement] Jamais !
Vous buvez un peu d'alcool ?
[Il semble à la fois choqué et amusé] Jamais ! C'est interdit pour nous. [Il ajoute, fièrement :] Je suis allé deux fois en Arabie Saoudite, à la Mecque.
[Elle prend des pincettes, semble un peu embêtée]: Je demande ça à tout le monde... mais, de la drogue [il rigole franchement] du cannabis ?
[Nous rions tou·tes] Non, non, c'est interdit pour nous » (Extrait du journal de terrain, unité de diabétologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 27 février 2015).

Morgane s'applique à délivrer exactement le même interrogatoire au patient malgré les références de celui-ci à son islamité et à son âge avancé. Sa supérieure, la Dre Isalt oriente au contraire toute sa compréhension de la situation du patient à partir de catégorisations qui sont autant d'indices pour naviguer. Alors que M. Boufatah explique qu'un médecin, il y a quelques années, lui a dit qu'il devait faire venir sa femme d'Algérie, car il ne pouvait plus rester tout seul et que c'est elle qui s'occupe désormais des médicaments et des piqûres d'insuline, la Dre Isalt déclare aux étudiant·es qu'il est nécessaire de faire venir une infirmière à leur domicile « d'office » : « Vu l'âge du monsieur, sa femme doit être illettrée » (Extrait du journal de terrain, unité de diabétologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 27 février 2015).

À partir d'une déduction relativement lâche, la diabétologue détermine que l'épouse du patient ne pourra pas gérer elle-même le contrôle et l'administration du traitement de son mari et organise différemment le soin. De l'âge du patient et du statut d'immigrante de son épouse, elle déduit l'âge de cette dernière et son niveau d'éducation supposé et la marche à suivre pour le suivi du patient.

L'utilité située de ces informations pour les professionnelles se donne à voir dans l'usage qu'elles en font dans les moments de restitution et d'élaboration collective²⁷⁵. Celui-ci est particulièrement rendu visible grâce à la présence des étudiant·es en médecine (externes et internes). Ceux/celles-ci doivent « présenter » le cas des patient·es qui leur incombe au médecin encadrant ou à l'équipe, qui évalue alors si leur « interrogatoire » est correctement réalisé et leurs hypothèses exhaustives et correctes, etc. La réalisation de cet exercice permet

²⁷⁵ En effet, rappelons que « quels que soient les préjugés individuels d'un agent du front, la structure de son travail est telle qu'il acquiert une réceptivité structurelle aux préjugés et stéréotypes à l'œuvre dans le monde social (Sala Pala 2013 : 54). L'auteur cite ensuite Mickaël Lipsky : « Le besoin de simplification existe, pour ainsi dire, en amont du stéréotype » (Lipsky 1980 : 115).

aussi une explicitation de la forme requise²⁷⁶ et donc de la norme de constitution de l'« histoire » des patient·es et de leur prise en charge²⁷⁷.

L'origine n'est pas la seule considération qui oriente l'action des professionnel·les de cette façon. La profession est également utilisée pour déduire les habitudes ou besoins des patient·es. Ainsi, à propos d'une patiente dont les médecins n'arrivent pas à reconstituer l'évolution d'une condition :

Dre Pacquot s'enquiert de sa profession. La cheffe de clinique Chiara Desrosiers lui répond: « Comptable. Comptable tu gardes les papiers ! » [Rires]. Salma acquiesce. Quelques minutes plus tard elle revient là-dessus : « Mais dans tous ses papiers de comptable comme tu dis, elle doit bien avoir eu une calcémie en hépato[logie][...] Bon il faut enquêter ». Quand elles vont voir la patiente, Dre Pacquot lui explique qu'il faudra qu'elle cherche ses calcémies anciennes pour voir si le calcium a toujours été haut, « dans [son] petit paquet d'analyses » (Extrait du journal de terrain, unité d'endocrinologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 8 avril 2015).

Ici, il est tellement évident pour la Dre Pacquot que les comptables gardent bien soigneusement leurs papiers, qu'elle évoque spontanément le « petit paquet d'analyses » dont la patiente n'a pourtant pas fait mention. Les médecins, dans leur travail, s'appuient donc sur un ensemble de caractéristiques sociales rendues significatives pour élaborer des déductions et des choix dans l'exercice de leur travail.

C. Différencier la prise en charge

À partir de ces catégorisations se déploie un enchaînement de pratiques différenciées. « Activité pratique orientée vers une certaine fin à laquelle participe un groupe spécifique d'acteurs pris dans des circonstances sociales déterminées », la désignation coïncide avec le recours à un registre spécifique d'interprétation et d'échange, qui n'est employé qu'entre professionnel·les et usager·es ainsi désigné·es (Ogien 1986 : 30). Mais si l'étiquette, en soi,

²⁷⁶ Le schéma classique de présentation, en France comme au Québec, consiste en l'énonciation du nom du/de la patient·e, de son sexe, de son âge (la restitution de ces simples informations pouvant être l'occasion d'en dire déjà plus sur d'autres aspects: ainsi on peut dire « une petite mamie de tel âge », « un gentil monsieur de X ans », etc.). Après ça, il peut être indiqué un lieu de naissance, si c'est à l'étranger, agrémentés parfois d'une date d'arrivée au pays ; mis aussi parfois d'une considération d'« origine » sans plus de détails et une mention de la profession.

²⁷⁷ Ainsi j'assiste à des conseils directs invitant à « raconter une histoire » extrêmement codifiée : alors qu'Idriss présente le cas d'une patiente en arrivant très vite à la question de ses antécédents », Dre Isalt le coupe et explique : « Je dis ça pour tout le monde, mais quand vous présentez un patient, il faut que ce soit une histoire », c'est-à-dire qu'il faut expliquer les circonstances de la découverte de la maladie, etc. « Si c'est une jambe cassée, [...] vous allez dire "elle est tombé en faisant du vélo..." [...] Sinon c'est pas une belle histoire » (unité de diabétologie, hôpital Sainte-Thérèse).

disparaît bien, les effets de l'étiquetage, eux, perdurent. Car cet étiquetage, construit dans l'interaction, oriente l'action et inscrit sa marque dans les parcours des patient-es, qui sont ainsi différenciées.

1. Informer, encourager, décourager

Cette différenciation dans le soin se perçoit déjà dans les façons de présenter les choses, d'informer les patient-es sur leur pathologie mais aussi sur les possibilités qui s'offrent à eux. Informer, c'est déjà *agir sur* les patient-es. Dans le centre de prise en charge de l'obésité (Hôpital Ernest-Peyron, Châlieu), les médecins utilisent un vocabulaire volontairement crû avec certain-es patient-es quand elles expliquent comment fonctionnent l'opération. Ainsi,

Pendant une consultation de la Dre Blandine Daubert avec Mme Vincent, célibataire sans enfant, caissière dans un supermarché depuis 15 ans, sans diplôme. Elle souhaite bénéficier d'une chirurgie bariatrique. Prise en charge depuis trois ans, elle a été suivie seulement par une diététicienne pendant un an avant de reprendre rendez-vous avec la médecin dans l'idée de demander une chirurgie suite à une reprise de poids. Elle a été motivée également par le fait que des collègues à elle ont bénéficié de la chirurgie et ont perdu du poids. [...]

Blandine Daubert : « [...] J'ai peur que vous soyez un peu déçue de l'opération parce que si le problème c'est les grignotages, ça va pas régler ça. [Elle a l'air visiblement peu emballée par l'idée de faire opérer la patiente]. [...] Vous en êtes où par rapport à ça, vous vous préparez à l'opération, vous êtes en réflexion,... [La patiente ne répond pas]. Est-ce que vous voulez qu'on fasse un bilan en vue de la chirurgie ? »

Mme Vincent: « Oui, si c'est possible ? »

Blandine Daubert fait les ordonnances nécessaires. « En ce qui concerne la chirurgie, est-ce que vous savez à peu près ce que c'est ? »

Mme Vincent: « Non. »

Blandine se met à expliquer et insiste lourdement sur la dimension irréversible et décrit les choses de façon inhabituellement crue : « On vous coupe l'estomac », « vous pouvez plus jamais manger comme avant », « ça donne des carences en vitamines à vie ». Puis demande : « Est-ce que vous voulez toujours qu'on fasse l'hôpital de jour ? » Elle acquiesce. Blandine : « On fait l'HDJ [l'hôpital de jour] parce que c'est ce que vous voulez ».

Quand elle est sortie, elle me dit : « Là, on va se heurter à une question de niveau de quotient intellectuel. On va faire l'évaluation pour pas la frustrer mais je pense qu'on dira non parce qu'il a des problèmes de compréhension » (Extrait du journal de terrain, unité de traitement de l'obésité, hôpital Ernest Peyron, Châlieu, 3 novembre 2015).

Le choix du vocabulaire, notamment d'expressions crues telles que « couper l'estomac », dénote la réticence de Blandine vis-à-vis de l'opération et sa volonté de l'en décourager discrètement. Elle utilise la même tactique avec une autre patiente, Mme Chollet, une femme

de 58 ans, célibataire en charge de deux enfants, agente d'entretien en invalidité, qu'elle rencontre pour la première fois en consultation initiale. La patiente explique avoir pris 30 kg en un an, ce qu'elle relie à son déménagement récent. Blandine, qui me semble défavorable *a priori* à l'opération au bout de quelques minutes de consultation, lui dit : « Vous couper l'estomac à cause d'un déménagement, c'est pas possible, c'est un peu absurde »²⁷⁸. (Extrait du journal de terrain, centre de prise en charge de l'obésité, Hôpital Ernest-Peyron, Châlieu, 17 décembre 2015). Dans les deux cas, Blandine utilise avec des patientes ayant des profils similaires (femmes célibataires, exerçant des professions du bas de l'échelle et dans des situations précaires) une rhétorique visant à les détourner du projet de la chirurgie, car elle estime que leurs conditions de vie sont défavorables à un bon déroulement des étapes post-opératoires²⁷⁹. Elle tente ainsi de les choquer et de marquer leur esprit avec des termes crus tels que « couper l'estomac », ainsi qu'en insistant sur l'irréversibilité de l'opération et sur les risques. Avec des femmes avec un statut social plus élevé, elle insistera plutôt sur des aspects esthétiques plus précis, utilisant des expressions telles que « peau qui pend » ainsi que sur le besoin d'être bien entourées après la chirurgie. Dominique Memmi identifie comment les représentations de médecin quant aux compétences propres des patient·e·varient entre deux versions seulement, l'une positive et l'autre négative (Memmi 2003). On retrouve cette dichotomie ici : les patientes perçues comme mauvaises candidates à l'opération sont exposées à des discours pessimistes et négatifs visant à les faire changer d'avis, et d'ainsi éviter d'avoir à leur opposer un refus ou à négocier l'opération. La tactique de la médecin n'est d'ailleurs pas vraiment suivie d'efficacité. Alors que je rencontre la patiente en entretien, elle reprend à son compte cette expression de « se faire couper l'estomac », sans sembler trouver l'expression particulièrement gênante.

2. Tenir compte des inégalités sociales

Les médecins prennent aussi en compte, dans leurs pratiques, les difficultés et inégalités sociales rencontrées –effectivement ou potentiellement– par leurs patient·es. Par exemple, Blandine revendique faire des différences selon que les patient·es soient des hommes ou des femmes. Comme elle m'explique en entretien :

²⁷⁸ En entretien, sa collègue la Dre Maroua Drissi me confie spontanément avoir la même tactique, mais elle en direction des « jeunes : » « Alors j'essaie, surtout les jeunes, j'essaie de discuter avec eux, je leur dis qu'il y a des risques de se faire opérer, parce qu'il y en a certains qui me disent, je leur rappelle les risques, je leur rappelle l'aspect définitif, je leur rappelle qu'il s'agit d'un acte opératoire, je leur dis des mots crus, "couper l'estomac", pour essayer de les dissuader d'aller se faire opérer très très vite ».

²⁷⁹ Voir pages suivantes.

Blandine Daubert : « Ca fait quand même depuis novembre 2001 que je fais ça [...] donc je commence à avoir une certaine habitude pour essayer de sentir entre guillemets les gens pour qui ça va bien se passer et les gens pour qui ça va mal se passer, sans pour autant d'ailleurs avoir des arguments objectifs, c'est ça la difficulté. Mais juste parce que le profil de patient va m'inquiéter ou je sens que la personne va pas gérer parce que notamment, toutes les femmes qui sont mères de famille, qui sont seules avec leurs enfants, qui ont un travail, on sait que, pour elles le *by-pass* ça va être extrêmement éprouvant, si elles se font pas aider... Enfin on le sait, c'est pas dans les recommandations, dans les contre-indications, mais on le sait faut l'expliquer aux femmes parce qu'elles comprennent pas forcément l'ampleur du changement que ça va être, de la fatigue, et de toutes les conséquences qu'il peut y avoir. [...] Pour les femmes jeunes déjà qui veulent un ou plusieurs enfants, ou les femmes qui sont déjà, fatiguées de leur vie, normal [*rires*] la maison les enfants le travail, je propose plutôt des *sleeve-gastrectomies*, parce que je trouve que c'est beaucoup moins lourd à supporter. Mais tout le monde ne raisonne pas comme moi, c'est personnel » (Entretien avec Blandine Daubert, endocrinologue, unité de traitement de l'obésité, hôpital Ernest-Peyron, Châlieu, 2015).

Les inégalités sociales qui touchent les femmes, ici la charge de la famille, de la production et de l'élevage des enfants notamment, sont reconnues et admises (voire, regrettées) par Blandine. Celle-ci explique les prendre en compte dans ce qu'elle leur propose : plutôt la chirurgie la moins lourde, qui est aussi celle permettant de perdre moins de poids. Cette prise en considération des facteurs d'inégalités est aussi réalisée par sa collègue, la Dre Maroua Drissi. À propos d'une patiente, elle m'explique en entretien :

Maroua Drissi : « On l'a opérée après plusieurs mois de préparation, et c'est une dame qui a une charge sociale et familiale très lourde, et ça ne va pas. Et je me dis : est-ce qu'on aurait du l'opérer ou pas ? Mais en même temps c'est la double peine. Si on l'avait pas opérée c'est, elle a 45 ans je pense, elle était en obésité morbide, et elle aura toujours la charge de sa famille ».

Camille : « Mais du coup est-ce qu'il a été question de ça à un moment, est-ce que vous vous êtes demandé, "est-ce qu'on l'opère ou pas ?", et qu'est-ce qui a fait qu'au final, ça a été oui ? »

Maroua Drissi: « Parce que elle a mis en place tout ce qu'on lui a demandé, on n'avait pas d'éléments objectifs pour dire "non, on l'opère pas". Et que si on l'opérait pas on avait pas d'autres choses à proposer. Mais... **Moi dorénavant je prendrai quand même en compte la charge familiale.** Parce que, elle, c'est pas possible »

Camille : « Comme une contre-indication tu veux dire ? »

Maroua Drissi : « Pour revoir les choses, parce que là, elle n'arrive pas à se prioriser du tout » (Entretien avec Maroua Drissi, endocrinologue, unité de traitement de l'obésité, hôpital Ernest-Peyron, Châlieu, 2015).

Poussant plus loin encore les conclusions de sa collègue Blandine, Maroua ici envisage de prendre en compte ces dimensions de la charge familiale dans la décision d'opérer ou non (et

pas seulement du choix entre les types de chirurgie possibles). Bien que motivée par des raisons médicales objectivables²⁸⁰, cette prise en compte des effets de rapports sociaux (ici, de sexe) plus globaux tend à limiter encore le pouvoir des femmes sur leurs parcours (de soin, en l'occurrence). Être opérée nécessite selon Maroua qu'on puisse se « prioriser », c'est-à-dire passer ses besoins (médicaux, entre autres) avant les « impératifs » domestiques ou familiaux. Comme Maroua le dit elle-même, c'est « la double peine », car l'opération est parfois la seule solution pour ces femmes pour éviter (entre autres) les complications graves de l'obésité et, du même coup, pour pouvoir continuer à effectuer ce travail.

Dans d'autres cas, les médecins auront tendance à tenter de corriger des inégalités sociales. Les adaptations peuvent toucher le traitement médical lui-même, contrairement à ce qu'avancent de nombreuses analyses qui circonscrivent les variations dans la prise en charge médicale aux aspects relationnels de celle-ci. Par exemple, à l'hôpital à Montréal, avec une patiente diabétique vue il y a un mois déjà par la Dre Legault :

La patiente prend de très fortes doses d'insuline le soir mais ne parvient pas à se piquer dans la journée, ce que la médecin déplore. Elle cherche donc à modifier le traitement pour le « simplifier » Elle lui ajoute deux hypoglycémifiants oraux pour baisser les doses d'insuline à une seule fois par jour, et proposer de passer à une insuline plus stable sur 24h. La patiente demande s'il s'agit d'un changement de dose ou de type d'insuline, Dre Legault explique que c'est les deux. La patiente alors se récrie : « **L'insuline en question là je viens de l'acheter ça m'a coûté un paquet d'argent. Wah.** Je viens d'acheter une boîte que j'ai à peine commencée ». Elle semble un peu abattue et la médecin est visiblement embêtée. « Je sais, je suis désolée, ça fonctionne pas, il faut changer. On vous donne le stylo et l'insuline, je suis désolée pour celle que vous venez d'acheter ». La patiente se mure dans le silence, mécontente mais résignée. La médecin poursuit et change d'avis: « **On peut essayer de garder la même jusqu'au moins prochain. Ok on va essayer de garder la même** » (Extrait du journal de terrain, service d'endocrinologie, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 19 mai 2016).

Ici, la médecin prend très directement en compte la situation économique de la patiente pour déterminer le traitement médical. Même si elle estime qu'un traitement optimal nécessiterait un changement de schéma thérapeutique, les coûts déjà engendrés par les tentatives antérieures et les difficultés pour la patiente de les multiplier, la pousse à poursuivre un traitement dont elle dit elle-même qu'il « ne marche pas ». Cet exemple montre aussi qu'il faut complexifier la compréhension de l'adaptation des services aux bénéficiaires. Ici,

²⁸⁰ Par exemple, des obstacles en termes d'emploi du temps avec la nécessité de « fractionner » les repas et donc de faire 5 ou 6 « petits » repas ou collations par jour, ou encore de prendre le temps pour manger pour éviter que des aliments mal mâchés ne causent des difficultés à l'estomac maintenant amputé des deux-tiers.

l'adaptation est celle souhaitée par la patiente (poursuite du traitement antérieur) ; pourtant, il s'agit d'un traitement que la médecin juge moins bon pour elle que celui qu'elle propose. S'adapter aux patient·es signifie donc aussi parfois ne pas délivrer le soin médicalement optimal pour respecter leurs autres besoins ou contraintes (ici, économiques).

3. Des classements hiérarchisés

Les représentations qu'ont les médecins des besoins et spécificités des patient·es ne sont pas seulement différenciées, elles sont en outre hiérarchisées. Ce que l'on trouve derrière celles-ci, c'est la constitution par les médecins de la « valeur sociale » des patient·es. Barney Glaser et Anselm Strauss (1964) différencient trois types de pertes que subit une infirmière lorsqu'un·e patient·e dont elle a eu la charge décède. La première, la « perte personnelle », a rapport aux liens interpersonnels créés pendant la prise en charge. La deuxième, « perte de travail » (*work loss*) est subie lorsqu'un investissement important a été placé dans la survie d'un·e patient·e qui succombe finalement. La troisième est la perte sociale, évaluée à partir de la « valeur sociale » du patient pour sa famille et la société. L'âge y joue un rôle prépondérant, comme indice de la valeur sociale présente mais aussi potentielle. Le métier, la couleur de peau, le niveau de diplôme, la classe sociale ou encore la beauté, le talent ou le statut familial entrent également en compte dans la mesure de cette valeur sociale. L'histoire de la perte sociale d'un·e patient·e est constituée dans la prise en charge et la relation infirmière/patient·e ou médecin/patient·e. Si l'impact premier de la perte sociale a lieu sur les sentiments des professionnel·les, on le trouve également sur le soin lui-même : les patient·es représentant une faible perte sociale tendent à recevoir des soins minimaux de routine (*minimal routine care*)²⁸¹, voire moins. Julius A. Roth utilise également le concept de « valeur sociale » des patient·es résultant en leur évaluation morale par les professionnel·les. Cette évaluation morale a un effet direct sur le diagnostic et les recommandations médicales. Ce processus d'évaluation n'est pas un simple phénomène de cause à effet mais bien le produit de relation réciproque entre attributs des patient·es et catégories des professionnel·les (Roth 1972). L'assignation à une catégorie valorisée ou dévalorisée et les attributs des patient·es se renforcent mutuellement : les patients ivres sont considérés comme ne méritant pas d'être pris en charge avec égard ; mais on sait qui est ivre ou pas selon la façon dont il est pris en charge.

²⁸¹ Maud Gelly a utilisé de façon heuristique ce concept dans le cadre de la réalisation des tests de dépistage du VIH, montrant que les patient·es racisé·es ne se voyaient généralement délivrer que l'administration du test, tandis que le travail préventif est négligé (Gelly 2018).

Si ces informations sont collectées, répertoriées et communiquées, c'est bien qu'elles servent à quelque chose pour les professionnel·les de santé. Elles peuvent permettre tout simplement d'organiser son travail, notamment pour « arranger » ou ne pas trop « pénaliser » ceux et celles « qui travaillent » par exemple. Ainsi, en consultations (unité d'endocrinologie, hôpital Sainte-Thérèse), j'entends une médecin expliquer à l'aide-soignante d'accueil : « Après j'ai Mme X qui est institutrice, elle vient à midi et elle reprend après donc il faut pas que je prenne trop de retard ». Bien que visiblement anodin, ce type d'adaptation dessine des phénomènes de hiérarchisations entre les patient·es que l'on essaie (plus ou moins) d'arranger et les autres. Ces divisions ne sont pas déconnectées des hiérarchies sociales de classe même si elles ne s'y réduisent pas. Ainsi, dans le centre d'aphérèse (hôpital Sainte-Thérèse, Paris), les patient·es qui « travaillent » sont systématiquement considérés avec plus d'indulgence quant à leurs retards ou leur rigidité de planning ou encore favorisé·e·s pour passer avant ceux qui « ne travaillent pas » (de façon salariée, sous-entendu)²⁸². Les autres considérations (charge de famille, emploi du temps de loisir etc.) étant considérées systématiquement « moins importantes ». Les patient·es qui ne « travaillent pas » doivent se montrer particulièrement disponibles et flexibles afin d'arranger les autres.

L'adaptation par les médecins de leur discours est aussi marquée par cette hiérarchisation implicite. La Dre Charest m'explique en consultation :

« T'as vu la première chose que je fais c'est que je leur demande c'est ce qu'ils font dans la vie. Parce que j'adapte le discours. [...] J'en ai un qui est ingénieur en aéronautique, donc pas de problème pour bidouiller une pompe [à insuline]. Par exemple M. Drouin (un patient âgé de 87 ans qu'on a vu plus tôt, tout maigre et trachéotomisé) je lui donnerais pas une pompe. Tu vois M. Drouin j'aurais pu faire autre chose, demander un scanner des poumons, mais il en a beaucoup eu. J'ai fait les coins ronds²⁸³. Mais avec lui [le dernier patient qu'elle a vu] je vais pas faire les coins ronds parce qu'il est jeune » (Extrait du journal de terrain, service d'endocrinologie, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 12 avril 2016).

On trouve ici imbriquées des considérations sur la profession (« ingénieur en aéronautique ») et l'âge (« jeune ») et sur ce que les patients ont déjà enduré (« il en a beaucoup eu ») qui sont autant de critères amenant à la différenciation de la prise en charge. Si la Dre Charest parle « d'adapte[r] le discours », il s'agit aussi d'adapter les pratiques : être plus ou moins flexible, demander ou non certains examens, « pousser » plus ou moins pour la mise en place d'une

²⁸² Les patient·es du centre d'aphérèse réalisent des sortes de dialyses hebdomadaires ou bimensuelles. L'organisation du planning est en soi un enjeu majeur pour toute l'équipe paramédicale (cf. Chapitre 2).

²⁸³ Expression québécoise signifiant « arrondi les angles ».

bonne prise en charge, proposer ou non certaines technologies (ici, la pompe à insuline). Le patient « ingénieur en aéronautique » obtiendra un soin de pointe, tandis qu'on fait « les coins ronds » pour le vieux patient « qui en a déjà beaucoup eu » : cela signifie exactement délivrer des « soins minimaux de routine » (*Ibid.*). Si cela peut paraître logique pour elle dans l'exercice de son travail, cela n'en traduit pas moins très directement comment elle leur confère une valeur sociale différente.

Quelques jours plus tard, elle me dira à propos d'un couple de patient·es qu'elle s'apprête à rencontrer, qu'« ils sont très québécois moyens », ajoutant : « Elle [la patiente] n'a pas pris ses pilules pendant trois mois parce qu'elle avait perdu la prescription pendant un déménagement ». Elle ajoute que c'est quelqu'un avec qui elle est « très maîtresse d'école » ce qu'elle illustre en se mimant lui parler : « Tu fais-ci, tu fais-ça » (Service d'endocrinologie, hôpital de la Sainte-Croix, Montréal, 17 mai 2016). Ici, elle revendique donc d'être beaucoup plus directive avec les patient·es qu'elle considère « québécois moyens », expression péjorative qui désigne l'appartenance populaire.

Pour la Dre Charest, cette capacité d'adaptation est même partie intégrante du métier de médecin et est nécessaire à la relation thérapeutique.

Camille : « Pour établir une relation thérapeutique, pour prendre du temps est-ce que vous avez d'autres... »

Dre Louise Charest: « Ah ça je pense que on l'a ou on l'a pas, je pense qu'on est aidant naturel ou pas, on aime les gens ou pas [...]. C'est juste d'avoir une présence franche avec les patients, de s'adapter à leur niveau, c'est sûr qu'on n'explique pas la même réalité de la même façon. J'ai vu un type aujourd'hui qui est grutier, il s'occupe de faire fonctionner des hautes grues, et je soupçonne qu'il doit avoir un niveau d'alphabétisation... fonctionnel au plus. Parce qu'il y a beaucoup d'analphabètes au Québec encore. Donc il faut s'adapter aux patients. **J'ai un patient qui est ingénieur en aéronautique, donc là j'ai poussé pour une pompe à insuline. Mais mon patient qui a une grue... Oublie ça, il connaît même pas le nom de ses médicaments** » (Entretien avec Louise Charest, endocrinologue, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 2016).

Il s'agit donc selon elle d'un vrai savoir-faire, qu'elle présente d'ailleurs comme un savoir-être quasiment inné, et lié à des capacités affectives envers « les gens » : savoir juger et savoir orienter sa pratique. Ces usages de caractéristiques sociales dans le but direct d'orienter sa pratique et les traitements médicaux ont lieu en France comme au Québec et sont pour partie revendiqués au minimum comme nécessaires, et même comme part intégrante de l'art de la médecine.

4. Des traitements préférentiels

Cette adaptation de la prise en charge ne consiste néanmoins pas exclusivement en la délivrance de traitements défavorables :

Je suis en consultation avec la Dre Legault qui me dit à propos de la prochaine patiente : « Alors Mme X c'est tout le contraire [de la patiente précédente avec qui elle rencontre ce qu'elle considère comme des problèmes de compréhension]. [Elle a eu] un cancer de la thyroïde, [a eu une] chirurgie, il en reste un peu et elle vit très bien avec ça ». Son ton dénote sa satisfaction vis-à-vis de ce comportement. Elle poursuit : « Je préfère la voir ici qu'au suivi de grossesse où ça change tout le temps ». Pendant la consultation, **elle lui explique** : « **En termes d'horaires, je préférerais continuer à vous suivre**, j'en ai parlé avec des collègues [...]. [En suivi de grossesse] ça [les médecins en charge] tourne, on peut essayer de faire le match, mais c'est pas sûr que ce soit moi. L'autre chose c'est que [on voit beaucoup de monde], donc parfois il y a une heure de retard, c'est un peu chiant, vous devez raconter votre vie à chaque fois, y'a plus de risque d'erreurs ». Elle lui redonne donc une date avec elle, c'est-à-dire dans sa consultation et non lors des cliniques dédiées au suivi des grossesses. Elle lui propose aussi de lui donner un rendez-vous le même jour que la clinique de grossesse à risque où elle est aussi suivie. Lorsque la patiente sort, la médecin dit à haute voix : « Charmante » (Extrait du journal de terrain, service d'endocrinologie, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 19 mai 2016).

La Dre Legault propose ici à la patiente une sorte de passe-droit consistant à éviter d'être suivie dans le dispositif standard de la clinique dédiée au suivi des femmes enceintes (appelée clinique de diabète gestationnel mais qui reçoit aussi quelques femmes enceintes atteintes d'autres pathologies endocriniennes, comme elle). Elle explique avec des termes assez négatifs comment s'y déroulent les consultations, comme si elle voulait la convaincre de ne pas y aller, invoquant même des « risques d'erreur ». Ne cachant pas qu'elle la trouve charmante, la Dre Legault semble donc vouloir conserver cette patiente agréable à suivre dans sa patientèle propre. L'adaptation au « cas par cas » peut consister en des passe-droits donnant accès à des ressources rares, chères, auxquelles les autres n'ont pas accès ou d'une façon plus rapide ou plus facile²⁸⁴. Les médecins suivent ou contournent la règle selon qu'elles ont plus de profit matériel ou symbolique à se montrer strictes ou indulgentes. Ouvrir la possibilité d'une exception à la règle constitue en effet un des moyens les plus répandus et les plus efficaces d'obtenir un « pouvoir personnel », qui s'acquiert en prenant ses distances à l'égard de la définition bureaucratique de la fonction (Bourdieu 1990 : 89).

²⁸⁴ Ainsi Estelle Carde a constaté sur son terrain en Guyane et à Saint-Martin que les femmes enceintes, dès lors qu'elles étaient séropositives, pouvaient bénéficier d'une prise plus favorable que celles des autres femmes enceintes (IVG réalisée après des délais légaux, etc.) (Carde 2011a).

Les caractéristiques sociales des patient·es, ainsi repérées, construites et investies de sens par les médecins, permettent d'orienter l'ensemble de pratiques, depuis les questions qu'elles leur posent, jusqu'aux traitements qu'elles leur proposent, en passant par les discours qu'elles leur tiennent.

II. Un schéma explicatif systématique : l'hypothèse culturaliste

Les usages des caractéristiques sociales des patient·es tels que décrits plus haut sont l'actualisation localisée des rapports sociaux qui traversent la société. Ils fonctionnent parfois de façon structurante et hégémonique : c'est ce que nous verrons à partir de l'exemple du culturalisme. Nous allons voir comment se déploient les usages du culturalisme sur les terrains québécois et français, ainsi que leurs conséquences dans la différenciation des soins offerts aux patient·es.

De nombreux travaux ont montré comment la production et la reproduction par les institutions de taxinomies ethno-culturelles contribuent à conditionner la relation patient·e-médecin (Borovoy et Hine 2008; Balslem 1993) et comment ces catégorisations reproduisent ou renforcent les inégalités de santé (Prud'homme 2015; Gelly 2018). Le culturalisme, comme l'a défini Didier Fassin, est une figure intellectuelle opérant tant dans le sens commun que dans le travail savant et présentant deux traits fondamentaux : d'une part, l'*essentialisation* de la culture, d'autre part, la priorité donnée aux réalités culturelles pour expliquer les faits sociaux (Didier Fassin 1999b). Nous conserverons la notion de culturalisation/culturalisme dans les situations où des patient·es sont assigné·es à une « culture » et où l'explication par la culture prime sur les autres dimensions pour expliquer leurs pratiques, comportements ou représentations. Cette culturalisation se retrouve tant dans les phénomènes d'ethnisation²⁸⁵ et de racisation, qui ont de forts liens entre eux (De Rudder 2000)²⁸⁶ et sont des procès d'altérisation, c'est-à-dire de « production de différences

²⁸⁵ L'ethnisation des rapports sociaux n'est pas seulement un processus de « reconnaissance » de différences réelles ou supposées, mais en même temps et indissolublement un processus de classement sur une échelle qui ordonne des statuts (sociaux, économiques, politiques...) (De Rudder 1995b : 43). On peut parler d'ethnisation des rapports sociaux « lorsque l'imputation ou la revendication d'appartenance ethnique (celle-ci généralement liée à ce que l'on appelle "origine", peut en fait être culturelle, nationale, religieuse ou "raciale", ces catégories s'avérant socialement et historiquement permutable ou cumulables) deviennent –par exclusion ou par préférence– des référents déterminants (englobants et dominants, voire exclusifs) de l'action et dans l'interaction, par opposition aux situations dans lesquelles ces imputations et identifications ne constituent qu'un des référents parmi d'autres du rôle, du statut et, en dernière instance, de la position hiérarchique dans les classements sociaux » (*Ibid.* : 42).

²⁸⁶ D'ailleurs, même d'un point de vue théorique, « si l'on admet que culturalisme et biologisme sont deux faces d'un même procédé d'essentialisation-naturalisation du social, autrement dit que la "substance" du rapport social

constitutives d'altérité collective plus ou moins radicale » (De Rudder, Poiret et Vourc'h 2000 : 32). Ceux-ci ont en commun de reposer sur une hiérarchisation, mais ils diffèrent quant à la radicalité de la différence. La racisation, « mode radicalisé de l'ethnicisation » (Jounin, Palomares et Rabaud 2008), absolutise la différenciation en l'inscrivant dans la nature. Nous nous tiendrons à la définition de la racisation comme un renvoi à une radicalité *immuable* et *naturalisée*, c'est-à-dire qui ne peut changer. Nous considérerons ici, avec l'apport de Colette Guillaumin (2002), que le culturalisme ainsi défini est une composante du racisme. En effet, l'*essentialisation* de la culture l'inscrit dans un état immuable et donc dans l'idée de nature (Guillaumin 2016). Il s'agit alors d'un phénomène de racisation et non de simple prise en compte de variations culturelles telles qu'inculquées par les groupes de socialisation et susceptibles d'être modifiées tout au long de la vie. Cependant, nous verrons que le processus d'*essentialisation* n'est pas toujours identifiable dans l'interaction. Il n'est pas toujours possible de déterminer si la culture à laquelle sont ramenés les patient-es est essentialisée ou non puisque le caractère immuable ou non de l'altérisation n'y est pas forcément perceptible²⁸⁷.

A. Conditions de possibilité et usages du culturalisme

L'usage intense du culturalisme tel que je l'ai constaté sur mes terrains, aussi bien québécois que français, invite à s'interroger tant sur le contexte qui le rend possible que sur ses modalités concrètes. Malgré des cadres bien différents en termes de gestions de la « diversité culturelle » en France et au Québec, celles-ci s'avèrent étonnamment similaires.

1. Les utilisations médicales des catégories d' « origine » ou d' « ethnicité » dans un sens biologique

Sur le terrain, j'assiste à de nombreuses reprises en France comme au Québec à l'utilisation de classifications qualifiées d'« ethniques » pour interpréter des données physiologiques : « C'est peut-être ethnique, c'est un Africain ». Ici, ce sont des différences proprement et

ne diffère pas selon le type de catégorie employée – raciales, culturelles, sociales... –, la distinction entre "racial" et "ethnique" relève d'une analyse subtile » (Cognet, Dhume et Rabaud 2017 : 56).

²⁸⁷ Par ailleurs, bien que j'abonde dans le sens de Véronique De Rudder quand celle-ci avance que « les races sont inégales ou ne sont pas » (De Rudder 1996) et qu'ainsi « toute classification dite "raciale" est, par définition, une classification raciste » (De Rudder, Poiret et Vourc'h 2000 : 35), je conserverai l'expression « discrimination raciale » plutôt que « discrimination raciste ». Cette dernière formulation, bien que techniquement juste, pourrait donner l'impression de créditer une conception morale et intentionnaliste du racisme encore trop vivace. Par ailleurs, « si tout usage de la race alimente l'ordre raciste, la pluralité des usages mérite tout de même d'être considérée, et par conséquent distinguée dans les mots » (Cognet, Dhume et Rabaud 2017).

explicitement biologiques qui sont rapportées par les médecins (et non des différences « culturelles »). L'usage du terme « ethnique » est donc doublement impropre pour désigner ces phénomènes de variations biologiques auxquels les médecins souscrivent²⁸⁸. Cela se donne à voir explicitement dans certaines situations :

Mme Bansal, une patiente d'une soixantaine d'années, est à l'hôpital de jour de diabète (Paris). Elle est originaire de Pondichéry, vit en France depuis 1991 et est femme au foyer²⁸⁹. Pendant une rencontre entre les médecins, l'infirmière et la diététicienne, cette dernière remarque : « Elle est un peu en surpoids... ». Elle vérifie son indice de masse corporelle (IMC) et indique : « Ah non, IMC à 25, ça va ». Dre Emilie Mercieca ajoute alors : « **Oui mais elle est indienne, non ? Pour les asiatiques, l'IMC il faut ajouter 2 pour avoir l'équivalent** ». L'interne et l'externe sont étonnées. Dre Mercieca précise : « On n'a pas tous la même morphologie, les Asiatiques sont plus minces, au contraire les Africains, l'IMC va être plus haut mais ils sont plus musclés » (Extrait du journal de terrain, unité de diabétologie, hôpital de jour, hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 12 mars 2015).

Si je ne suis évidemment pas en mesure de juger de la pertinence et du bien-fondé de ces affirmations médicales, il est intéressant cependant d'en constater l'usage et la diffusion. Ici, les étudiantes ignoraient visiblement cette « règle » différentielle du calcul de l'IMC, qui est pourtant un calcul basique et souvent usité²⁹⁰, notamment dans les services où l'alimentation et le contrôle du poids font partie des enjeux du traitement comme en diabétologie. Je n'entendrais pourtant pas parler de cette règle différentielle dans le centre de traitement de l'obésité de l'hôpital Ernest-Peyron où je réalise un terrain quelques mois plus tard. Pourtant, le calcul de l'IMC y est systématique puisqu'il détermine le niveau de gravité de l'obésité et la possibilité d'accès aux techniques chirurgicales²⁹¹. En l'occurrence, cette conviction de différences physiques est partagée selon des lignes très similaires en France et au Québec : lors d'une consultation en clinique de médecine interne, le Dr Bédard expose à Eve, la résidente, à propos d'un patient qui fait de l'apnée du sommeil : « C'est vrai que c'est un

²⁸⁸ Le terme d'ethnicité est utilisée par les médecins dans le sens que lui donne Colette Guillaumin, c'est-à-dire un équivalent euphémisé du terme « race » voir encadré 6 : « l'adoption [par l'anthropologie culturelle] d'un concept comme celui d' "ethnie" a [...] été une tentative de distance envers les connotations héréditaires et constitutionnalistes qui marquaient le terme race. Mais ce fut une vaine tentative, puisque l'emploi courant de ce mot, que le vocabulaire de la recherche a fait passer dans le domaine général, a récupéré ce sens qui prend décidément figure inéliminable. Le mot est employé maintenant soit dans un contexte fortement nationaliste du type "le sang et la terre", soit en lieu et place du terme race avec ses significations » (Guillaumin 2002 [1972] : 87).

²⁸⁹ J'ai obtenu ces données en assistant à la consultation réalisée par l'interne avec Mme Bansal.

²⁹⁰ On peut faire l'hypothèse que ces règles « dérogoires » et différenciés selon la « race » (puisque c'est bien de cela qu'il s'agit ici) font l'objet d'une transmission informelle par les pairs lors des stages plutôt que lors de la formation théorique des étudiant-es. Cela est probablement plus vrai en France où l'évocation de ce type de différenciation se heurte autant à l'interdiction des statistiques ethniques qu'au discours officiel d'universalisme prônant l'indifférenciation.

²⁹¹ L'IMC du requérant doit être égal ou supérieur à 35 pour pouvoir prétendre à une chirurgie bariatrique.

Asiatique, et les Asiatiques l'intubation est compliquée la première fois » (Extrait du journal de terrain, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 23 février 2016).

En effet, contrairement à ce qui est parfois avancé, les pratiques scientifiques n'ont pas définitivement abandonné les usages de la « race » comme catégorie biologique, qui se font multiples et fragmentaires et débordent largement le milieu sanitaire et médical et les sciences naturelles (Élodie Grossi et Poiret 2016). Dans le champ médical étasunien, la notion de race est employée, comme le sexe et l'âge, pour qualifier le profil des patient·es (Bessone et Sabbagh 2015). Les professionnel·les de santé recourent tant à la race dans son acception biologique qu'à des usages racisés de la culture, selon les contextes (Elodie Grossi 2018). Les médecins exerçant en France évoluent également dans un champ où les usages des catégories ethnoraciales sont variés, voire contradictoires entre les normes institutionnelles de l'hôpital comme service public, les normes de la santé publique qui correspondent à un « hybride anthropologique » alliant universalisme formel et pratiques culturalistes (Didier Fassin et Rechtman 2005), et les normes du champ scientifique internationalisé. Le maniement des catégories qui se présentent comme « ethniques » s'inscrit en effet dans un contexte médical où précisément, les caractérisations raciales sont susceptibles d'entrer dans les diagnostics opérés par les médecins dans une perspective physiologique ou génétique. Comme le rappelle Estelle Carde (2011), entre 1910 et 1990, 64% des articles publiés dans la revue *American Journal of Epidemiology* mentionne le terme « race » (LaVeist 1996); aux États-Unis, 78% recueillent systématiquement l'origine ethnique et raciale de leurs patient·es (Hasnain-Wynia, Pierce et Pittman 2004)²⁹².

Alors que j'explique mon sujet aux Dr·e·s Mavra Fabre, Simon Blumberg et à la faisant-fonction d'interne (FFI)²⁹³ Rim Harrar (Paris), la dimension comparative de ma recherche les interpelle et suscite leurs commentaires. Le Dr Blumberg me coupe presque, et m'explique avec regret : « [Ici] il n'y a rien, on ne peut rien dire ». Dre Fabre ajoute : « Ici, ce n'est que sous-entendu. [...] Au Québec c'est beaucoup mieux. [...] En exploratoire par exemple, c'est interdit, d'étudier les différences entre les gens, alors qu'il y a des choses qui dépendent des ethnies ». Cela semble indiquer que ces usages demeurent, en France, de l'ordre du bricolage et des connaissances apprises « sur le tas » de façon informelle.

²⁹² Aux États-Unis et au Canada, il existe des préconisations médicales racialement différenciées. Voir encadré 8.

²⁹³ Rim Harrar, libanaise, a déjà obtenu son diplôme de médecin au Liban mais doit refaire un internat pour obtenir le droit d'exercer en France. Elle fait donc « fonction d'interne ».

Cependant au niveau local, le recours aux catégories « ethniques » par les professionnel·les de santé est relativement similaire dans les deux contextes où se déroule l'enquête. Il est disponible dans l'interprétation des résultats physiologiques en France comme au Québec, mais demeure mobilisé de façon hasardeuse et intuitive plutôt qu'officielle. Ainsi, j'entends dire à des externes: « On dit que chez les patients noirs, les diurétiques marchent mieux » (Dre Isalt, unité de diabétologie, Hôpital Sainte-Thérèse, Paris). À Montréal, le Dr Bédard et la résidente²⁹⁴ Eve regardent l'électrocardiogramme d'un patient immigrant d'origine haïtienne. Une légère anomalie est pointée par Eve. Dr Bérard explique : « C'est un homme noir, je pense que son ECG [électrocardiogramme] s'explique par ça » (Service de médecine interne, Montréal, 22 février 2016). Les formulations utilisées par les deux médecins connotent le statut incertain et non-officiel de ces connaissances : « on dit que » ; « je pense que ». Elles sont notables dans un milieu où la « preuve » a une place centrale, du fait du relatif consensus autour du modèle de la « médecine fondée sur les faits » ou sur les « données probantes » (*evidence based medicine*).

²⁹⁴ C'est-à-dire l'équivalent d'interne.

Encadré 8 Préconisations médicales racialement différenciées (États-Unis et Canada)

Les statistiques ethno-raciales utilisées dans les enquêtes sur la santé aux États-Unis et au Canada peuvent mener à la préconisation de traitements médicaux différenciés. Elles déterminent parfois une plus grande ou une plus faible efficacité de tel traitement sur telle population racialement déterminée (Carde 2014). Elles peuvent conduire à la promotion de prises en charge biologiquement différenciées selon la « catégorie raciale », ce qu'illustre par exemple la commercialisation de médicaments censés être mieux adaptés à certaines « populations raciales », comme le Travatan²⁹⁵ pour le glaucome ou le BiDil© (combinaison de dinitrate d'isosorbide et d'hydralazine) pour l'insuffisance cardiaque chez les Noirs (*Ibid.* : 242)²⁹⁶. Ce dernier médicament BiDil©, commercialisé depuis 2005, est à destination unique des « self-identified Black Patients » (patient·es s'auto-définissant comme Noir·es) et indique dans sa notice qu'il a été prouvé qu'il « améliorerait la vie des Africain·es-américain·es souffrant d'insuffisance cardiaque dans l'enquête du A-HeFT [African American Heart Failure Trial] ». Il s'agit du premier médicament basé sur la race autorisé aux États-Unis (Kahn 2013; Whitmarsh et Jones 2010)²⁹⁷. Les progrès de la génétique ont aussi permis d'identifier un certain nombre de gènes responsables de maladies rares, ayant beaucoup plus de risques de se déclarer dans des populations à forte consanguinité. Des groupes de populations désignés comme « ethniques » peuvent parfois être les seuls à la présenter ou à la présenter avec une prévalence élevée. Ainsi, le dépistage du gène responsable de la maladie de Tay-Sachs et du gène BRCA1 (dont certaines variations favorisent l'apparition d'un cancer du sein) est spécifiquement encouragé chez les Juifs ashkénazes vivant aux États-Unis, chez lesquels on a trouvé une prévalence de 1 sur 3600. Comme le rappelle Estelle Carde, l'affirmation de la différence de patrimoine génétique entre les Juifs ashkénazes et le reste de l'humanité n'est pas anodine, notamment au regard des conséquences économiques potentielles, lorsque les compagnies d'assurances entendent évaluer au plus près les « risques » dont sont porteurs leurs client·es (Carde 2014). Le cas bien connu de la drépanocytose illustre comment ces maladies génétiques peuvent être, dans l'histoire de leur découverte et de leur prise en charge, intimement liées à la question raciale (Lainé 2004). Or, toute différenciation des soins risque non seulement d'amener à mal traiter les patient·es mais aussi de stigmatiser les groupes raciaux ainsi ciblés²⁹⁸.

²⁹⁵ Ainsi, la note du produit réalisé par le laboratoire Novartis Pharma Canada indique que « L'administration de TRAVATAN(md) [...] était significativement plus efficace [...] pour abaisser la PIO chez les patients de race noire » https://www.ask.novartispharma.ca/download.htm?res=travatan-z_scrip_f.pdf&resTitleId=1337 [consulté le 29 octobre 2018].

La notice francophone pour le marché européen telle qu'on peut la trouver référencée par la Base de données publique des médicaments (Ministère français des solidarités et de la santé) ne porte aucune mention de ces différences d'efficacité http://ec.europa.eu/health/documents/community-register/2018/20180508140993/anx_140993_fr.pdf [consulté le 29 octobre 2018].

²⁹⁶ Sur le fondement de l'élaboration de ces médicaments au nom du soi-disant fondement génétique des classifications raciales (Lee, Mountain et Koenig 2013), Kahn a montré comment les pouvoirs publics mettaient en avant ces médicaments afin d'afficher leurs préoccupations pour la santé des minorités raciales (Kahn 2005).

²⁹⁷ Voir le site officiel du médicament sur <https://www.bidil.com/> [consulté le 31/10/2018]

²⁹⁸ Pour le champ de la santé périnatale, Priscille Sauvegrain a montré comment la construction de la figure de « Femme africaine » menait à la délivrance de soins différenciés et de stigmatisation genrée et racisée (Sauvegrain 2010).

2. Le culturalisme dans les politiques sanitaires

En France, le culturalisme des/dans les politiques sanitaires s'inscrit dans une histoire longue. Les inégalités selon l'origine qui touchent l'accès aux soins comme dans l'accès à d'autres types de ressources, sont habituellement expliquées par la surreprésentation des étranger-es et des immigré-es dans les couches de la population défavorisées sur le plan socioéconomique, au regard notamment de la qualification, du diplôme ou du revenu (Carde 2012 ; Didier Fassin 1999a). Le champ de la santé mentale est un révélateur particulier de cette contradiction, puisqu'il s'est très tôt intéressé aux variations thérapeutiques et cliniques en lien avec la culture (Rechtman et Raveau 1993). Après la Seconde Guerre mondiale, l'introduction d'une réflexion en termes de « cultures » a eu d'abord pour but de permettre une intégration des immigrant-es dans une approche que l'on peut qualifier d'« universalisme pragmatique » (Fassin et Rechtman 2005). Depuis les années 1970, un déploiement important de dispositifs, cliniques, centres, associations et organisations financées par l'État est constitué à destination des besoins spécifiques des migrant-es en terme de santé mentale (Sargent et Larchanché 2009). Mais le culturalisme ne s'est pas arrêté aux frontières de la psychiatrie. L'immigration génère pour la santé publique et la médecine une tension entre le migrant comme sujet universel souffrant et le migrant identifié en des termes ethniques et culturels (Didier Fassin 2000b). Une nouvelle direction est prise depuis les années 1990 avec le succès de l'ethnopsychiatrie, assurant la prééminence du discours culturaliste sur la maladie, d'abord sur la seule santé mentale des immigré-es, puis à l'ensemble de leurs problèmes de santé et même des questions de société les concernant (Didier Fassin 1999a : 25) (voir encadré 9). L'ethnopsychiatrie explique alors l'incapacité des services publics à répondre aux besoins des populations migrantes ; son succès s'explique, entre autres, parce qu'il est une solution qui, paradoxalement, exonère l'État français de ses responsabilités, en particulier de sa politique répressive envers les migrant-es sans-papiers (Didier Fassin et Rechtman 2005). De son côté, la santé publique se conçoit rarement comme un fait de culture. Si la « dimension culturelle » est présente dans son discours, elle ne se trouve jamais que du côté des destinataires (Fainzang 2011). Il s'agit alors pour elle d'identifier des « facteurs culturels » (et les comportements et pratiques qui en découlent) pouvant être pathogènes ou au contraire protecteurs. Ces données entrent alors dans les calculs de probabilité des risques auxquels sont exposés les individus (Didier Fassin 2008b : 35).

Encadré 9 L'ethnopsychiatrie, différentialisme extrême de gouvernement des populations

L'idée d'un besoin de dispositifs de soins spécifiques pour les migrant·es a connu un succès majeur, auprès des pouvoirs publics, des institutions et des professionnel·les, dans sa version « ethnopsychiatrique » telle que promue par le psychologue Tobie Nathan. L'approche prônée par ce dernier a été mise d'abord en pratique au sein du Centre George Devereux, centre universitaire d'aide psychologique aux familles migrantes, dont il est le fondateur. Celle-ci a été pérennisée au sein de l'université Paris VIII de Saint-Denis, après avoir été appliquée au centre hospitalo-universitaire de Bobigny (1979-1983) et au Centre de Protection maternelle et infantile de Villetaneuse (1983-1988). Tout en se revendiquant comme une approche radicale et en opposition avec les institutions républicaines françaises, l'ethnopsychiatrie de Nathan occupe une position centrale dans le système socio-sanitaire de la banlieue parisienne et, bien au-delà de ses frontières indéfinies, dans les réseaux de prise en charge des populations immigrées (Didier Fassin 1999b). Cette perspective, que Didier Fassin qualifie de « mise en application du culturalisme » (*Ibid* : 168) constitue l'altérité comme un indépassable horizon théorique et pratique. Par ailleurs, faute de précautions méthodologiques, l'ethnopsychiatrie implique un rapport à l'autre se présentant sous les traits d'une « interprétation sauvage » qui résulte de l'arbitraire de l'interprète (Jaffré 1996 : 3). S'interrogeant sur la signification politique d'un tel dispositif d'interprétation et de traitement de troubles mentaux et de déviations sociales, Fassin montre comment Tobie Nathan, « projetant son expérience de l'individu au niveau du collectif » (Didier Fassin 2000a) a élaboré dans les années 1990 un véritable programme de gestion de l'immigration, prônant la séparation, la ségrégation et l'évitement de tout « métissage » culturel (ce qui dans son acception, revient à éviter à la fois les « mésalliances » mais aussi tout processus d'acculturation). Dans son ouvrage à valeur de manifeste *L'influence qui guérit* (1994), Tobie Nathan prône par exemple de « tout faire pour agir en Soninké avec un patient soninké, en Bambara avec un bambara, en Kabyle avec un kabyle » (*Ibid* : 23-24, cité par Fassin 1999b : 153) ; de la même manière, il enjoint les institutions françaises à « favoriser les ghettos afin de ne jamais contraindre une famille à abandonner son système culturel » (*Ibid* : 216, cité par Fassin 1999b).

Au Canada et au Québec plus précisément, la prise en compte de la culture se fait selon des modalités différentes, mais qui génèrent *in fine* des pratiques similaires. La littérature canadienne dans le champ de la santé et des soins infirmiers est restée longtemps assez silencieuse sur les questions d'inégalités de santé, de pratiques de soin excluantes et sur le racisme. En même temps, s'est constituée une tendance forte à mettre l'accent sur la culture comme influençant ou empêchant l'égalité dans la santé, laissant largement de côté les enjeux de pauvreté, d'exploitation et de discrimination (Lock 1993). La « différence culturelle » fait alors l'objet d'une prise en compte et d'une définition plus explicite par les institutions. En 2008, le Ministère de la Santé et des Services Sociaux québécois s'engage en faveur de la formation interculturelle dans le but d'assurer la prise en compte de la diversité

ethnoculturelle et de prévenir la discrimination lors de prestation de services. Des formations sont dispensées dans le cadre des programmes collégiaux ou universitaires ainsi qu'aux intervenant·es des établissements du réseau québécois de la santé et des services sociaux, mais de façon qui demeure aléatoire et inégale. L'expertise en formation interculturelle a pris naissance dans les années 1970 avec les travaux de l'Institut interculturel de Montréal ; le milieu communautaire est devenu depuis les années 2000 un acteur important dans la formation interculturelle. Actuellement, la formation interculturelle est un créneau investi par une grande diversité de concepteurs/formateurs ministériels, des établissements d'enseignement, du milieu communautaire et du secteur privé, qui produisent le contenu dispensé de manière relativement indépendante (Pouliot, Gagnon et Pelchat 2015). Mais au Québec pas plus qu'en France, ces formations dites interculturelles ne sont standardisées ou automatiques. Aucun·e de mes enquêté·e n'a bénéficié de façon approfondie de ce type de formations, que ce soit dans leur cursus initial ou dans le cadre de formation continue obligatoire ou optionnelle. Les professionnel·les paramédicales formé·es tant au Québec qu'en France ont souvent des souvenirs d'avoir bénéficié d'une séance sur cette question dans leurs études. Une enquête sur l'expérience de soins réalisée par l'Institut de la statistique du Québec (Dubé-Linteau et Tremblay 2013) révèle que les immigrant·es de date récente (moins de cinq ans) ont une appréciation des services sociaux et de santé reçus moins favorable que les immigrant·es de plus longue date (cinq ans et plus). Ces deux groupes, comparativement aux Canadien·nes de naissance, estiment dans une plus faible proportion que les services répondent à leurs problèmes de santé ou permettent de bien contrôler ces problèmes, et que les professionnel·les de la santé les encouragent à adopter de saines habitudes de vie. Mais alors que les principaux intéressés ont tendance à mettre l'accent surtout sur les attitudes et les habiletés générales qui favorisent la communication ainsi que sur la capacité d'écoute des médecins, plutôt que sur la connaissance de traits culturels spécifiques, c'est ce dernier aspect qui demeure central aux yeux des professionnel·les (para)médicaux (Shapiro, Hollingshead et Morrison 2002). Dans le contexte canadien, Sheryl Reimer-Kirkham a montré comment les rencontres entre professionnel·les du soin et patient·es sont des espaces où une politique de la différence est source d'inégalités d'accès aux soins (Reimer-Kirkham 2003). Les politiques de santé s'inscrivent dans des discours contradictoires : d'une part, ceux, visibles et débattus, des politiques gouvernementales affirmant leur attachement au multiculturalisme et à la tolérance d'un côté, et d'autre part, ceux, invisibles, qui définissent le sujet légitime de ces politiques. Dans les pratiques, on retrouve des tendances plus générales de stigmatisation et de

discrimination envers les patient·es identifié·es comme appartenant aux Premières Nations (Autochtones) (Browne et Fiske 2001) et aux patient·es « immigrant·es » (Reimer-Kirkham 1998).

3. Donner du sens aux situations rencontrées

Sur mes terrains, je constate que les concepts de « différences culturelles », d'« échanges culturels » ou encore de « (trans)culturel » (au Québec) sont mobilisés pour donner sens à des *difficultés* rencontrées concrètement avec un·e patient·e ou sa famille. Ainsi,

L'attention d'une partie de l'équipe infirmière et de Morgane Trepon, une des externes, est concentrée autour de M. Boufatah, un patient âgé de 80 ans, Algérien vivant en France depuis 62, ancien menuisier. Celui-ci est affaibli et aurait besoin de se voir poser une sonde urinaire. Morgane le lui explique, mais il refuse très rapidement en évoquant un souvenir très douloureux d'une première sonde posée en 1966. Morgane prend beaucoup les devants et demande: « Si vous voulez pas que je le fasse, vous préférez que ce soit quelqu'un d'autre ? Un urologue spécialiste ? ». Il acquiesce discrètement, sans conviction. À la sortie, elle répète plusieurs fois : « Je le comprends, il ne veut pas que ce soit l'externe toute tremblante qui le fasse, c'est normal, moi aussi j'aurais refusé ». **Alors qu'on croise la Dre Isalt, Morgane explique qu'il a refusé qu'elle pose la sonde. Dre Isalt : « Ah parce que c'est une femme ».** Morgane, un peu surprise : « Ah non non, il a pas dit pourquoi il refusait en fait. Il a dit qu'il avait déjà eu un sondage et qu'il avait eu très mal, donc il voulait que ce soit des spécialistes qui le fassent » (Extrait du journal de terrain, unité de diabétologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 04 mars 2015).

Ici, on voit que deux interprétations concurrentes sont avancées par les deux femmes de façon routinière. Pour Morgane, c'est son statut de jeune externe qui explique le refus de M. Boufatah d'être sondé par elle (en lien avec l'évocation par le patient de la crainte d'avoir mal) ; la Dre Isalt, qui n'a pas assisté à l'interaction, incrimine spontanément le fait qu'elle soit une femme dans la réaction du patient. Cette déduction est sans doute élaborée en lien avec l'âge, l'origine et la religion du patient, dont on a vu plus tôt qu'il se présentait comme musulman.

Parmi les difficultés récurrentes qui font l'objet d'une interprétation en termes culturels, on trouve les retards ou les absences non-prévus des patient·es en rendez-vous²⁹⁹, expliqués par

²⁹⁹ Dre Charest, médecin endocrinologue de l'hôpital de Montréal, m'accueille alors que je suis sa consultation pour la première fois, en me disant qu'il est dommage que je n'ai pas été là hier « parce qu'il y avait une patiente

un rapport culturellement différent au temps. La présence jugée gênante ou trop nombreuse des membres de la famille dans les prises de décisions mais aussi dans l'espace physique du soin constitue aussi un des enjeux qui génèrent le plus de recours à la catégorisation en termes de « culture ». Sont alors mobilisées des explications à partir d'un supposé rapport spécifique à la famille et aux aîné·es, ou encore à la vieillesse ou la mort. Les représentations varient avec les modalités de la prise en charge : la Dre Boisseau, endocrinologue au centre de prise en charge de l'obésité (banlieue parisienne), évoque plutôt des variations dans le rapport au corps, suscitant une peur plus marquée chez les « Africain·es » de trop maigrir, tandis que les « Nord-Africain·es », notamment diabétiques, auraient une tendance au « fatalisme » qui ferait obstacle à leur implication dans le soin. Ces comportements sont attribués à des groupes culturels précis (au Québec, « les Haïtien·nes », « les Grec·ques », « les Maghrébin·es » ou « musulman·es », entre autres...) ou plus globalement aux « immigrant·es ». Mais tou·tes les immigrant·es au sens officiel du terme ne sont pas qualifié·es comme tel·les et toutes les personnes désignées comme immigrantes ne sont pas effectivement des personnes immigrantes. L'interprétation culturelle prime sur les autres interprétations disponibles. Les professionnel·les ne recourent pas à une explication par la culture dans les seuls cas où aucune autre n'existe. *A contrario*, l'analyse des entretiens et des observations réalisées montre que lorsque ces situations conflictuelles impliquent des patient·es qui ne sont pas catégorisé·es ou catégorisables comme d'une « autre culture » ou « immigrant·es », les professionnel·les recourent à d'autres types de catégorisations pour expliquer la situation ou à une interprétation totalement individualisante (« familles difficiles », personnes caractérielles, etc.).

En consultation avec la Dre Charest. Celle-ci accepte de voir une patiente sans rendez-vous. Celle-ci semble d'origine asiatique et a un accent relativement prononcé. La patiente veut lui faire signer une prescription pour les « allergies dans les yeux ». Dre Charest d'abord argue qu'elle ne sait pas ce que c'est que ça, indiquant qu'elle n'est pas d'accord pour signer. La patiente répète comme si elle n'avait rien dit, et la médecin signe finalement la prescription sans plus de questions. Elle lui fait une autre prescription pour sa pathologie endocrinienne, puis lui fait remarquer : « Il faut vraiment prendre rendez-vous, parce que là ça prend du temps sur quelqu'un d'autre qui a droit à son temps aussi ». La patiente, répond en vitesse sans s'appesantir : « Oui vous êtes très gentille ». Quand elle est sortie, la médecin me dit : « Ça c'est transculturel, les gens ils comprennent pas trop... » (Extrait du journal de terrain, service d'endocrinologie, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 17 mai 2016).

haïtienne, qui n'était pas venue [à ses] trois [rendez-vous, précédents] ». Elle ajoute « Ça c'est culturel » (Extrait du journal de terrain, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 12 avril 2016).

Ici, l'usage d'une catégorisation culturelle par la Dre Charest est directement corrélé à une difficulté rencontrée : la patiente est venue sans rendez-vous, donc est vue « entre deux » patient·es pour faire renouveler sa prescription. Elle en profite pour obtenir une prescription qui n'est pas théoriquement du ressort de cette médecin. Cette situation est fréquente et souvent, les médecins arguent qu'elle ne peuvent prescrire quelque chose sans avoir réalisé d'examen et tentent de s'en tenir à leur propre champ de spécialité. Ici, la patiente est parvenue à ses fins, sans doute entre autre chose parce que la Dre Charest ne savait pas bien comment résister à sa demande, considérant que la patiente avait des « difficultés de compréhension ». La difficulté rencontrée par la médecin et la possibilité de culturaliser le comportement de la patiente l'amènent à considérer que cette dernière ne comprend pas trop et que cela est dû à sa culture. Pourtant, d'un point de vue objectif, la patiente a réussi à imposer ce qu'elle voulait en donnant l'impression à la Dre Charest que négocier n'était pas possible : venir sans rendez-vous, donc quand cela l'arrangeait sur le moment ; bénéficier d'une consultation ultra-rapide ; obtenir une prescription pour autre chose, s'évitant d'avoir à programmer et se rendre à un rendez-vous avec un·e autre médecin (généraliste, probablement). Le terme de « transculturel », utilisé principalement en didactique, en linguistique, en pédagogie et en psychologie, est supposé désigner, comme l'indique le préfixe « trans », un méta-niveau au-delà des cultures et permettre une reconnaissance de leur hétérogénéité (Lussier 2011). Néanmoins, au Québec, ce terme est réapproprié dans le sens commun comme synonyme des notions de « culturel » ou d'« interculturel » et sert souvent à qualifier une situation perçue comme un échange « mixte », entre deux individus ou groupes culturellement « différents ». C'est le cas ici dans l'usage qu'en fait la Dre Charest, où le terme de « transculturel » ne signifie rien d'autre que « culturel ». Le terme de « transculturel » sert alors à désigner la « différence culturelle » à l'aide d'un terme connotant une compréhension plus fine de la culture mais délesté au passage de son sens propre.

Selon Alexandra Nacu, le culturalisme semble avant tout être invoqué par les professionnel·les de santé comme principe explicatif aux comportements perçus comme déviants par rapport aux routines médicales. La « culturalisation des populations immigrées » permet alors de donner des principes d'explication de comportements en apparence irrationnels ou de ramener « l'inconnu au connu » (Nacu 2011). Il a déjà été montré comment l'appartenance culturelle ou religieuse réelle ou supposée est particulièrement mobilisée pour expliquer ce qui est perçu par les professionnelles comme des écarts à la norme biomédicale, dans le contexte québécois (Fortin 2013; Fortin et Le Gall 2007) ou français (Cognet 2013).

Cet usage du culturalisme visant à donner sens aux difficultés rencontrées dans l'exercice de son travail varie logiquement selon le poste des professionnel·le·s qui y recourent³⁰⁰. Ainsi, à l'hôpital de Montréal, la catégorie des « Italien·nes » est investie de caractéristiques complètement différentes par la Dre Charest (qui n'exerce qu'en consultation) et par les professionnelles de l'équipe paramédicale de l'étage des hospitalisations :

Camille : « Est-ce que vous essayez de vous adapter, est-ce que ça demande des adaptations [que ce soit si « diversifié ici », comme elle me l'a dit précédemment] ? »

Noémie Lacombe : « Oui un petit peu parce que... Là on parle vraiment au niveau culturel ? »

Camille : « De ce qui fait sens... »

Noémie Lacombe : « Oui parce que tout fonctionne différemment à cause des religions, à cause de la façon qu'ils ont été élevés, comme par exemple une famille italienne abordera pas la maladie de la même façon qu'une famille on va dire de... d'Arabes ou... de Québécois, faque³⁰¹ oui on agit différemment un peu »

Camille : « Par exemple concrètement ? »

Noémie Lacombe : « Par exemple les Italiens immigrés, ils ont toujours beaucoup de familles puis quand les enfants sont là, surtout si c'est les parents qui sont hospitalisés, ils sont très... Ils mettent leurs nez dans tout ce qu'on fait, ils vérifient beaucoup ce qu'on fait... Ils sont très à l'affût, ce sont des personnes qui ont tendance... pas à faire des plaintes mais à critiquer beaucoup » (Entretien avec Noémie Lacombe, infirmière auxiliaire, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 2016).

Les difficultés rencontrées ici avec les familles jugées trop nombreuses, impliquées et peu confiantes, exprimées par des nombreuses professionnelles à l'égard des familles « italiennes » (mais aussi à d'autres moments « arméniennes », « grecques », « libanaises »³⁰²...) sont intéressantes à mettre en regard avec l'opinion de la Dre Charest :

Dre Louise Charest : « Dès qu'il y a un patient italien qui voit que je baragouine italien, j'suis certaine qu'il va revenir [*rires*]. Ca c'est sûr et certain. **Et ce sont tellement des bons patients les Italiens ! Ils font ce que tu leurs dis, ils**

³⁰⁰ Jounin avance que « si le racisme observable dans le bâtiment communique avec un racisme plus général (le premier étant informé par le second, et l'informant en retour), il reste qu'il se redéfinit en fonction des enjeux du travail et selon la rationalité propre du secteur » (2006 : 440). Il en va de même à l'hôpital.

³⁰¹ Expression québécoise qui correspond à la contraction des mots « ça fait que » et peut se traduire par « donc ».

³⁰² Certaines professionnelles regroupent ces différentes « populations » identifiées sous le terme de « familles immigrantes » ou « immigrant·es ». Ainsi, Aminata Ndao me confie : Au niveau de la religion, souvent, c'est, les familles, on a eu une famille musulm, euh, juive ici, c'est comme, 50 000 personnes dans la chambre, tu veux donner des soins tu es obligée de demander [*rires*] à la famille de sortir pour donner des soins, parce qu'ils vont te dire: "pourquoi tu fais ça, pourquoi tu fais ça, pourquoi pourquoi", tu peux pas répondre... à beaucoup de questions, donc c'est ça, ça ça arrive, ouais. Mais il faut leur donner des explications, c'est sûr. Chaque contexte est différent, parfois tu vois, chez les immigrants, les familles sont très présentes, les grecs, les haïtiens, les italiens... » (Entretien avec Aminata Ndao, infirmière, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix, Montréal, 2016).

écoutent, ils sont compliants, c'est merveilleux de traiter les Italiens, moi j'adore ça ! »

Camille : C'est drôle parce qu'en hospitalisation les gens ont pas la même vision des Italiens, ils me disent qu'ils sont pénibles parce qu'il y a tellement de familles dans la chambre »

Dre Louise Charest : « Ah oui, oui. Ça c'est pénible pour le voisin. Mais je pense qu'il faut saluer l'esprit familial que ces gens-là ont, les hommes italiens s'occupent de leur maman comme c'est pas possible, beaucoup plus que les Québécois. C'est une culture que j'adore, c'est un charme de traiter les Italiens. Et justement, la famille est toujours là pour supporter. Les femmes italiennes, dès qu'il y a un problème, le fils est là, la fille est là, ils t'appellent, ils viennent avec leur vieux, il y a un grand soutien des enfants. Grand grand soutien des enfants. C'est pas des gens qui sont laissés à eux-mêmes » (Entretien avec Louise Charest, endocrinologue, service d'endocrinologie, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 2016).

Dans le contexte de travail de la Dre Louise Charest, cette présence spécifique des familles et le sens familial prêté aux « Italien·nes » est donc une bonne chose, puisque cela facilite son travail : les membres présents de la famille peuvent traduire, ajouter des informations, s'assurer de la compréhension et du bon suivi des recommandations médicales qu'ils/elles ont également entendu, etc.³⁰³. Pour l'équipe paramédicale au contraire, c'est une caractéristique négative qui complique le travail et fait des « Italien·nes » (entre autres) des patient·es pénibles. Ce décalage suggère davantage que l'incohérence des représentations culturalistes : comme le rappelle Jounin, « derrière un masque d'assertion définitive, ces stéréotypes doivent une part de leur raison d'être à la compréhension immédiate, circonstancielle, qu'ils cherchent à assurer » (Jounin 2006 : 465). Cette gestion culturaliste est une partie du « savoir » empirique qui soutient le fonctionnement de l'institution, constituant des prénotions « formées par la pratique et pour elle » (Durkheim 2001[1894] : 24 cité par Jounin 2006 : 465). Ce sont donc les conditions concrètes d'exercice de leur travail et son contenu qui expliquent leurs divergences de jugement vis-à-vis des « Italien·nes ».

Le culturalisme donne ainsi sens aux situations, incompréhensions, difficultés et comportements jugés « irrationnels » par les professionnel·les ; mais il est également appliqué à celles où les comportements sont conformes aux recommandations. En fait, la culturalisation est un phénomène total : les patient·es ainsi altérisé·es sont totalement pris·es

³⁰³ Sur cette importance des familles des patient·es immigrant·es et/ou de classe populaire, voir le chapitre 6.

dans la logique culturaliste³⁰⁴. Dans les hôpitaux publics en France et au Québec, on retrouve les mêmes nécessités de son usage et des conditions le rendant possible.

B. Des schémas interprétatifs qui structurent des parcours de soins différenciés

L'usage du culturalisme ne se limite pas à la seule interprétation des comportements et des situations. Nous allons voir qu'il entre en jeu de façon subtile dans les micro-décisions que prennent constamment les professionnel·les et notamment les médecins. Celles-ci mènent à la structuration de parcours différenciés de bout en bout pour les patient·es ainsi altérisé·es. À partir d'un cas précis, celui de Mme Saïda Akrouch El Oualidi, une patiente suivie pour diabète gestationnel (voir encadré 10) dans le service d'endocrinologie de l'hôpital de la Sainte-Croix (Montréal), je vais décrire comment, en usant d'une lecture culturaliste pour interpréter les actions des patient·es immigré·es, les médecins leur proposent des soins différenciés tout au long de leur parcours médical.

J'assiste, en un peu plus d'un mois, à quatre consultations de Mme Akrouch El Oualidi à la clinique de diabète gestationnel. Celle-ci (appelée « DG » par l'équipe) a lieu deux matinées par semaine et est tenue à tour de rôle par une des six médecins du service (alors en activité). Ainsi les patientes rencontrent plusieurs thérapeutes au cours de leur grossesse. À chaque fois, elle vient accompagnée de son mari. Elle-il sont des quarantennaires discret·es et retenu·es, toujours timidement souriant·es. Elle-il ont immigré du Maghreb³⁰⁵ en 2009 et sont arabophones, ne maîtrisant pas très bien le français. Elle porte un *hijab*, pas toujours le même selon les semaines, toujours assez léger et coloré.

³⁰⁴ Rappelons que le contenu sur lequel repose l'altérisation peut être indifféremment positif ou négatif, ce qui ne modifie pas la nature du processus. Comme l'indique Colette Guillaumin, « l'idée que nous sommes faites d'une chair particulière, que nous avons une nature spécifique peut revêtir des couleurs charmeuses, là n'est pas la question car, méprisant ou élogieux, le coup de la nature tente de faire de nous des êtres clos, finis, qui poursuivent une tenace et logique entreprise de répétition, d'enfermement, d'immobilité, de maintien en l'état du (dés-)ordre du monde » (2016 : 73). Sur les liens entre philo-sémitisme et anti-sémitisme, voir Guillaumin 2002. Lila Belkacem a montré, toujours pour le soin psychiatrique, que la méthode ethnoclinique est traversée par un paradoxe : en tentant de renverser les processus de stigmatisation dont les familles font l'expérience en investissant positivement les catégories de cultures, les ethnocliniciens reproduisent certains des fondements culturalistes sur lesquels ces processus reposent (Belkacem 2013).

³⁰⁵ En raison du déroulement spécifique des consultations de DG (cf. encadré 10), le pays précis d'origine de la patiente et de son mari n'est jamais évoqué par les médecins.

Encadré 10 Le diabète gestationnel

Forme temporaire de diabète, le diabète gestationnel est causé par les hormones de la grossesse. Celles-ci induisent alors une insulino-résistance, qui disparaît la plupart du temps (mais pas toujours) après l'accouchement. Il est établi qu'il existe un lien entre le taux d'hémoglobine glyquée (c'est-à-dire de sucre moyen dans le sang) à la conception et le risque d'avortements spontanés précoces et/ou de mort fœtale ou de malformations fœtales. Ces dernières sont plus fréquentes (multipliées par 2 à 3 le plus souvent, mais parfois par 8) et sont directement liées à l'équilibre glycémique de début de grossesse (Mitanche 2010). Pour prévenir ces complications maternelles et fœtales potentiellement sévères, un traitement par régime et activité physique est préconisé aux femmes atteintes de diabète gestationnel; quand il ne suffit pas, la patiente doit recevoir des injections d'insuline. Les patientes sont l'objet d'un suivi rapproché, et peuvent parfois avoir recours à un dispositif informatique pour informer quotidiennement l'équipe médicale de leurs résultats (cf. la thèse en cours d'Aurélié Racioppi). Dans le service d'endocrinologie de l'hôpital de Montréal, la régularité des consultations varie selon les patientes. Une majeure partie d'entre elles sont vues environ toutes les deux semaines. Mais ce n'est pas le cas de toutes : certaines se voient demander de venir chaque semaine, d'autres beaucoup moins souvent. Les patientes qui viennent chaque semaine sont celles jugées peu « autonomes » dans leur prise en charge. Ainsi, la consultation permet à la médecin de prescrire un dosage précis à faire qu'elles ne devront pas tenter de modifier. Au contraire, celles qui viennent le moins souvent sont celles jugées parfaitement autonomes, qui font preuve d'un bon contrôle de leur glycémie parce qu'elles « savent » adapter leurs doses d'insuline selon leurs apports nutritifs et leur activité physique, qu'elles savent calculer.

Je la vois pour la première fois le 22 avril 2016 avec la Dre Véronica Giambalvo, la plus jeune médecin du service. Elle est alors enceinte de onze semaines et ce n'est pas son premier rendez-vous. La consultation dure un quart d'heure, pendant lequel la médecin passe surtout du temps à regarder des résultats d'analyses effectuées ailleurs et à consulter le dossier. Le mari de la patiente demande timidement les résultats et la Dre Giambalvo répond qu'ils « sont bons ». Dre Giambalvo leur demande de reprendre rendez-vous dans une semaine. La semaine suivante, alors qu'elle a rendez-vous le vendredi 29, elle ne se présente pas. Elle obtient un autre rendez-vous pour le vendredi 6 mai auquel j'assiste à nouveau.

1. La non-proposition de soins

Lors des consultations qui vont suivre, la culturalisation dont la patiente est l'objet va déterminer à plusieurs reprises les décisions prises par les médecins qui la rencontrent.

Se dédouaner

Lors de la deuxième consultation à laquelle j'assiste, c'est cette fois la Dre Charest qui effectue les consultations de diabète gestationnel.

Mme Akrouch El Oualidi entre à 14h33, toujours avec son mari. Ils s'assoient, lui derrière l'écran, et elle à la place plus proche de la porte. Rapidement la Dre Charest s'adresse directement au mari en lui posant des questions à la troisième personne du singulier: « Elle dort bien ? », etc. Elle fait ses recommandations de la même façon: « C'est bien important qu'elle mange régulièrement ». Alors qu'elle demande: « Elle est à combien de grossesse ? », c'est la patiente qui répond spontanément. Après cette prise de parole, la Dre Charest s'adresse ensuite à elle. Le mari est discret, ainsi que sa femme. La médecin s'adresse à nouveau au mari alors qu'elle explique comment se rendre à l'étage, où elle veut faire faire une échographie à la patiente. Le mari, visiblement un peu stressé, s'assure d'avoir bien compris. Dre Charest donne directement au mari les papiers pour le rendez-vous dans deux semaines. Il demande confirmation pour le prochain rendez-vous, arguant que d'habitude elle vient toutes les semaines³⁰⁶. Elle-ils sortent, au bout de 16 minutes. Dre Charest prend alors le dossier et le feuillet, comme si elle cherchait une information (ce qui n'est pas habituel). Elle dit à voix haute, en lisant, après avoir visiblement trouvé ce qu'elle cherchait: « Pourtant elle est arrivée en 2009. Elle devrait parler français mieux que ça [...] C'est une chance qu'il [le mari] ait été là ». Elle me raconte alors des étapes antérieures de la prise en charge de la patiente, me disant qu'elle est arrivée avec un diabète débalancé très haut, ce qui, selon elle, était « super dangereux ». Elle ajoute, sans détour: « **Si elle avait voulu interrompre [la grossesse] j'aurais dit oui. [Mais] chez les musulmans ils font pas ça, interrompre la grossesse. J'ai pris l'habitude de même plus poser la question** ». Elle ajoute: « Déjà pour prendre rendez-vous au deuxième étage ça avait l'air compliqué... » (Extrait du journal de terrain, service d'endocrinologie, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 6 mai 2016).

La Dre Charest estime donc que le taux de sucre de la patiente quand elle est arrivée à la clinique était tellement haut et déséquilibré que la situation était « dangereuse » pour le fœtus. Elle reste vague mais évoque tout de suite après l'éventualité d'une interruption de la grossesse³⁰⁷, ce qui semble indiquer qu'elle craint de graves complications pour le fœtus et

³⁰⁶ Les suivis de diabète gestationnel varient dans leur régularité selon le bon-vouloir des médecins: le plus souvent toutes les deux semaines, ils sont parfois toutes les semaines, souvent avec les patientes jugées les moins autonomes dans leur prise en charge; ce sont aussi celles à qui on renonce à donner les outils de cette autonomie (explications notamment).

³⁰⁷ Au Canada, il n'y a pas de date limite légale pour avorter mais la pratique est encadrée par les ordres professionnels. Un avortement par médicament est actuellement autorisé jusqu'à 63 jours de grossesse. Une grossesse de plus de 24 semaines est référée aux États-Unis pour l'intervention. Plus de 90% des avortements ont lieu durant le premier trimestre (moins de 12 semaines de grossesse). En France, une IVG peut être pratiquée avant la fin de la douzième semaine de grossesse, soit avant la fin de la quatorzième semaine après le début des dernières règles (14 semaines d'aménorrhée). L'avortement pour motif médical (Interruption médicale de grossesse, IMG) est possible lorsque la grossesse met en danger la vie de la femme, ou lorsque le fœtus est

donc l'enfant à naître³⁰⁸. Elle semble estimer cependant que c'est la patiente qui aurait du demander l'interruption, alors même que rien n'indique qu'elle ait été informée des risques encourus, ni qu'un pronostic lui ait été formulé. Par ailleurs, la façon qu'a la Dre Charest de présenter les choses retourne en quelque sorte la logique du choix : « Si elle avait voulu [...] j'aurais dit oui », semble signifier qu'elle estime qu'elle aurait donné son autorisation. Enceinte de quelques semaines lors du début de sa prise en charge, Mme Akrouch El Oualidi était tout à fait éligible à une interruption simple de grossesse au stade du premier trimestre qui aurait pu se dérouler sans difficulté au Québec. Peut-être que la Dre Charest veut dire que si la patiente avait confié vouloir interrompre sa grossesse, elle l'aurait encouragée : là encore, elle estime que c'était à la patiente d'exprimer ses doutes –doutes qu'elle avait peu de chance de ressentir sans informations-, et non à elle de l'informer des risques. Ici, la Dre Charest mélange deux arguments de type tout à fait différent : invoquant la supposée position consensuelle des musulman-es contre toute forme d'avortement pour justifier sa non-proposition³⁰⁹ d'une interruption de grossesse, elle ajoute un argument d'ordre linguistique : puisqu'ils ne sont déjà pas en mesure de comprendre bien comment se rendre au 2^e étage, comment pourraient-ils discuter d'une interruption de la grossesse ? Pris ensemble, ces arguments ont l'intérêt de dédouaner totalement la thérapeute de sa responsabilité dans la non-prise en charge d'une situation où elle considère que l'embryon a été mis en danger. On retrouve ici l'analyse avancée par Alexandra Nacu (2011) selon laquelle la culturalisation des patientes migrantes peut être une manière de leur imputer une partie de la responsabilité pour certains dysfonctionnements qui surviennent dans l'institution, quand les routines médicales ne parviennent plus à répondre aux nécessités de la situation. On ajoute ici que cette imputation n'a pas que des effets symboliques (visant à maintenir le sentiment des professionnelles de leur utilité, etc.). Elle amène à terme à orienter leurs pratiques et ainsi à perpétuer un état des choses qu'elles-mêmes trouvent insatisfaisant.

Remise en cause de la parole de la patiente

L'activation d'un raisonnement culturaliste impacte profondément encore le parcours de soin de Mme Akrouch El Oualidi. La patiente est à nouveau l'objet d'une non-proposition de soins

atteint d'une maladie grave et incurable au moment du diagnostic, peut être pratiqué au-delà de ce délai, jusqu'au dernier moment de la grossesse. Au Canada, il n'y a pas de différenciation entre IVG et IMG.

³⁰⁸ Cf. encadré 10.

³⁰⁹ Parmi les quatre formes de non-recours aux politiques sociales, Philippe Warin identifie la non-proposition, quand l'offre n'est pas activée par les agents prestataires malgré l'éligibilité du demandeur (Warin 2016 : 39). On propose d'appliquer cette grille d'analyse ici et de parler de non-proposition de soin.

deux semaines plus tard. Le 20 mai, elle a rendez-vous une nouvelle fois, par hasard, avec le Dre Giambalvo. Elle confie n'aller pas bien, n'avoir « le goût de rien faire », son mari semble désemparé et rapporte qu'elle ne fait plus rien. Dre Giambalvo leur fait une requête pour que la patiente consulte en psychiatrie. Le vendredi suivant³¹⁰, la patiente vient de nouveau avec son mari et rencontre cette fois la Dre Skaf. La patiente porte cette fois un voile noir en soie assez transparent et brodé de blanc, elle est maquillée, ce qui n'est pas habituel.

Dre Skaf demande à voir le carnet de glycémie et pose des questions. Un petit moment d'incompréhension s'éternise quand elle demande à quelle heure correspond cette glycémie : douze heure trente (minuit), douze heures trente (midi) ou deux heures trente ? La Dre Skaf s'impatiente, même si la situation dure en fait moins d'une minute. Le mari de la patiente pose finalement la question en arabe à sa femme et rapporte, 2h30. [...] Comme elle l'a vu dans le dossier, elle aborde le sujet : « Elle [Dre Giambalvo] vous a référée à un psychiatre ? ». Le couple semble ne pas comprendre. Dre Skaf repose sa question, et alors ils expliquent qu'ils n'y sont pas allés. La patiente explique qu'elle a appelé mais que « c'était dans trop longtemps » (le rendez-vous, sans doute) et qu'alors elle « n'est pas intéressée ». Dre Skaf explique : « C'est comme vous voulez, c'est pas une mauvaise idée, vous pouvez y aller si vous en ressentez le besoin ». Le mari répond : « S'il faut qu'on y aille, on va y aller ». Dre Skaf ne répond pas vraiment. La consultation se termine sans qu'ils aient plus d'informations. Quand ils sortent, elle ferme la porte et me dit sans détour : « **Ça, c'est culturel. C'est des patients qui rapportent beaucoup de symptômes, et quand tu leur dis quoi faire : "non c'est bon, c'est pas la peine"**. Ca je le sais parce que je suis libanaise, eux ils doivent être d'Afrique du Nord, c'est pas les mêmes cultures mais c'est aussi que c'est tabou dans la culture moyen-orientale d'aller voir en psychiatrie, c'est avoir une faiblesse. [...] Alors soit c'est ça, soit c'est qu'en fait elle a rapporté des symptômes mais qu'en fait elle avait rien [rires] ». Elle ajoute : « Et tu vois la barrière de la langue, c'est extrêmement difficile. 12h, 2h, 0h... C'est très difficile. Il faut être patient, répéter, répéter, répéter » (Extrait du journal de terrain, service d'endocrinologie, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 27 mai 2016).

Le couple semble déconcerté quand la Dre Skaf les interroge sur le rendez-vous en psychiatrie. Peut-être n'ont-ils pas compris le mot « référer », mais peut-être également celui de « psychiatre ». La Dre Giambalvo avait parlé de façon euphémisée de « voir quelqu'un », sans spécifier qu'il s'agissait d'un-e psychiatre, ni vraiment expliquer ce qu'était un-e psychiatre. Cette façon de parler en implicite est déjà, en soi, productrice de traitement différencié, car elle n'est pas également accessible à tou-tes. L'expression « voir quelqu'un » ou « parler à quelqu'un » est un terme aussi vague pour ceux et celles qui ignorent leur signification médicale que précis pour les autres. Ici la Dre Skaf n'interroge à aucun moment

³¹⁰ On remarque alors la reprise du rythme toutes les semaines.

le couple sur les raisons qui ont amené sa collègue à faire une requête en psychiatrie, et le dossier ne semble pas contenir de détails. Tout est implicite et délibérément flou dans les réponses de la docteure : « C'est comme vous voulez », « c'est pas une mauvaise idée », « vous pouvez y aller si vous en ressentez le besoin ». Ces tournures de phrase semblent indiquer également que la Dre Skaf ne prend pas vraiment au sérieux les plaintes de la patiente, lui renvoyant la responsabilité et la capacité à décider si elle en a besoin ou non et sans donner d'avis « médical » sur la question. Ici, on perçoit une forte incompréhension entre le couple et la docteure qui se renvoient la balle : les premier·es semblent estimer que c'est à la médecin de dire ce qu'elle doit faire (y aller ou non), tandis que la Dre Skaf semble estimer que c'est à eux d'en déterminer le besoin. Cette évaluation de leurs besoins, ils doivent le faire sans avoir reçu d'information quant au déroulement, aux objectifs et au fonctionnement d'un suivi psychiatrique. On retrouve dans cette situation également la place toujours plus grande du « choix des patient·es » dans les logiques de soin³¹¹ (Mol 2009) qui se recoupe avec des injonctions à l'autonomie qui, loin de contrecarrer une emprise des médecins sur les malades, constituent un discours additionnel à ceux produits par les responsables médicaux et politiques (Baszanger 2010b). Cette situation débouche, objectivement, à un renoncement de leur part à aller rencontrer un·e psychiatre, et ce malgré la recommandation (trop implicite) de la Dre Giambalvo d'y procéder. Ce renoncement devient lui-même expliqué par un argument culturaliste, particulièrement explicite, renseigné et décomplexé que la Dre Skaf peut se revendiquer de la même « culture » puisqu'elle se qualifie elle-même de « libanaise »³¹², auquel est ajoutée la dimension matérielle de la « barrière linguistique ». Cette articulation dont on a vu la fonction (fermer la porte aux reproches de ne pas avoir fait le possible) porte pourtant en elle une contradiction majeure : puisqu'elle reconnaît elle-même, comme la Dre Charest avant elle, que la patiente et son accompagnateur rencontrent des difficultés pour s'exprimer et comprendre ce qu'on leur dit, comment peut-elle simultanément conclure que leurs raisons d'agir (ici, de ne pas aller au rendez-vous) est due à des spécificités culturelles et non à ces dites difficultés ? On voit donc comment fonctionne cette double argumentation : le prisme culturaliste explique le comportement des patient·es, tandis qu'une prise en compte des difficultés matérielles justifie celui (minimaliste) des médecins.

³¹¹ L'autrice précise que cette place laissée au « choix » que l'on trouve globalement dans les institutions sanitaires occidentales, ne s'y cantonne pas : l'individualisation et l'autonomie sont communément vues comme une prérogative des Occidentaux, l'Occident étant un espace (et une époque) où les gens font des « choix », quand les « Autres » sont enracinés dans leurs cultures et leurs communautés.

³¹² Elle est de nationalité libanaise, tout en ayant grandi à Montréal, où elle a également fait ses études de médecine.

2. Des représentations culturalistes structurantes

Cette négligence des plaintes de la patiente, remises en question comme exagérées ou peu sérieuses, s'apparente plus largement à la représentation d'un soi-disant « syndrome méditerranéen ». Celui-ci, déjà rapporté par Antoinette Chauvenet, désigne « l'habitude culturelle qu'ont les Méditerranéens de se plaindre "exagérément" et avec emphase de leurs maux » (Chauvenet 1978 : 106). Cette « habitude culturelle » mène à une suspicion à l'égard de la demande des malades³¹³. Si le terme « syndrome méditerranéen » en tant que tel s'y trouve moins souvent évoqué, on retrouve la même représentation au Québec. Ainsi, Sandra Giordano, ergothérapeute, m'explique en entretien :

« On essaie de rester le plus objectif possible, moi je suis d'origine italienne donc je le sais que [*petit rire*], des fois, la douleur peut être très exprimée, comme les Méditerranéens, ils ont très mal, comme l'équipe de *soccer* là, de football [je ris], ça tombe à terre, puis c'est comme "Waaahh !!" [Elle mime la douleur, rires]. Faque il faut prendre en considération des fois les choses puis dire "ok, est-ce que j'ai des signes cliniques qui me dit que cette personne est vraiment en douleur" » (Entretien avec Sandra Giordano, ergothérapeute, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 2016).

En France, ce sont principalement les personnes catégorisées comme « Maghrébines » ou « originaires d'Afrique du Nord » qui sont considérées comme présentant le « syndrome » méditerranéen. Au Québec, le concept est beaucoup plus large, touchant (de façon variable selon les professionnel·les) les « Italien·nes », « Arménien·nes », « Libanais·es », les « Maghrébin·es », les « Grec·qu·s » ou « les orthodoxes ». Autrement dit, plus la Méditerranée est loin, plus elle semble étendue, ses contours flous et son contenu opératoire. Ce qui compte ici n'est pas tant la délimitation claire, dans les discours, de qui est susceptible de présenter ce « syndrome » mais d'en constater empiriquement l'étendue de l'usage et ses effets. Car, considéré·és « Méditerranéen·nes » ou pas (quel que soit les contours de cette

³¹³ Il ne s'agit pas de nier l'impact de la culture sur l'interprétation et l'expression de la douleur. Des travaux maintenant anciens de Zborowski (1969) et de Zola (1966 traduit dans Herzlich 1970) ont insisté sur la construction sociale et culturelle de la douleur. Le premier a montré comment l'expression dramatisée de la douleur chez des hommes d'origine italienne et juive s'expliquait par une socialisation familiale spécifique encourageant l'expression de plaintes, tandis que les hommes de vieille origine américaine avaient été socialisés dans des modèles de virilité valorisant la souffrance silencieuse. Sylvie Fainzang a également décrit l'empreinte de l'appartenance culturelle dans la réticence vis-à-vis des médicaments (Fainzang 2007; 2001). Mais, comme le rappelle Rechtman, sauf à les naturaliser, les différences perçues à un niveau anthropologique ne sont pas nécessairement pertinentes à un niveau clinique. Les représentations culturalistes commettent une erreur dans le passage de la « croyance collective » à la croyance individuelle, seule pertinente d'un point de vue clinique. Toutes les personnes socialisées dans un groupe culturel ne croient pas ou pas avec la même conviction aux croyances collectives du groupe (Rechtman 2000). Les cultures somatiques sont aussi des cultures de classes (Boltanski 1971).

catégorisation) les patient-es altérisé-és sont l'objet de ce soupçon quant à l'expression de leurs douleurs.

Une patiente « pakistanaise » d'une soixantaine d'années, est hospitalisée dans le service. Selon Jordan, l'interne, elle ne parle pas du tout français ni anglais. Il ajoute que selon lui, « le problème c'est principalement la bouffe ». Dre Isalt regarde ses analyses. Depuis l'hospitalisation, tout est beaucoup mieux. Jordan énonce les autres traitements qu'elle prend, dont un pour l'hypercholestérolémie. La Dre Isalt le coupe : « Elle les prend pas. 50 de [X] avec un taux [X]... Elle les prend pas. Il y a des cas, hein. Soit on peut faire l'hypothèse [hypothèse médicale complexe] soit c'est qu'elle prend pas les médicaments ». Elle sourit d'un air entendu. Jordan ajoute : « Son fils dit qu'elle les prend ». Dre Isalt : « Mais il en sait rien quoi ». Elle regarde son poids : « Si c'était une histoire de bouffe seulement elle grossirait... Là elle a pris qu'un kilo en [tant de temps]. C'est un problème de compliance au traitement ». Elle l'écrit sur la fiche. Quand on va la voir, la patiente est allongée dans le lit, l'air fatigué et souffreteux, elle geint un peu. Elle ne parle effectivement presque pas français et désigne sa jambe, son pied en faisant comprendre qu'elle a mal. Dre Isalt conclue « C'est la neuropathie³¹⁴ ça ». Elle ajoute : « **Ce sont des gens qui sont intraitables ça³¹⁵. Tu sais pas si elle est en train de mourir ou si elle est tout le temps comme ça. C'est de l'ethnomédecine là** ». Elle regarde ses taux de glycémie qui ne sont pas mauvais. Elle lui dit en sortant : « Bon, ça va, ça va bien ». À l'interne et l'externe elle précise : « On appelle son fils et elle sort demain » et ajoute « Plus on est là plus elle a mal je pense, tu vois ce que je veux dire ». Plus tard dans la matinée, une externe qui prépare sa sortie interroge : « On lui prescrit pas de lecteur ? » (de glycémie). La Dre Isalt répond : « Non ça sert à rien, elle fera pas ses contrôles, elle prend pas ses traitements » (Extrait du journal de terrain, unité de diabétologie, hospitalisation, hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 30 mars 2015).

Ici, la patiente « pakistanaise » subit la même dévalorisation de l'expression de sa douleur comme exagérée et surjouée, notamment en présence des médecins (« Plus on est là plus elle a mal je pense »). Elle est également jugée impossible à interpréter dans son expressivité (« Tu sais pas si elle est en train de mourir ou si elle est tout le temps comme ça »), ce qui est clairement imputé à sa « culture », comme l'indique la mention de l'« ethnomédecine ». Même si la Dre Isalt réalise un nombre de déductions permettant de comprendre la situation de la patiente et d'en évaluer la gravité, elle évoque une autre possibilité, avec ironie, selon laquelle elle aurait un problème grave, ce qu'en fait elle balaie d'un revers de la main. Ici, on se trouve dans une situation où la patiente reçoit un soin minimal de routine (Glaser et Strauss 1964). À travers la construction de l'impossibilité de la comprendre (renforcé par la « barrière

³¹⁴ La neuropathie diabétique est une complication de diabète. Il s'agit d'une atteinte du système nerveux qui résulte en un trouble de la sensibilité à la fois superficielle et profonde principalement au niveau des membres inférieurs. Elle s'accompagne parfois de douleurs.

³¹⁵ Sur cette qualification comme « intraitable », voir le chapitre 2.

linguistique » mais qui ne s'y résume pas), la patiente est renvoyée à une altérité impénétrable, mais aussi à un soupçon de mensonge et de dissimulation.

La suspicion vis-à-vis des patient·es altérisé·es ne concerne pas seulement l'expression de la douleur mais plus globalement la description des symptômes et les plaintes en tout genre, comme dans le cas de Mme Akrouch El Oualidi. Les patient·es du « bassin méditerranéen » auraient aussi pour caractéristiques de ne pas accepter la mort de leurs parents âgé·es et d'inciter les médecins à faire tout pour les sauver. Comme me le rapporte la cheffe de service de médecine interne, la Dre Jeanne Chamoun, cheffe du service de médecine interne (Montréal) pendant notre entretien: « J'ai l'impression que c'est culturel. Il y en a pour qui la vie est éternelle [rires]. Il y a certaines populations pour qui c'est... Alors que d'autres sont plus raisonnables dans leurs demandes ».

« Par exemple pour parler du niveau de soins à l'hôpital, le niveau de soins 4 c'est les soins palliatifs, quand les docteurs vont amener ça à certains patients et à leurs famille, il y en a qui vont pas comprendre, qui vont dire "moi je veux le meilleur pour mon parent, je veux pas signer le soin niveau 4 pour qu'il meurt"³¹⁶, tu vois ce que je veux dire? Donc c'est vraiment selon. **Souvent c'est les familles grecques, eux ils veulent tout tout tout tout tout** » (Entretien avec Clémence Mumbach, travailleuse sociale, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 2016)

Familles grecques, libanaises, arméniennes, les catégories précises varient³¹⁷ mais le stigmatisme demeure le même. Dans leur étude portant sur les surdiagnostics de troubles psychiques chez les patientes (femmes), Selina Redman et ses collègues décrivent les stéréotypes marquant les représentations des médecins touchant entre autre au degré de crédibilité à accorder aux patient·es : les patient·es perçues de milieu social modeste, et/ou noir·es ou hispaniques, ainsi que les femmes, sont considérées comme tendanciellement moins cultivées, moins intelligent·es et moins honnêtes, et donc moins fiables dans leurs récits de symptômes et d'antécédents et dans leurs demandes (Redman et al. 1991 cité par Paillet 2016 : 178).

Les professionnel·les de santé ajustent leur pratiques aux comportements « spécifiques » attendus de la part de ces patient·es :

³¹⁶ « Signer le niveau 4 » signifie demander qu'en cas d'arrêt cardiorespiratoire, aucune tentative de réanimation/ventilation ne soit effectuée. Le patient est alors placé en soins palliatifs, qui visent à gérer la douleur, la détresse psychologique et les symptômes inconfortables des personnes en fin de vie, sans tenter de prolonger cette dernière.

³¹⁷ Il ne s'agit pas ici de livrer une taxinomie complète des représentations associant quel groupe à quelle pratique, qui nécessiterait en soi une étude puisqu'elles varient selon les professionnel·les et selon les contextes. En révéler la dimension située permet cependant d'en dévoiler l'usage et ses effets, ce sur quoi nous nous concentrons ici.

Dre Lessard se fait expliquer par les résidentes la situation des patient·e·s de l'unité. Jessica présente Mme Zadourian ainsi: « 89 ans, unilingue libanaise, venue pour une diminution de l'état général » ; « on va pas pousser plus, c'est pas une mort imminente ». Elle insiste sur « elle est libanaise » et explique que l'équipe médicale ne veut pas plus investiguer parce que de toute façon « on ne traitera pas » ; **Elle ajoute : « Ils ont une énorme famille je veux pas que toute la famille vienne : "Qu'est-ce que vous faites, vous la laissez mourir !", vous voyez ce que je veux dire »**. Dre Lessard acquiesce. Les deux médecins s'assurent auprès de toute l'équipe que tout le monde comprend qu'elles ne veulent rien faire (Extrait du journal de terrain, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 4 avril 2016).

Ici, la mention répétée de la « nationalité » libanaise de la patiente par Jessica vise à faire passer le message du risque encouru dans sa prise en charge. Elle explicite que la famille est « énorme » et les deux médecins sont d'accord pour spontanément agir en conséquence en mettant tout le monde au diapason pour éviter que l'équipe ne se trouve en difficulté : en effet, chacun·e doit se tenir au discours officiel (« on ne traitera pas ») pour ne pas se trouver aux prises avec les négociations (anticipées) de la famille. Cette spécification des « Libanais·es » s'explique peut-être par un épisode antérieur s'étant déroulé dans le service. Même si je n'y ai pas assisté, il m'a été rapporté plusieurs fois par différent·es professionnel·les. Une patiente « libanaise » était hospitalisée longtemps dans le service de médecine interne pendant la période des Fêtes. Elle était, selon l'équipe médicale, condamnée. Mais :

« La famille était : "pas question qu'on la laisse aller", ils voulaient même la transférer au Liban parce que, ils disaient que là-bas ils allaient être capable de la soigner. Ça devient très lourd, on a même dû communiquer avec les médecins au Liban. [...] Quand la patiente va pas bien ils veulent qu'on fasse tout, tu vois que la patiente est en train de souffrir, t'es pris avec la famille qui veut à tout prix puis toi... selon ton éthique, tu dis "ça a pas de bon sens", mais, ça c'est difficile. Des fois on doit faire appel au comité d'éthique » (Entretien avec Jeanne Chamoun, médecin interniste et cheffe du service, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 2016).

On se souvient d'elle dans tout le service comme de la « malade de l'année » à la trajectoire de « gâchis cumulatif » demandant un travail dur et permanent, causant une impression de perte de contrôle de l'articulation et impactant l'« ordre sentimental » du service et dont on se souvient pendant des mois tant ils se détachent durablement du quotidien (Strauss et al. 1985 traduit dans Strauss 1992). Pour éviter que cet épisode ne se reproduise, ce qu'elles estiment possible en raison de l'« appartenance culturelle » commune à ces deux patientes, les médecins s'organisent d'une façon, qui dans les faits, est spécifiquement dédiée aux familles

libanaises ou « méditerranéennes ». L'existence d'un précédent ayant marqué les représentations et les pratiques des professionnel·les du service de médecine interne de l'hôpital de Montréal rappelle également l'importance de l'analyse localisée des usages de l'altérisation.

3. Un usage intensifié des schémas culturalistes dans un contexte de prise en charge technicisée et routinisée

Puisque la restitution des informations sur la situation sociale des patient·es a une utilité pour le travail des professionnel·les, elle varie selon le contenu concret de leur travail. À l'hôpital de la Sainte-Croix (Montréal), les modalités spécifiques du suivi de diabète gestationnel³¹⁸ accentuent l'usage de schémas culturalistes³¹⁹. Les consultations de diabète gestationnel ont la spécificité d'être très courtes ; celles que j'ai observées ont duré de 2 à 25 minutes, avec un temps moyen de 11 minutes³²⁰. Le contenu des consultations est également fortement technicisé : il s'agit de s'assurer du maintien du taux de sucre des patientes sous un certain seuil de semaine en semaine. Très routinisées, les consultations s'organisent autour du carnet de glycémie, dans lequel la patiente retranscrit chacune des nombreuses glycémies qu'elle est censée faire au cours de la journée. Celui-ci est demandé ou présenté dès les premières secondes de consultation et sert de base au dialogue entre patiente et médecin. La santé du bébé est constamment évoquée et justifie un régime particulièrement strict et un suivi serré, par comparaison avec le suivi de diabète classique, dans le but de maintenir tout au long de la grossesse un taux de sucre dans le sang optimal. Par ailleurs, la dimension souvent transitoire de cette maladie justifie un moindre investissement dans l'« éducation » des patientes³²¹.

Lors de la consultation, le médecin évalue rapidement l'équilibre global des glycémies au court de la semaine ou des deux semaines passées, à partir du carnet de glycémie. Lorsque seules certaines glycémies précises sont trop hautes, elle tente avec la patiente de comprendre « ce qu'il s'est passé ce jour-là (repas de fête, baisse d'activité physique, etc.). Elle détermine la marche à suivre pour la semaine ou les deux semaines à venir (s'il faut augmenter les doses

³¹⁸ Voir encadré 10.

³¹⁹ Comme précisé plus haut, la clinique de diabète gestationnel a lieu deux matinées par semaine et les consultations sont effectuées à tour de rôle par une des six médecins du service.

³²⁰ Moyenne élaborée à partir du chronométrage de 61 consultations de diabète gestationnel sur neuf matinées avec chacune des six médecins du service (une observée trois fois, deux deux fois, et trois une fois). La plus courte a duré 2 minutes et la plus longue 28 minutes. Médiane = 10 minutes. La durée des moyennes des autres types de consultations est, elle, de 23 minutes et la médiane de 20 (n=63).

³²¹ Cette prise en charge révèle particulièrement bien « le véritable sujet de la maternité est l'enfant, non la femme », pensée non comme un sujet social mais comme l'objet de la maternité » (Mathieu 2013a : 65).

d'insuline, fractionner un repas en deux, etc.) et la date du prochain rendez-vous. Dès lors, les considérations d'ordre social ou personnel n'ont que très peu leur place, sauf si elles interfèrent directement avec le traitement. Ainsi, si une patiente demande si elle peut continuer à travailler, on lui demandera alors quel est son travail ; mais dans la très grande majorité des consultations que j'ai observées, les médecins ne demandent ni quel est le travail, ni l'éventuel pays d'origine/date d'arrivée de la patiente, etc. Cela ne les empêche pas, au contraire, de raisonner à l'aide de catégories sociales d'assignation, sur la base quasi-exclusive ce qui est perceptible dans l'interaction (particulièrement courte) et notamment de l'apparence et du langage des patientes. Cette prise en charge rapide ne permet l'élaboration que d'une courte « histoire sociale » des patient·es, avec le recueil de peu ou pas d'éléments biographiques. C'est pourquoi les professionnel·les vont principalement agir sur la base de caractéristiques apparentes (Glaser et Strauss 1964 : 120).

Le fait que les consultations soient effectuées chaque semaine par une médecin différente du service³²² limite l'interconnaissance entre patientes et médecins ainsi que les informations disponibles sur elles aux seules mentions rapportées sur le dossier médical, toujours assez sommaires. Ce niveau d'interconnaissance impacte directement l'intensité et l'extension de l'usage de schémas culturalistes. Ainsi, dans le service d'endocrinologie, la Dre Blot, m'explique que les patientes de diabète gestationnel ne sont « pas vraiment nos patients, on ne les connaît pas vraiment. Ça dure juste cinq minutes et on les voit tous les un ou deux mois » (Service d'endocrinologie, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 13 avril 2016). Cette distinction entre les personnes qui sont « vraiment [leurs] patientes » et les autres est instructive : elle sépare les patient·es dont on ne sait pas grand-chose et qu'on traite sur une base extrêmement routinisée et les autres avec qui on passe plus de temps et que l'on suit sur un temps plus long. C'est précisément ce contexte de forte routinisation qui intensifie l'usage et la pertinence, aux yeux des médecins, de schémas « prêts à l'emploi », notamment culturalistes, pour guider leur action qui se doit d'être efficace et rapide, et décourage toute ambition de creuser plus avant les situations de chacune. La prise en compte des conditions et des spécificités matérielles des prises en charge explique en partie pourquoi les recours à ces schémas culturalistes sont bien moindres dans le centre de traitement de l'obésité (petite couronne parisienne). Celui-ci en effet implique un suivi de long terme, voire « à vie » pour les patient·es opéré·es : ainsi les relations entre patient·es et professionnel·le·s sont beaucoup

³²² Elles sont six médecins alors en activité, plus une qui est en congé maternité.

plus longues et approfondies. Elles sont l'occasion de recueil de détails biographiques, d'interrogations précises sur les modes de vie et d'alimentation et sur les trajectoires de poids qui tendent à singulariser davantage chacun·e³²³. L'usage et la force des schémas culturalistes varient ainsi fortement selon le niveau d'interconnaissance entre professionnel·les et patient·es, donc selon les modalités de l'organisation du travail et le type de suivi (temporaire ou chronique) des patient·es.

C. Construire l'Autre : l'effet performatif des interactions mixtes dans le soin

Les comportements des patient·es altéré·es par une assignation à une « culture » spécifique sont intégralement interprétés comme relevant de cette spécificité, et pas seulement les comportements déviants ou gênants. Ces comportements et ces groupes sont désignés comme « spécifiques ». Qui sont ceux et celles qui vont être désigné·es comme ces « autres » dont la « culture » va être considérée comme le facteur explicatif des actions et représentations ? Dans les services de l'hôpital de Montréal, il s'agit avant tout des « non-qubécois·es », désigné·es ainsi à partir de représentations racisées (et racisantes) de l'appartenance nationale. Il est cette fois possible de parler de racisation, car l'appartenance subnationale québécoise est déduite de la perception de marques naturalisées rendues socialement significatives.

Avant de faire entrer la patiente dont elle lit le nom sur la liste, la Dre Charest me montre la feuille d'un air à la fois atterré et moqueur et désigne le nom de la patiente. Au tout début de la matinée, elle m'avait effectivement spontanément raconté, en me montrant la feuille des rendez-vous programmés de la journée : « Moi les noms comme ça, quand c'est pas des noms qu'on est familier, moi je mélange. Tu vois les gens qu'on voit en DG [diabète gestationnel]?! » **Elle lit les noms et s'exclame : « Ah, une québécoise ! [puis] Deux ! C'est beaucoup ça !** Le visage du Québec dans trente ans... Ce sera plus le Québec qu'on a connu ! Et ça pose plein de problèmes transculturels.... Et les tabous avec le diabète... Et analphabètes, les femmes sont pas allées à l'école, en Afghanistan, c'est pas rare » (Extrait du journal de terrain, service d'endocrinologie, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 6 mai 2016).

Le glissement qu'elle opère, des « problèmes transculturels » à l'analphabétisme des femmes afghanes est notable. Elle commence par la lecture des noms des patientes, dans une véritable opération de tri spontané entre celles qu'elle appelle les « québécoises » et les autres ; les « autres » qui, dans les faits, sont pour l'immense majorité originaires (immigrées ou filles

³²³ Cela n'empêche ni l'actualisation des rapports sociaux dans la relation thérapeutique, notamment par l'évaluation de dispositions (vis-à-vis de la nourriture, du corps) qui sont socialement situées.

d'immigré(es) du Maghreb francophone, du Liban ou encore de Syrie qu'elle regroupe à d'autres occasions dans l'appellation « arabe ». Elle arrive alors à une figure misérabiliste de premier plan, celle de la « femme afghane illettrée », dont je n'ai pas rencontré de représentante sur le terrain. Lorsque la Dre Charest convoque cette figure d'altérité radicale, qu'elle rapproche symboliquement de toutes les femmes qui ne sont pas « québécoises », elle révèle ainsi comment elle se représente ces dernières : moins cultivées, moins voire non susceptibles de savoir lire et écrire, nourrissant vis-à-vis du diabète des tabous qui s'opposent nécessairement à la bonne prise en charge médicale de leur pathologie... Elles ne sont pas vraiment comme les autres (c'est-à-dire « les Québécoises »). Elles représentent aussi une menace puisqu'elles modifient « le visage du Québec », dans une voie problématique.

Une autre fois, elle me cite deux patient·es supposé·es immigré·es et ajoute « "et sinon en transculturel aujourd'hui c'est tout ce que j'ai. Mais faut vraiment que tu viennes en diabète gestationnel, parce que là, y'a deux québécoises [par matinée]. Et c'est compliqué, y'a toutes sortes d'affaires" ». Avant d'accueillir le premier patient, elle me dit, « M. B. c'est un canadien-français. ». Après l'avoir vu, elle me demande si je « trouve mon compte à voir des patients normaux », avant d'ajouter devant ma gêne évidente, « enfin normaux, pas transculturel c'est ce que je voulais dire » (Extrait du journal de terrain, service d'endocrinologie, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 12 avril 2016).

L'expression de « patients normaux », si elle peut sembler anodine, révèle au contraire un élément central de l'idéologie culturaliste et plus globalement raciste, qu'elle soit utilisée comme perspectives politiques ou comme grille de lecture pragmatiquement efficace comme ici. Celle-ci a pour effet principal d'assigner des individus à des « cultures » essentialisées et réifiées. Les expressions de « patients normaux » pour désigner ceux qui ne « sont pas transculturels » (et donc pas non plus « canadien-français » contrairement au patient juste vu), font porter la « différence », de façon essentielle, donnée, à certain·es (les « Autres »). Comme l'énonce Guillaumin, ces assignations sont une construction de la différence; différence qui doit se penser non seulement dans un rapport (majorité/minorité) mais « dans un rapport d'un type particulier où il y a un point fixe, un centre qui ordonne autour de lui et auquel les choses se mesurent, en un mot un REFERENT » (Guillaumin 2016 : 93). Ce référent, ici, ce sont les « patients normaux », patients non-immigrés, non-non-blancs³²⁴, non-définis en propre, « réalité cachée de la différence » (*Ibid.*). La désignation de certains

³²⁴ Cette expression vise à mettre l'accent sur l'aspect non-déterminé propre aux majoritaires de race. Ainsi, les « Blancs » ne sont pas tant Blancs que non-non-blancs, ne différant pas de la norme raciale qui se présente comme neutre (et non pas comme spécifiquement blanche). C'est le point des *whiteness studies* de justement défendre l'utilité de la spécification de cette majorité.

patients comme, à eux seuls, « transculturels »³²⁵, ce qui en soi est un non-sens, signifie littéralement ceci. Ce phénomène est d'autant plus notable quand les professionnel·les eux-mêmes minorisé·es s'y trouvent pris·es. Ainsi,

Alors que je croise la Dre Maroua Drissi dans le couloir accompagnant une patiente pour l'aider à prendre un rendez-vous au secrétariat, elle la désigne à la secrétaire comme « la dame avec des béquilles qui ne parle pas [français] ». On part toutes les deux dans le couloir et alors la patiente la recroise et lui dit « Salam Aleykoun ». Maroua s'adresse à moi, et me dit : « Là y'avait un échange culturel [sous-entendu, c'est dommage que tu n'aies pas été là]. Enfin tu aurais rien compris mais bon ». J'en déduis qu'elle a réalisé la consultation en arabe. (Extrait du journal de terrain, unité de traitement de l'obésité, hôpital Ernest Peyron, Châlieu, 23 novembre 2015)

Ici, la Dre Maroua Drissi parle « d'échanges culturels » pour désigner son entretien avec une patiente, alors même qu'il a eu lieu dans leur langue maternelle³²⁶. Ce qui fait de la patiente quelqu'un porteuse de « différence », ce n'est pas le rapport à la médecin (elles seraient « culturellement différentes » l'une de l'autre), mais bien celui à la norme, à un référent. Le fait que Maroua soit ici médecin et représentante de l'institution n'est pas étranger à cette configuration ; l'« échange culturel » n'a pas lieu qu'entre ces deux femmes, mais entre une patiente et une professionnelle, certes arabophone et immigrante, mais aussi médecin et exerçant à l'hôpital public³²⁷. L'analyse de l'altérisation dévoile ainsi comment cette norme (la blanchité) habite et se traduit dans les pratiques des professionnel·les de santé enquêté·es et l'institution où elles prennent place. En paraphrasant Valérie Sala Pala (2013), nous pouvons avancer que « malgré l'opposition théorique des deux modèles nationaux de gestion des relations-interethniques », les hôpitaux publics sont, en France comme au Québec, les lieux de la construction de frontières ethniques.

D. Une culturalisation du sexisme

L'interprétation culturaliste ne touche pas indistinctement les femmes et les hommes. Les comportements et pratiques des premières sont tout particulièrement appréhendés au travers

³²⁵ Voir plus tôt.

³²⁶ Née à Marrakech (Maroc), elle y a été commencée sa formation en médecine avant d'être admise pour réaliser un internat il y a une dizaine d'années en France.

³²⁷ Dans sa thèse sur les modes d'habiter et l'appropriation des politiques du logement par les habitant·es de Saint-Laurent du Maroni (Guyane), Clémence Léobal a montré comment les institutions publiques et leurs agents peuvent représenter la norme raciale (blanche ou *bakaa*) quelles que soient leurs caractéristiques individuelles. Cf. Léobal 2017.

d'une lecture culturaliste et les effets de celle-ci sur leurs trajectoires semblent plus déterminants.

Ce phénomène de sur-interprétation culturaliste des pratiques des femmes est complexe. Il s'explique, d'une part, par la place qu'occupent les femmes dans le travail de production de l'ethnicité. Ce sont principalement elles qui y socialisent les enfants dans le cadre de la relation d'entretien matériel qu'elles exercent pour/sur eux (Juteau-Lee 1983)³²⁸. Leurs pratiques sont ainsi particulièrement surveillées et objets de tentative de contrôle. Charles Briggs et Clara Mantini-Briggs (2003) ont montré que dans le cas de l'épidémie de choléra au Venezuela, construite comme une maladie propre aux indigènes, le comportement des femmes a été particulièrement incriminé. Elles sont accusées de ne pas avoir assez d'attachement pour la vie en général, pour des raisons culturelles. Ainsi, elles ne se seraient pas assez bien occupé de la santé de leurs enfants et ne pleureraient pas assez leur mort. On retrouve ici le trait de « fatalisme » face à la vie prêté, dans un tout autre contexte, aux musulman·es et/ou Africain·es, comme obstacle à une prise en charge de leur état de santé au prétexte qu'il ne sert à rien de s'opposer à la volonté divine. Les raisonnements culturalistes et les pratiques de racisation dépendent souvent de logiques patriarcales qui portent sur les femmes une culpabilité spécifique dans la production et le maintien de la « différence culturelle », qui serait dans le même temps la cause d'une oppression particulière à leur égard. Cette logique se retrouve dans les modalités spécifiques de culturalisation dont les femmes racisées sont l'objet dans la relation de soin.

1. La place spécifique donnée aux femmes

Les femmes ethnicisées ou racisées sont l'objet de discours et de pratiques spécifiques, visant à prendre en compte leur supposée sur-aliénation dans les rapports sociaux de sexe. Elles sont considérées, et particulièrement dans le cas de femmes musulmanes et/ou arabes, comme particulièrement exposées au sexisme des hommes de leur entourage, pour des raisons « culturelles ». La Dre Charest déplore l'« isolement » de ces femmes « dominées par leur mari qui les prend pour une procréatrice ». Elle m'explique :

Dre Louise Charest : « Personnellement j'ai pas mal de difficultés avec la religion musulmane, et je te dirai que la plupart de mes amies de mon âge ont autant, sinon

³²⁸ Que l'autrice nomme d'ailleurs dans son article la « part réel de l'idéal ». Cette relation prend place au sein de la famille, lieu où les femmes fournissent, dans le cadre de l'appropriation privée, un travail produisant l'ethnicité, qui est aussi un travail d'humanisation (Juteau-Lee 1983).

plus de difficultés que moi [...] Dans le diabète de grossesse je peux te dire que, quand je vois des femmes, supposons qu'elles sont à leur troisième grossesse, puis qu'elles ont eu trois filles, que la dernière grossesse s'est moins bien passée, puis qu'elles te disent "j'aimerais peut-être avoir un [autre] enfant", puis que tu leur dis : "votre mari aimerait ça avoir un garçon", "oui c'est ça mais moi j'en veux pas du bébé". J'ai beaucoup de difficulté avec ça. Il y a des femmes qui font des petits pour donner... des mâles à leur mari. C'est toute sorte de petites choses comme ça que l'on voit au quotidien, qui font que, moi personnellement ça vient me chercher [me déranger] cette soumission de la femme à l'homme, alors qu'ici au Québec on s'est quand même libéré de ça il y a à peu près quarante cinquante ans ».

Camille : « Et quand vous avez une patiente qui vous dit ça et que vous voyez que elle elle a pas envie d'avoir à nouveau un enfant... »

Dre Louise Charest: « Qu'est-ce que tu veux que je te dise, je lui dis "tu vas faire une ligature" mais dans cette religion-là les femmes aiment pas ça. Je ne propose même plus la vasectomie aux hommes parce que, c'est non, d'emblée. J'ai appris il y a plusieurs années à ne pas en discuter. Mais je vais sérieusement discuter du stérilet par exemple » (Entretien avec Louise Charest, médecin endocrinologue, service d'endocrinologie, hôpital de la Sainte-Croix, Montréal, 2016).

Les discours de cette professionnelle s'inscrit dans une logique plus large d'appropriation de la rhétorique féministe et progressiste dans une perspective raciste (et souvent nationaliste) décrite déjà par Judith Butler qui parle d'instrumentalisation au service de la diabolisation des minorités religieuses et ethniques (Butler 2008) et désignée par Sara Farris (2017) comme « fémonationalisme ». L'égalité des sexes est alors présentée comme une valeur occidentale, ainsi que le respect des droits des minorités sexuelles, qui participe de ce qu'Eric Fassin désigne comme une « rhétorique de la "démocratie sexuelle" » (2006) opposant un « nous » européen et occidental protecteur des minorités sexuelles, à un « eux » non-occidental nouvellement caractérisé par une homophobie ou un sexisme pensés comme culturels ; ce clivage est recomposé au sein même des États-nations européens, dressant une ligne de démarcation entre les bons et les mauvais sujets nationaux (El-Tayeb 2011). La dénonciation du sexisme des émigrés du Maghreb et de leurs enfants, perçu comme l'expression d'un archaïsme fondamental, est devenu le support de l'altérisation indépassable des membres de ce groupe minoritaire ; ainsi, la culture « arabe » serait sexiste par essence, et les hommes « arabes » sexistes par nature (Hamel 2005). En France, les fils d'immigrés ont été considérés comme responsables d'une « régression des droits des femmes », dont témoignerait entre autre une recrudescence des viols collectifs dans les banlieues dont ils seraient les auteurs³²⁹ ; « garçons arabes » triplement étrangers à la modernité, qu'elle soit comprise dans sa

³²⁹ Christelle Hamel rappelle qu'on ne peut parler de « régression » car rien n'indique que ces viols collectifs étaient moins nombreux auparavant ni qu'ils sont moins nombreux dans le groupe majoritaire (Hamel 2005).

dimension laïque, républicaine jacobine ou féministe égalitariste (Guénif-Souilamas et Macé 2006 : 11).

Cette représentation des femmes racisées, et notamment (perçues) musulmanes et/ou arabes, débouchent sur une interprétation systématique de leurs attitudes, choix et pratiques comme étant réalisées sous la contrainte de leurs maris.

En entretien informel avec la diététicienne du service d'endocrinologie (Montréal), je lui demande si les pratiques religieuses ou culturelles ont parfois des conséquences dans son travail. Elle me dit que le Ramadan oui, et me demande si ça a déjà commencé. Je l'informe que cela commence le 6 juin. Elle me dit qu'il y en a qui ont déjà posé des questions, des femmes enceintes, et m'explique qu'elle leur donne une brochure spéciale. Elle me dit demander à ceux qui le font de faire des glycémies plus souvent. Selon elle, les femmes enceintes ne le font généralement pas, « elles sont exemptées » ; mais elle ajoute : « parfois il y a une pression du mari, donc j'aime ça quand le mari est présent au rendez-vous comme ça on s'assure que le message passe » (Entretien informel avec la diététicienne, service d'endocrinologie, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 2016).

Dans ce contexte, la « libération » des femmes est à la fois exigée et refusée. En France, on retrouve chez les intervenant·es de structures sociales à destination des « femmes de l'immigration »³³⁰ un récit républicain autour du port du voile qui tend à faire de l'abandon de la culture d'origine supposée des usagères la condition de leur émancipation (Frigoli et Manier 2013). Cette dynamique se retrouve ici traduite en une forme de compassion creuse qui renforce en définitive le *statu quo* puisqu'elle justifie l'absence de possibilités d'action envers ces femmes tant qu'elles ne sont pas « libérées » de cette culture, comme ici avec les « femmes musulmanes » à qui ce n'est pas la peine de parler d'interruption de grossesse ou de ligature des trompes. Les questions liées à la santé reproductive sont particulièrement susceptibles d'être investies de ce paradoxe entre reconnaissance d'une domination masculine forte et l'absence de réaction, en raison de supposés culturalistes rendant, *in fine*, les femmes responsables de leur situation. Afin de « libérer » les femmes racisées de l'emprise supposée de leurs maris, les médecins peuvent imposer leur propre choix, informés par leurs propres conceptions de ce qui est libérateur ou oppressif³³¹.

Ces représentations (et les pratiques qui y sont liées) s'inscrivent à la fois dans une perspective évolutionniste (« nous » sommes plus avancés qu' « Eux ») (Moujoud 2008),

³³⁰ Comme catégorie d'action publique.

³³¹ Hélène Bretin a montré comment les pratiques contraceptives féminines sont guidées par des normes situées d'autonomie, de volonté d'espace des grossesses et limitation (2004).

d'aveuglement quant au sexisme qui continue d'exister dans les classes dominantes et de défense par rapport à la menace que représente cette potentielle régression. Quand la Dre Charest explique que : « C'est toutes sortes de petites choses comme ça que l'on voit au quotidien, qui font que, moi personnellement ça vient me chercher [me déranger] cette soumission de la femme à l'homme, alors qu'ici au Québec on s'est quand même libéré de ça il y a à peu près quarante cinquante ans », on retrouve tout à fait ces éléments. Dans les travaux d'Anaïs Garcia (2016) les professionnelles de santé revêtent leur travail d'une dimension missionnaire vis-à-vis des femmes « indigènes » dans un contexte où le multiculturalisme guatémaltèque s'accompagne d'une représentation dichotomique entre une culture « ladina », moderne, ancrée dans la rationalité, face à une culture indigène, intrinsèquement attachée à des traditions ancestrales, donc conservatrice et contraire à un développement dit « progressiste ». Surtout, cette mission civilisatrice se fait au nom d'une libération des femmes, stérilisées parfois sans leur consentement/pleine compréhension, afin d'être « libérées » des contraintes de la famille nombreuse et des grossesses, supposément imposées par les maris. Dans le contexte français, Louise Virole a récemment montré comment les professionnelles de santé périnatale animant des groupes de parole, au sein de plusieurs institutions en France, à destination des femmes enceintes primo-arrivantes adhèrent et soumettent les patientes à ce type de discours évolutionnistes (Virole 2018).

Dans ce cadre, l'éventuelle volonté des femmes minorisées de se libérer des contraintes patriarcales est instrumentalisée comme preuve de leur possible (et nécessaire) intégration (Guénif-Souilamas 2000), à condition de s'émanciper de leur famille et de leurs groupes d'appartenance (Ouassak 2015). Elles sont alors confrontées à la double assignation à la différence, sommées de se défaire de leur « différence culturelle » à laquelle elles sont pourtant constamment renvoyées (Guénif-Souilamas 2000). Les femmes racisées sont alors prises dans une représentation et des pratiques où elles sont à la fois victimes premières de l'oppression de leur « culture » (patriarcale) et charnière de sa reproduction (Mathieu 2013b), donc aussi de son éventuelle évolution. Plutôt que de permettre leur autonomisation, ces représentations et ces pratiques tendent à les enfermer, dans les faits, dans leurs « cultures ».

2. Principes et pratiques autour de la capacité d'action des femmes

Plusieurs médecins femmes à l'hôpital de Montréal évoquent comment elles prennent en compte la présence, l'influence ou le pouvoir des maris des patientes musulmanes sur leurs

épouses. Abordant spontanément cette question en entretien, la Dre Charest m'explique comment elle réagit quand les maris parlent à la place de leurs femmes :

Dre Louise Charest : « Moi j'ai une technique. Premièrement, la femme est toujours assise, le patient [c'est-à-dire ici la patiente] est toujours assis où tu es. Une question de visuel à cause de mon ordinateur [des deux places en face de la médecin, l'une se trouve derrière l'ordinateur. C'est la place à laquelle elle préconise l'installation des accompagnateurs]. Et si un homme répond carrément à la place de la femme, ce qu'on voit, peut-être un peu moins, mais dans le diabète de grossesse souvent ça va être le cas, je sais pas si t'as remarqué ? Des fois c'est pour couvrir... des aptitudes un peu moindres en français peut-être, mais d'autres fois c'est carrément... On sent que c'est l'homme qui dirige, alors moi dans ce temps-là ce que je fais c'est que je regarde la patiente dans les yeux et je ne regarde pas du tout le monsieur. Alors je lui fais un avertissement que la femme peut répondre, et si après un deuxième avertissement, je l'ignore complètement je fais comme si il était pas là et je regarde exclusivement la femme directement dans les yeux pour signifier au mari que ça se passe entre le patient [c'est-à-dire la patiente] et moi. Et que tout mari est-il moi j'ai le droit de le faire sortir de la chambre » (Entretien avec Louise Charest, médecin endocrinologue, service d'endocrinologie, hôpital de la Sainte-Croix, Montréal, 2016).

Dre Charest revendique ici comment elle procède pour permettre aux femmes de prendre la place qu'elle estime légitime dans leur prise en charge. Cela semble une préoccupation importante pour elle, qui m'a confié plus tôt dans l'entretien que « en tant que femme c'est extrêmement difficile de m'adapter et je ne suis pas encore adaptée aux hommes qui contrôlent leurs femmes là au nom de dieu Allah ou de je sais pas qui ». Lors de la consultation avec Mme Akrouch El Oualidi décrite plus haut, je remarque pourtant qu'elle s'adresse spontanément au mari plutôt qu'à la patiente. Cela n'a pas été demandé par la patiente et les deux conjoints n'ont pas un niveau de français très différents qui expliquerait le besoin de passer par le mari pour l'interprétation. La seule attitude en retrait de la patiente a suffi à ce que la Dre Charest prenne l'initiative de passer par le mari, très rapidement et de façon spontanée, alors que la patiente n'a pas encore eu l'occasion de parler. Elle n'encourage à aucun moment le mari à traduire ou à interroger sa femme et adresse ses recommandations directement à lui sans se soucier de la compréhension de l'intéressée. Elle finit alors par prendre part à ce qu'elle analyse elle-même comme un processus d'oppression des femmes par la délégation de leur prise de parole à leurs maris. Il s'agit là d'un écart entre le discours, centré sur la volonté de « libérer les femmes » de l'emprise supposée de leurs maris, et la pratique. Cette idée de pression du mari sur les choix des femmes mène *in fine* les professionnelles à en faire les principaux interlocuteurs, quand ils sont présents, de leurs

discours. Cela tend paradoxalement à créditer, voire à générer, le sentiment qu'ils sont les décideurs légitimes pour leurs femmes.

III. Variations dans l'adaptation selon les professionnel·les

L'étude du phénomène de l'altérisation des patient·es ne serait pas complète si elle ne s'attachait pas à la variation dans les façons d'adapter et de s'adapter d'un·e professionnel·le à l'autre (Paillet 2016). Les professionnel·les hospitalier·es, comme tout agent bureaucratique, peuvent s'emparer des marges de liberté laissées à leur action, et « transformer la position de supériorité -même tout à fait infime et provisoire, comme celle du guichetier- que leur donne leur fonction, pour exprimer les pulsions socialement constituées de leur habitus » (Bourdieu 1990 : 88-89). Cela impacte, entre autre chose, leur façon de catégoriser socialement les patient·es et d'agir en lien avec ces catégorisations. Par ailleurs, comme le rappelle Muriel Darmon (2008), si Erving Goffman a attiré l'attention sur les variations existant parmi les personnes qualifiées de « déviantes », Anselm Strauss a pour sa part souligné la nécessité de s'intéresser à ces variations au niveau de la production et de l'imposition des normes. Cela passe notamment par la prise en compte des luttes et des conflits dans la définition des normes et des étiquettes, plutôt que de se figurer l'institution (hospitalière, ou autre) comme homogène et dominée par un unique système de valeurs (Strauss 1967).

A. Les effets de la socialisation professionnelle : l'effet de l'expérience antérieure

L'exercice même de leur travail socialise les professionnel·les. Ainsi, les carrières individuelles et collectives (l'histoire des groupes de travail, des services, de l'hôpital) impactent les pratiques de classement et de gestion des catégories identifiées. En effet, à tous les niveaux hiérarchiques et dans tous le domaine d'action, les agents de l'État (comme l'ensemble de travailleurs) investissent leur être social dans leur travail et leurs expériences passées deviennent ainsi structurantes de schèmes leur permettant de résoudre les « problèmes de même forme » (Bourdieu 2000) qu'ils seront amenés à rencontrer. Les résultats ayant déjà pu être testés avant l'entrée dans la carrière, à côté de la scène professionnelle et en poste sont ainsi recherchés (Laurens et Serre 2016). Cette socialisation au travail a des effets sur les façons dont les professionnel·les catégorisent les patient·es et différencient les soins qu'ils et elles administrent. On se concentrera ici sur l'importance des expériences passées, qu'elles

soient individuelles ou collectives, vécues en propre par le ou la professionnel·le ou partagées au sein d'un collectif de soignant·es comme histoire commune, dans leurs pratiques.

Une expérience mauvaise ou marquante avec un·e patient·e catégorisé·e comme de tel ou tel « type »³³², « origine », « religion », « ethnie », « culture » ou « milieu » (etc.) peut amener à une anticipation et une méfiance envers tou·tes ceux et celles qui seront assimilé·es à cette même catégorie.

Cet effet en quelque sorte « jurisprudentiel » se produit tant au niveau collectif qu'à celui des trajectoires individuelles. D'abord, quand un·e « malade de l'année » (Strauss et al. 1985 traduit dans Strauss 1992) marque le collectif de travail, comme la patiente « libanaise » du service de médecine interne de Montréal évoquée plus tôt. Celle-ci, accueillie juste avant mon arrivée sur le terrain, est une patiente « libanaise » hospitalisée dans le service de médecine interne pendant la période des Fêtes. Les médecins considèrent qu'elle est condamnée, mais sa famille refuse l'arrêt des soins et réclament au contraire un ensemble de traitements visant à lui sauver la vie et à permettre sa réadaptation, ce qui est, aux yeux des médecins et de toute l'équipe, parfaitement inenvisageable. L'exemple de cette patiente et de sa famille me sera de nombreuses fois cité pour illustrer les difficultés rencontrées avec les « Libanais », « Méditerranéens » ou « Orientaux ». La gestion collective d'un « cas difficile » structure des représentations qui vont devenir largement partagées et auxquelles il sera fait référence plus tard et dans des situations où l'on craint et anticipe la répétition de la situation.

Ces difficultés peuvent aussi être liées à une affection spécifique.

« Disons, pffff... Femme haïtienne, diagnostiquée d'un VIH, mariée avec enfants. Le VIH c'est tabou pour cette culture-là, mais nous faut qu'on fasse l'enseignement sur la protection, sur la contraception, sur les traitements qui sont à venir avec le mot, VIH, le mot "sida", il faut nommer les choses, on peut pas parler d'un "malaise" ou... La personne va souvent, cacher l'atteinte à sa famille, puis, en étant responsable aussi faut faire tester le mari, faire tester les enfants » (Entretien avec Nathalie Monet, infirmière assistante cheffe, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix, Montréal).

À partir d'une ou plusieurs situations rencontrées où des patient·es « haïtien·nes » ont pu présenter des difficultés à recevoir leur diagnostic de VIH-sida, difficultés attribuées à leur « culture », les professionnel·les mettent en place un régime différentiel de gestion de tou·tes les patient·es « haïtien·nes », considéré·es comme entretenant un tabou vis-à-vis de cette

³³² Ici on fait référence aux catégories indigènes utilisées par les professionnel·les.

pathologie. Laurence Kotobi identifie le même processus dans le cas de patient-es rejeté-es par leur entourage suite à l'annonce de la maladie, menant les infirmières à redoubler de vigilance quant au secret à chaque fois qu'il s'agit d'un·e patient·e « d'origine africaine » (Kotobi 2012).

Cet effet de l'expérience joue aussi à un niveau individuel : certaines situations rencontrées marquent durablement la carrière des professionnel·les et modifient leurs pratiques. Ainsi, alors que je suis sur le terrain au centre de traitement de l'obésité de l'hôpital Ernest-Peyron, une patiente qui a obtenu l'autorisation d'être opérée après avoir réalisé le parcours standard décède pendant l'opération. Florence Boisseau, la médecin endocrinologue qui la suivait, se sent responsable au point de me dire, pendant sa consultation la semaine suivante : « Bon moi j'ai tué une patiente la semaine dernière hein », avant de m'expliquer : « Il y a une patiente qui est morte sur la table d'opération je suis dans tous mes états. C'est moi qui aie posé l'indication... Elle avait 61 ans mais elle n'était pas si malade... Enfin elle avait de l'hypertension [...] mais bon elle aurait pu continuer à vivre tranquillement, un peu grabataire mais...».

Lors d'un staff entre l'équipe médicale et l'équipe de chirurgie, le sujet est abordé pour la première fois de façon officielle. Les trois endocrinologues du service sont là. Florence, visiblement bouleversée (elle accuse le chirurgien de s'en tenir à dire que c'est « pas de bol »), demande si les « âgés » on ne devrait pas faire automatiquement la *sleeve*. Le chirurgien senior répond que l'opération de la *sleeve* n'est pas moins dangereuse que celle du *by-pass*. Blandine cependant déclare qu'elle est déjà pour sa part favorable à la seule proposition de la *sleeve* pour les plus de 60 ans à cause des complications post-opératoires. Le chirurgien s'adresse à Florence : « Là, tu réfléchis de façon non-scientifique », en incriminant le type de chirurgie, alors que lui considère que le dysfonctionnement a été l'absence de chirurgien senior pour prendre le relai à l'apparition des premières complications lors de l'opération (Extrait du journal de terrain, unité de traitement de l'obésité, hôpital Ernest Peyron, Châlieu, 14 décembre 2015).

Florence Boisseau, éprouvée par ce qu'elle perçoit comme sa responsabilité dans la mort de la patiente, envisage de modifier radicalement les pratiques de l'équipe, à partir de cette seule expérience, en réservant le *by-pass* au moins de 60 ans³³³. Même si le chirurgien la « raisonne » pour éviter un changement institutionnel, on peut faire l'hypothèse probable que sa pratique personnelle se trouvera modifiée par cet épisode. Même si cette situation ne

³³³ Pourtant, apprendre que les diagnostics et pronostics ont toujours une part d'aléas et d'incertitude est central dans les processus de socialisation des professionnel·les de santé (Fox 1988).

concerne pas une catégorisation ethnique ou raciale mais une catégorie d'âge, elle informe plus largement sur l'importance de l'expérience dans les pratiques des professionnel·les.

B. Les effets de la socialisation médicale à côté

Les expériences vécues à côté de la scène professionnelle, notamment lors de leur propre parcours de soins ou ceux de leurs proches, impactent également les pratiques de travail des soignant·es. Sur mon terrain montréalais, je rencontre Dominique Félix, infirmière au service de médecine de l'hôpital Sainte-Croix depuis 2004. Lorsque je discute avec elle dans la salle des infirmières, c'est la seule de l'équipe qui me confie que mon travail l'intéresse et me parle spontanément d'un cours qu'elle a suivi dans sa formation en santé communautaire autour des questions d'interculturalité. Les autres professionnelles de l'équipe paramédicale me rapportent pour leur part exclusivement des expériences de travail. Au cours d'un entretien que je réalise avec elle, ces propos confirment sa position singulière:

Camille : « Tu m'avais dit la dernière fois, que t'avais eu des cours sur... »

Dominique Félix: « J'ai fait un cours à l'université dans le cadre du programme santé communautaire, j'ai oublié le titre du cours mais on avait travaillé avec la nouvelle charte des droits et libertés, pour les communautés culturelles, quels sont les outils que tu peux utiliser, pour répondre adéquatement aux besoins de ta clientèle hospitalière, puis assez souvent c'est comme si nos valeurs rentraient en conflit avec [ceux-ci] »

Camille : « Et dans ton travail concrètement est-ce qu'il y a des moments où tu te sers de ça ? »

Dominique Félix: « Je suis constamment en train d'utiliser ces outils-là. C'est vrai que parfois... [mes] valeurs culturelles rentrent en conflit avec les valeurs du patient, mais j'ai pas le choix. Il faut que je m'assure que même quand c'est contre mes valeurs à moi, si c'est ce que le patient veut, je m'enligne, je suis là pour éclairer le patient, et non l'influencer dans ses décisions »

Camille : « Et c'est quoi les situations concrètes ? »

Dominique Félix: « De plus en plus je suis interpellée, parce que tu sais quand t'as pas eu à faire face à la mort ; c'est sûr que je côtoie ça quasiment dans mon quotidien, mon milieu de travail, mais quand quelqu'un proche de toi décède, tu vois ça différemment. Faque je m'en rappelle, par exemple pour le niveau de soins : autrefois, j'étais : tout le monde devait être niveau 1³³⁴. C'est pas à nous de décider. Même quand la patiente est hypothéquée³³⁵. Mais là, je suis passée par là et je vois que des fois c'est beaucoup d'acharnement, puis la personne en tant que telle, qu'est-ce qu'elle veut ? Des fois c'est plutôt la famille qui prend les décisions, mais on ne consulte pas la personne qui est dans le lit, comment elle se

³³⁴ Ce que l'on appelle le niveau de soins doit être théoriquement déterminé avec les patient·es dès leur entrée aux urgences ou en hospitalisation afin de fournir des consignes claires au cas où la situation d'une réanimation se présentait. Le « niveau 1 » correspond au fait de tout tenter pour réanimer la personne.

³³⁵ Expression signifiant qu'on ne sait si son état cérébral serait bon en cas de réanimation.

sent. C'est pour ça que là c'est comme si j'avais beaucoup plus d'ouverture d'esprit par rapport à ça. Si tu m'avais dit ça y'a un an environ, c'était catégorique, ça rentrait [en conflit] avec mes valeurs à moi [...] (Entretien avec Dominique Félix, infirmière, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix, Montréal, 2016).

Dominique Félix évoque ici un évènement personnel (le décès de sa mère il y a un an) qui a bousculé ces représentations et ces pratiques par rapport à l'enjeu de la réanimation et de l'« acharnement thérapeutique ». Ce n'est pas la seule question sur laquelle son expérience récente a eu des répercussions. Avant son décès, sa mère avait été longtemps hospitalisée à l'Hôpital Général Juif de Montréal, connu pour sa politique élargie d'aménagement envers les pratiques religieuses des patient·es³³⁶ et où sa sœur travaille. Dominique est très positive quant aux règles particulièrement favorables aux familles (droit de visite 24 heures sur 24) qu'elle estime plus adaptée aux besoins des familles immigrantes. Cela n'est pas anecdotique puisque, on l'a vu, c'est un sujet de discorde fréquent avec les familles, notamment « immigrantes », dont beaucoup considèrent qu'elles n'admettent jamais d'arrêter les soins. Plus tard dans l'entretien, elle m'explique aussi qu'elle regrette que les règles soient si rigides autour de la nourriture proposées par l'hôpital et amenées de l'extérieur par les familles.

Dominique Félix : « Ici, c'est un hôpital francophone, mais des fois j'ai l'impression que le bassin géographique ne reflète pas la réalité de l'hôpital... Je trouve qu'on devrait être mieux outillé pour être capables de répondre à la clientèle. Par exemple par rapport à la nourriture. Parce que, par exemple prend une madame haïtienne qui a l'habitude de manger épicé, je dis pas "épicé c'est bon", mais c'est pas mauvais. Quand la personne est hospitalisée, elle a une perte d'appétit, peut-être que le repas qu'on lui donne à l'hôpital ne lui convient pas. Je dis pas qu'on devrait adapter à tout le monde, mais faudrait qu'il y ait un juste milieu. Comme par exemple je sais qu'il y a des Juifs, la nourriture, hallal, casher, on essaie de les accommoder, mais je trouve que c'est pas assez, parce que où on est situé [...], quand tu sors de l'hôpital, les immigrants [il y a en beaucoup]... On fait la promotion de la santé, mais, dans toutes les cultures on est capable de faire la promotion de la santé » (Entretien avec Dominique Félix, infirmière, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix, Montréal, 2016).

Son expérience récente de l'hospitalisation d'une proche ainsi que l'expérimentation du fonctionnement de l'hôpital Juif, entre sans doute en résonance avec des dispositions antérieurement constituées. Les propos de Dominique Félix s'illustrent par une certaine prise en compte des réalités culturelles des patient·es sans pour recourir à des schémas culturalistes

³³⁶ Créé en 1934, l'Hôpital Général Juif, destiné à l'origine à une clientèle de confession juive, fait partie d'un groupe d'hôpitaux entièrement public. Il est ouvert à tou·tes, mais sert exclusivement des repas cashers et est organisé de sorte à pouvoir respecter le *shabbat* et les fêtes juives.

rigides. Déclarer comme elle le fait, que « dans toutes les cultures aussi on est capable de faire la promotion de la santé » peut paraître anodin mais est une idée rarement avancée par les professionnel·les de santé. Sa trajectoire personnelle éclaire cette singularité. En effet, comme elle me le rapporte elle-même, « contrairement aux autres haïtiennes » du service, elle est arrivée au Québec à l'âge de trois ans et a donc, bien qu'étant immigrante, grandi principalement au Québec. Les autres professionnel·les immigré·es du service ont immigré à l'âge adulte, généralement après avoir déjà exercé un emploi dans leur pays d'origine pendant plusieurs années et souvent en famille. Pour sa part, elle estime subir un conflit permanent entre ce qu'elle appelle ses « valeurs haïtiennes versus les valeurs québécoises », expérience d'un habitus clivé ou « déchiré » (Bourdieu 1997 : 190). Elle entretient tout à la fois une conviction dans l'importance des facteurs culturels (au sens des effets de la socialisation primaire) et une réserve quant à l'assignation individuelle et automatique à une « culture » au contenu qui serait fixé par avance.

C. Variations des pratiques d'aménagement des traitements autour du Ramadan

À partir de l'exemple spécifique de l'adaptation par les professionnel·les (en premier lieu, médecins) des traitements autour de l'enjeu du Ramadan, nous allons revenir sur l'impact des dispositions acquises antérieurement à la prise de poste. L'analyse des variations de ces pratiques d'adaptation est particulièrement instructive à la fois pour dénaturer le contexte national et pour déployer une analyse de sociologie du travail prenant en compte les effets des dispositions et trajectoires des professionnel·les. En effet, l'observation répétée, dans des contextes variés, de situations de négociation, d'explication et de discussion autour de ce qui est « possible », « souhaitable », « dangereux » ou encore « permis » ou pas à propos du Ramadan dévoile une grande variation entre professionnel·les qui ne recoupent pas une ligne séparant les services français des services québécois, bien au contraire.

1. Une forte variation interne dans chaque service

Le diabète est une des rares maladies pour lesquelles la question de l'adaptation du traitement pour le Ramadan, pour les patient·es musulman·es, se pose avec une certaine acuité. D'ailleurs, l'enjeu est abordé spontanément par les endocrinologues de Montréal lorsque que je les rencontre la première fois. Les adaptations demandées, souhaitées ou proposées pendant l'enquête concernent principalement ces patient·es diabétiques (chroniques) ainsi que les

patientes atteintes de diabète gestationnel (temporaire). Puisque les antidiabétiques (que ce soit oraux ou traitements par insuline) ont pour effet de faire baisser le taux de sucre dans le sang, ils doivent être pris selon une dose proportionnelle au sucre ingéré au cours d'une période déterminée. Ainsi, jeûner sans modifier son schéma insulinaire, par exemple, expose à des risques élevés d'hypoglycémies si l'on s'administre des doses d'insuline sans apport simultané ; tandis que rompre le jeun avec un repas particulièrement gras et sucré sans augmenter son insuline risque fortement d'entraîner des montées importantes de la glycémie. Des risques de déshydratation sont également importants, à la fois en cas d'hyperglycémie, et d'autant plus si on ne peut pas boire. Cependant, la gravité de ces risques et la possibilité d'un aménagement ne fait pas l'objet des mêmes représentations et pratiques selon les médecins. Ainsi, parmi les six médecins du service d'endocrinologie de l'hôpital de Montréal, les positions varient fortement. La Dre Drocka, tenante d'une position « intermédiaire », m'explique :

Dre Anna Drocka : « Le Ramadan on leur dit qu'ils ne sont pas supposés le faire, et chez les femmes enceintes on insiste un peu plus. Surtout en ce moment c'est un Ramadan d'été ces temps-ci. Donc c'est sûr que si on a pas une grosse canicule d'été c'est pas la fin du monde, je veux dire un moment donné le Ramadan c'est qu'ils choisissent de manger la nuit plutôt que le jour, là, c'est pas... parce qu'au fond c'est la fête pour eux le Ramadan, donc quand on les empêche de faire le Ramadan on les empêche de faire la fête, c'est pas juste de faire le jeun. C'est sûr que si elles font du diabète de grossesse on explique que c'est pour l'enfant et tout, on explique en long, et en général ce n'est pas problématique. Pour la femme enceinte, c'est extrêmement rare qu'une femme enceinte fasse le Ramadan. Pour les autres patients diabétiques.... **On essaie de faire le mieux qu'on peut en fonction de ce qu'ils veulent. Il y a quand même moyen de le faire le Ramadan la plupart du temps**, mais il faut juste virer à l'envers les médicaments, et qu'ils soient conscients qu'ils peuvent faire une hypoglycémie durant la journée. [...] On ajuste les médicaments, on fait du mieux qu'on peut dans les circonstances. On pourrait parler de Carême aussi. Il y en a très peu mais il y en a qui font encore le Carême, et le diabète s'améliore durant cette période-là. Mais c'est pas des périodes de jeun. Ce sont des sujets qui sont discutés ouvertement [...]. La plupart des patients on a quand même une discussion franche sur le sujet, que théoriquement ils ont une maladie chronique ils n'ont donc aucune obligation de le faire, que c'est prévu qu'ils ne le fassent pas. Et la majorité ne vont pas le faire. Je leur dis : "ça vous empêche pas de manger le soir avec les autres". On peut prendre un peu plus d'insuline le soir » (Entretien avec Anna Drocka, médecin endocrinologue, service d'endocrinologie, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 2016).

Tout en semblant concéder que cela représente quelques difficultés (« On essaie de faire le mieux qu'on peut », ton indécis, volte-face), la Dre Drocka admet qu'il est possible de faire le

Ramadan avec un diabète et qu'elle essaie de procéder à cet aménagement avec ses patient-es. La Dre Louise Charest, pour sa part, estime au contraire qu'il n'est absolument pas souhaitable de faire le Ramadan en étant diabétique. Ainsi, elle m'explique en entretien :

Louise Charest : « Pour ce qui est du Ramadan moi je pense que ça va tout à fait contre la physiologie. Ce qui arrive c'est que les gens ne mangent pas pendant la journée, et là cassent le jeun avec des dattes et toute sorte de choses qui font monter beaucoup beaucoup la glycémie, donc je pense que c'est incompatible avec le diabète et l'insuline, et **j'annonce clairement à mes patients que je ne fais pas de compromis**. Que si ils veulent faire le Ramadan, qu'ils aillent voir quelqu'un d'autre [...] »

Camille : « Et ça arrive régulièrement qu'on vous demande ? »

Dre Louise Charest: « Ah non mais moi maintenant dès qu'un musulman a, comment, **trois mois avant le Ramadan je commence mon petit discours** [Rires] »

Camille : « Et dans l'ensemble ça se passe comment ? »

Dre Louise Charest : « Dans l'ensemble les gens maintenant comprennent plus. Il y a encore des ultra-radicaux, les gens, les femmes qui sont, avec le... comment ça s'appelle, tout en noir [qui portent le *niqab*, j'imagine], qui le font encore mais moi je leur dis que c'est au détriment de leur santé [...] Le principe du diabète c'est de manger plus souvent des plus petites quantités, puis le principe du Ramadan c'est qu'on mange comme un cochon deux fois par jour. Alors... En plus, 14h au Québec sans boire... Je trouve ça long » (Entretien avec Louise Charest, médecin endocrinologue, service d'endocrinologie, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 2016).

Contrairement à sa collègue, la Dre Charest refuse de modifier le traitement des patient-es diabétiques pendant le Ramadan. Elle me rapporte un conflit important qu'elle a eu avec une patiente enceinte, qu'elle me dit elle-même avoir « engueulée » d'avoir fait le Ramadan, et qui l'a accusée en retour de ne pas respecter ses croyances³³⁷.

Cette variation entre les médecins est reconnue d'ailleurs à la marge par certaines d'entre elles. Ainsi, Dre Charest me dit que « les collègues qui viennent des pays où le Ramadan se fait régulièrement, sont possiblement moins réfractaires. Mais moi, c'est pour des raisons médicales ! C'est aussi simple que ça ». Les collègues ainsi désignées sont sans doute les Dres Guzine Ghazi³³⁸, d'origine syrienne et Manale Skaf, d'origine libanaise. Cette dernière en

³³⁷ La position des femmes enceintes restent marquée par la spécificité de la santé « de l'enfant » à prendre en compte ; on retrouve également dans les propos des médecins que le désir des femmes de faire le Ramadan serait en fait la résultante d'une pression de leurs maris ; pression qui serait moindre quand elles sont enceintes : « Mais le conjoint tient au bébé. Donc, sa femme il l'oblige pas à faire le Ramadan la plupart du temps » (Dre Drocka).

³³⁸ Cette médecin est en congé presque tout le long de mon enquête et je ne la verrai donc que très rarement. Je n'ai pas réalisé d'entretien avec elle.

effet a une vision particulièrement décomplexée de la situation d'adaptation pour le Ramadan, qu'elle aborde spontanément en entretien :

« Il y a des patients où on va retarder un traitement, on va leur dire, par exemple le Ramadan, "ça c'est pas sécuritaire, de prendre cette pilule si vous êtes à jeun longtemps, alors on va faire autrement, on va reporter ça", si c'est pas trop urgent je le reporte pour quand c'est fini ou bien, on s'adapte quoi. [...] [Pour le Ramadan] ça dépend du traitement et de la sévérité, si quelqu'un est très, très malade, je discute avec le patient, "votre condition, si vous ne prenez pas ce traitement ou si il y a un délai ça va avoir ça, ça, ça, comme impact, sur votre santé", pour que ce soit clair pour le patient. Donc on s'embarque. Et de mettre les priorités aussi, parce qu'il y a tout ce qui est spirituel, mais aussi est-ce que ça va avoir un impact sur sa santé, faut qu'il le sache. On finit toujours par trouver un consensus, J'ai jamais vraiment eu de problèmes à ce niveau-là. **J'ai eu des patients qui m'ont dit, "j'ai telle condition et je veux pas que ça s'empire donc cette année je ferai pas le Ramadan" puis j'en ai d'autres qui me disent "non, je veux le faire", et là on s'arrange pour faire en sorte que la prise de médicament se fasse différemment** » (Entretien avec Manale Skaf, médecin endocrinologue, service d'endocrinologie, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 2016).

On constate ainsi entre les médecins une grande variation de pratiques et de représentations vis-à-vis de la question de l'aménagement des traitements diabétiques pour les patient-es suivant les règles du Ramadan. Il faut noter également que les médecins y sont largement libres d'agir, en la matière, selon leur bon vouloir et ne sont pas astreintes à un niveau de respect des désirs des patient-es.

2. Des pratiques d'aménagement en France

À l'hôpital Sainte-Thérèse (Paris, mars 2015), alors que je réalise des observations à l'hôpital de jour de diabète, je remarque une affiche sur les murs où est représentée une mosquée dans le crépuscule, identifiable par son minaret et le symbole d'un croissant de lune, et mentionnant : « Faire le Ramadan ? C'est possible ! ». Elle invite à une réunion de préparation dans plusieurs semaines, animée par une médecin du service quelques jours avant le début du Ramadan. Pendant cette période, alors que je me trouve à l'étage des consultations de diabète, j'assiste à une consultation infirmière avec un patient originaire de Casablanca âgé de 61 ans.

Alors que l'infirmière fait remarquer que ce serait bien de faire une glycémie le midi, le patient explique : « Je peux pas dans la journée. Si le sang sort je peux pas faire le Ramadan ». L'infirmière, sans plus de façon, concède : « Ok alors on oublie celle du midi ». Je remarque alors que l'ordonnance du patient mentionne

une modification complète de son traitement pendant le Ramadan. Elle porte la mention manuscrite de la médecin (la même que celle qui animait la réunion mentionnée plus tôt) « pendant le Ramadan » en haut et en gras. Elle mentionne l'arrêt et le remplacement temporaire d'un médicament par un autre (Extrait du journal de terrain, unité d'endocrinologie, consultations, hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 29 juin 2015).

Ainsi, les mentions et les prises en compte des contraintes propres au respect du Ramadan sont également possibles en France et au Québec et reposent largement sur l'initiative individuelle de professionnel·les de santé sensibles à ces enjeux. Les pratiques des médecins envers les demandes d'aménagement du traitement autour du Ramadan varient plus au sein d'un même service qu'entre les services québécois et français. Elles sont largement laissées au bon-vouloir des médecins et ne font pas l'objet d'un cadre institutionnel structurant. Se déroulant dans la confidentialité de la relation patient-médecin, elles ne peuvent pas par ailleurs être l'objet de recours de la part des patient·e·s qui estimeraient n'être pas justement traité·es.

3. Dans le service d'endocrinologie montréalais : une variation due à un effet de génération ?

Le groupe des médecins (toutes des femmes) de l'hôpital montréalais est donc largement divisé sur cette question. C'est aussi une fracture générationnelle qui se donne ici à voir³³⁹, les générations devant être comprises comme des groupes définis moins par leur année de naissance que par leurs conditions d'entrée et de formation au sein d'institutions, ici entre autre, l'université où se déroulent les études de médecine et l'hôpital où se déroulent les stages et l'entrée dans la profession, comme des instances de socialisation (Cartier et Spire 2011).

Les cinq médecins interrogées ont toutes été formées en médecine dans des universités montréalaises et ont grandi principalement dans cette ville. Elles ont toutes fréquenté l'université francophone, sauf Maude Blot, qui a fait ses études à l'université anglophone McGill, et Manale Skaf qui a fréquenté les deux universités.

Les plus jeunes médecins les Dres Skaf et Legault ne rapportent aucune difficulté par rapport à l'enjeu de l'aménagement pour le Ramadan. Elles exercent dans l'hôpital depuis

³³⁹ Cette fracture générationnelle s'inscrit aussi très probablement dans des dimensions genrées, comme l'indique la place de la liberté des femmes dans les représentations de la Dre Charest. L'absence d'homme médecin dans le service ne permet pas développer plus cet aspect cependant.

respectivement un an et demi et quatre ans pendant l'enquête. La Dre Charest, à la fois la plus âgée (62 ans au moment de l'enquête) et la plus ancienne du service (plus de 30 ans d'exercice), formée également à Montréal, est la moins flexible par rapport à ces demandes. Lorsqu'elle rencontre Janawa Kouzbari, une patiente originaire de Syrie arrivée il y a deux ans au Québec comme réfugiée qui l'interroge sur le Ramadan, elle répond d'un ton définitif : « Non c'est absolument interdit de faire le Ramadan quand on est enceinte et qu'on prend de l'insuline. Quand on mange pas on brûle des graisses et un tas de cochonneries, du plomb du mercure et ça s'en va dans le bébé. Moi c'est non puis c'est pas discutable. [...] C'est contre-indiqué médicalement » (6 mai 2016)³⁴⁰.

La Dre Drocka, bien que reconnaissant des difficultés, reste ouverte à l'idée d'un aménagement. Exerçant dans l'hôpital depuis 21 ans, elle est âgée d'une cinquantaine d'années. Ses origines sociales populaires et sa trajectoire expliquent sans doute une certaine flexibilité sur ces enjeux, par comparaison à ses collègues de la même génération. En effet, elle est fille d'un manœuvre journalier et d'une femme au foyer, ayant immigré de Pologne, où leurs propres parents étaient « fermier-es ». Elle spécifiera à l'occasion de notre entretien être fille d'« apatrides et détenus pendant la Deuxième Guerre Mondiale ». Avoir grandi dans un milieu humble et avec beaucoup d'immigrant·es fait qu'elle se dit « à l'aise » avec les personnes ayant des difficultés linguistiques et autre. Dans la pratique, elle met cependant l'accent sur les dangers médicaux et n'encourage pas les patient·es à faire le Ramadan. Ainsi, avec Latifa Berhouma, une patiente enceinte de 39 ans, qui porte un *hijab*³⁴¹ :

Dre Drocka : « Et le Ramadan vous allez pas... »

Latifa Berhouma : [du tac au tac] Non je peux pas, comme je prends l'insuline

³⁴⁰ Les effets de ce type d'interdiction sont mitigés. Ainsi, quand je rencontre la patiente en entretien des semaines plus tard, elle m'explique, à propos du Ramadan :

Janawa Kouzbari : Oui, c'est très difficile. Seulement six heures manger, et tout [le reste de la journée] c'est pas bien pour le bébé. Elle a dit ça.

Camille : Mais vous vous y croyez ou pas?

Janawa Kouzbari : Non [*rires*]. J'aime faire le Ramadan, j'aime beaucoup faire le Ramadan, mais il n'y a pas de choix. Je crois, je pense ... faire deux jours, trois jours, si je suis bien...

Camille : Vous allez continuer.

Janawa Kouzbari : Oui mais j'ai peur. Aussi.

Camille : Vous allez essayer de changer les insulines?

Janawa Kouzbari : Non, je pense seulement je prends l'insuline quand je mange. C'est le souper seulement. Et avant que je me couche, prendre l'insuline du coucher. Seulement. Mais j'ai peur. J'ai peur est-ce qu'il a un danger... je sais pas.

Camille : Donc vous allez essayer?

Janawa Kouzbari : Je vais essayer un jour [*rires*] mais je vais le dire au médecin [*rires*]. Pas maintenant, mais dans deux semaines. Je le dirai ».

³⁴¹ Ancienne ouvrière d'entrepôt, elle fait maintenant de la garde d'enfants à domicile.

Dre Drocka : Non il faut pas. Je voulais juste être sûre [Rires] (Extrait du journal de terrain, service d'endocrinologie, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 4 mai 2016).

La Dre Maude Blot³⁴², cheffe du service, qui exerce depuis 12 ans et est âgée d'une quarantaine d'années, se rapproche pour sa part de ses plus jeunes collègues, et a même une position volontaire d'aménagement :

Maud Blot : « **Moi j'essaie toujours de faire le plus possible pour que ce soit possible**, si c'est pas possible comme un type 1³⁴³ un truc comme ça faudrait voir, j'en ai pas eu. Je fais autant que possible, j'essaie de les accommoder, puis si jamais ça ne marche pas ils sont tous raisonnables, normalement, ils savent qu'ils sont pas obligés de faire, ils savent de toute façon, si ils peuvent pas ils ont le droit de pas le faire. **C'est juste, si on arrive, tant mieux, si on arrive pas, on le fait pas** » (Entretien avec Maud Blot, médecin endocrinologue et cheffe de service, service d'endocrinologie, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 2016).

Il semble donc qu'on peut identifier un continuum allant d'une position très décomplexée vis-à-vis de l'aménagement du traitement diabétique pour permettre la pratique du Ramadan, endossées par les plus jeunes et récentes recrues à une position définitivement défavorable assumée par la Dre Charest, plus âgée et ancienne du service. La répartition des positions des médecins sur ce continuum semble influencée principalement par leur génération de formation et d'entrée dans le métier, corrigée en quelques sortes également par la trajectoire migratoire et sociale.

4. Être catégorisé-e, une ressource pour convaincre les patient-es

Les médecins sont nombreuses à manier leur supposé connaissance des règles religieuses autour du Ramadan (prescriptions et exemptions) : « Ils [les patients] savent qu'ils sont pas obligés de faire » ; qu'elles utilisent parfois comme des arguments sur lesquels appuyer leurs recommandations : « la plupart des patients on a quand même une discussion franche sur le sujet, que théoriquement ils ont une maladie chronique ils n'ont donc aucune obligation de le faire, que c'est prévu qu'ils ne le fassent pas » (Dre Drocka). Ce mélange des genres entre

³⁴² Également de nationalité canadienne et qui a grandi et fait ses études à Montréal.

³⁴³ Pour rappel, les diabétiques de « type 1 » sont insulino-dépendant-es, c'est-à-dire qu'ils et elles doivent accompagner toute prise de glucoses d'un apport d'insuline. Ils et elles doivent ensuite régulièrement vérifier leur taux de sucre dans le sang et sont très susceptibles de subir des hypoglycémies, en cas de surdoses d'insuline par rapport à leur apport en sucres. Ils et elles devront alors manger un peu de sucre pour remonter ce taux de sucre. La pratique du jeun leur est ainsi très difficile.

prescriptions médicales et prescriptions religieuses³⁴⁴ montrent une certaine porosité entre registres de justification. Dans le service d'endocrinologie québécois, le recours des médecins aux possibilités d'exemptions dénotent des représentations selon lesquelles les patient·es se sentiraient « obligé·es » de faire le Ramadan, auraient peur des réactions de leurs pairs s'ils ne le faisaient pas. Cela est dénoté dans les expressions telles que : « tu sais ils le savent donc ils sont pas exclus pour ça » (Discussion informelle avec Dre Legault, endocrinologue, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 29 avril 2016). On peut douter cependant de l'efficacité de cet usage de l'articulation entre recommandations religieuses et médicales, quand les médecins ne sont pas crédit·es par les patient·es d'une connaissance de l'Islam. Dans les centre de traitement de l'obésité (Châlieu) Maroua Drissi est d'ailleurs la seule à me rapporter qu'elle se réfère aux prescriptions religieuses avec les patient·es, ses collègues se contentant de transmettre des prescriptions médicales :

« C'est plus facile pour moi de leur dire de ne pas faire le Ramadan parce que ils partent du principe que je connais l'importance et que je vais pas prendre, entre guillemets, "à la légère", l'interdiction de cette pratique, ils sont plus confiants quand ils entendent l'interdiction venir de ma part à moi, parce qu'ils savent que je suis un peu de la même origine qu'eux [...] »

Camille : « Mais ça ils le savent parce que, ils le déduisent ou, d'une façon... »

Maroua Drissi : « Alors, ils le déduisent, et puis certains, je donne des arguments et ça les reconforte beaucoup. **Je leur dis que dans le Coran, il y a des versets qui disent que il ne faut pas faire le Ramadan** [elle récite presque, vite] quand on est en voyage, quand on est malade, quand on est enceinte, quand on est allaitante, et que, je leur donne aussi une justification qui les conforte beaucoup, je leur dis que le bon Dieu aime qu'on prenne en compte ses autorisations » (Entretien avec Maroua Drissi, médecin endocrinologue, unité de traitement de l'obésité, hôpital Ernest-Peyron, Châlieu, 2016).

Maroua utilise sa connaissance plus approfondie des règles entourant le Ramadan, citant, comme il se doit, des versets du Coran pour conforter les patient·es qui hésitent à suivre ou non le jeun. Les conseils médicaux ont alors bien plus de poids venant d'elle que des autres médecins en raison de sa potentielle appartenance religieuse. Ici, être perçue comme culturellement « différente » des autres (médecins, par exemple) représente pour Maroua une ressource, dont elle est consciente et qu'elle n'hésite pas à activer. Ainsi, l'interaction entre professionnel·les et patient·es est également le lieu dans lequel les médecins sont « lu·es », « catégorisé·es » par leurs patient·es, et dans lequel elles et ils peuvent utiliser ces catégorisations comme des ressources. Cela ne se limite pas à la « culture » ou la « religion »

³⁴⁴ Qui sont loin d'être consensuelles et qui ne sont pas, loin de là, les seules motivations pour les patient·e-souhaitant faire le Ramadan.

supposée des médecins ; ainsi, Florence me confie lors d'une discussion informelle qu'elle a remarqué une différence importante dans le rapport des patient-es à son égard lorsqu'elle était enceinte. Alors « beaucoup plus forte », les patient-es la prenait selon elle plus au sérieux pour parler de surpoids.

Les professionnel·les ne sont pas à égalité néanmoins dans l'attribution et l'utilisation de ses ressources. Il s'agit d'un jeu avec le stigmat qui peut être plus ou moins dangereux, notamment selon la position hiérarchique dans l'institution. Ainsi, à Montréal, je rencontre Faïza Boumezied, infirmière clinicienne depuis deux ans dans l'hôpital. Elle est actuellement en temps-plein dans ce qu'on appelle l' « équipe volante », équipe dont les professionnel·les paramédicales sont affecté·es à différents services pour assurer les remplacements et combler les besoins temporaires. Elle a effectué trois semaines de remplacement au service d'endocrinologie en tant qu'infirmière de diabète pendant que l'infirmière principale était en congé maladie. Elle a, pendant cette période, rencontré entre autres les patientes de diabète gestationnel, dont une partie importante sont musulmanes.

Camille : « En diabète gestationnel, j'ai assisté à des échanges un peu compliqués où les médecins disaient aux patientes de façon un peu rude qu'il faudra pas qu'elles fassent le Ramadan mais les explications derrière n'étaient pas... »

Faïza Boumezied : « Hum hum »

Camille : « Très élaborée, mais je sais pas si c'est quelque chose... »³⁴⁵

Faïza Boumezied : « Ouais ça m'est arrivé une fois quand j'étais en clinique de diabète, y'avait une patiente elle m'a parlé de ça. "Est-ce que je peux faire le Ramadan". Ca c'est une question à laquelle moi je peux pas vraiment... Je sais pas c'était la première fois que quelqu'un me demandait ça ... **Je lui ai dit, "écoute, moi je viens de la même religion, et moi je suis une professionnelle de la santé donc je connais les deux choses,** je connais la religion et je connais le domaine de la santé, et même dans la religion il y a des exceptions, les personnes qui sont malades, les enfants, les vieux, la femme menstruée, la femme qui a accouché, donc il y a des exceptions". Donc j'ai dit, "tu veux, tu prends l'insuline tout ça, donc si tu veux les personnes diabétiques qui prend l'insuline ils font pas le Ramadan, et c'est presque le même cas que vous. Vous êtes enceinte, et vous prenez l'insuline donc ils peuvent pas faire le Ramadan", donc c'est comme, elle a trouvé la réponse chez une personne qui vient de la même religion » (Entretien avec Faïza Boumezied, infirmière, équipe volante, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 2016).

Faïza est musulmane pratiquante et porte le *hijab* dans l'exercice de son travail, ce qui l'identifie aux yeux de ses collègues et des patient-es comme musulmane. Elle semble

³⁴⁵ Je fais surtout référence à la situation de Mme Kouzbari, une patiente enceinte, réfugiée syrienne, dont j'ai assisté à de nombreuses consultations et que j'ai rencontrée en entretien et qui m'a confié ne pas tenir trop compte des interdictions médicales lui ayant été formulée à l'emporte-pièce.

cependant hésitante à utiliser cette identification comme musulmane pour appuyer ou contester des recommandations médicales (« Ça c'est une question à laquelle moi je peux pas vraiment [répondre] »), tout en reconnaissant l'impact que cela a sur les patient-es (« elle a trouvé la réponse chez une personne qui vient de la même religion »). Son hésitation et sa réticence (relative) doivent se penser en lien avec son statut dans l'hôpital et plus globalement au Québec. Faïza a immigré du Maroc, son pays d'origine, il y a environ 5 ans. Alors qu'elle avait exercé pendant 7 ans comme sage-femme dans son pays d'origine, elle reprend des études d'infirmière en première année à l'université, car n'est pas tentée par les modalités de l'exercice de la profession de sage-femme au Québec³⁴⁶ et pour éviter d'avoir à réaliser des gardes et à travailler le week-end. Si elle retrouve une position similaire³⁴⁷ en termes de niveau de diplôme, elle a du refaire trois ans d'étude pour cela, pendant lesquels elle expérimente un déclassement et une perte d'autonomie financière, et exerce comme technicienne de laboratoire et préposée aux bénéficiaires dans l'hôpital pendant ses études. Membre de « l'équipe volante », elle n'a pas de poste fixe mais passe d'un service à l'autre au gré des remplacements, et ne bénéficie pas d'un collectif stable de travail. Je la vois d'ailleurs souvent seule, pendant les pauses. En tant que nouvelle dans l'hôpital, immigrante et musulmane, et une des rares professionnel·les dans l'hôpital à porter le foulard au travail, elle est plus exposée aux risques d'être décredibilisée. Alors que Maroua peut entretenir un doute sur son appartenance religieuse, Faïza est immédiatement lue comme musulmane. Si la position de médecin de Maroua semble la mettre au dessus de tout soupçon, celle d'infirmière empêche sans aucun doute de mettre en avant ses connaissances religieuses de façon aussi décomplexée, ce qui pourrait être potentiellement assimilé à du « prosélytisme ». Autrement dit, la position sociale dans et hors de l'institution doit être prise en compte pour comprendre comment les professionnel·les peuvent plus ou moins mobiliser ou jouer du sentiment des patient-es d'avoir affaire à quelqu'un « comme eux/elles ».

Conclusion

Ce chapitre a décrit les modalités de la désignation et des usages des caractéristiques socialement significatives par les professionnel·les de santé, tout particulièrement des

³⁴⁶ Les sages-femmes au Québec exercent dans des maisons de naissance et non à l'hôpital comme au Maroc ou en France.

³⁴⁷ Au Québec, comme au Maroc, les diplômes de sage-femme comme celui d'infirmière clinicienne sont d'un niveau de trois ans d'études supérieures. En France cependant, le diplôme de sage-femme est de niveau master, tandis que celui d'infirmière est également de niveau licence.

médecins, dans l'exercice de leur travail. Il a présenté l'analyse des configurations dans lesquelles ils prenaient place, révélant que ceux-ci variaient selon le type de prise en charge (durée, intensité, contenu, technicité et routinisation). Les catégorisations sont plus schématiquement et intensément investies dans les contextes où les patient·es sont pris·es en charge par plusieurs intervenant·es et quand le temps de prise en charge est plus resserré. Elles sont plus univoques dans les épisodes de soins aigus (hospitalisation) que dans les suivis chroniques où la relation entre médecin et patient·e se déroulent sur un temps plus long. Elles sont l'objet d'une constitution à la fois plus lâche et plus détaillée (mais pas moins structurante) quand le suivi est routinier et chronique et la connaissance interpersonnelle grande. À partir de l'exemple du culturalisme, on a vu que ces usages de l'altérisation se sont retrouvés dans des modalités similaires en France et au Québec, malgré l'institutionnalisation différente de la « culture » dans les politiques sanitaires et publiques de ces deux espaces. Ce résultat tend à valider le bien-fondé d'une prise en compte des réalités de la mise en œuvre locale des politiques publiques au détriment d'une approche surplombante. Il invite aussi à s'interroger sur la circulation des représentations racistes, puisque que la suspicion à l'égard des musulman·es s'y trouve très similaire, malgré des différences majeures de la place de l'Islam dans l'histoire de ces deux pays (centrale et ancienne dans l'histoire coloniale française, récente et non-liée à des enjeux coloniaux dans l'histoire québéco-canadienne). Les femmes racialement minorisées subissent des effets spécifiques de cette culturalisation, dont on tente de les « sauver » et auquel on les réassigne tout à la fois. Enfin, nous nous sommes attachées à décrire comment, d'un·e professionnel·le à l'autre, les pratiques de catégorisations et d'adaptations variaient selon des dispositions antérieurement acquises dans le champ professionnel ou en dehors, ainsi que selon leurs trajectoires sociales et leurs positions dans l'institution. Ces différents facteurs jouent bien entendu de façon entrecroisée.

Après avoir constaté comment se constituaient en situation les désignations et assignations envers les patient·es par les professionnel·les dans l'exercice de leurs tâches, nous allons explorer comment ces « différences » deviennent une véritable variable de l'organisation et de la division du travail qui fonctionne également comme une assignation raciale pour les familles des patient·es et pour certain·es membres des équipes de professionnel·les.

Chapitre 6. Division sexuelle et raciale du travail sanitaire. L'exemple de la « barrière linguistique »

« L'analyse par les pratiques de travail – exploiteuses ou exploitées, dominantes ou dominées, opprimantes ou opprimées - apparaît ici précieuse : qui travaille pour qui ? À qui profite ce travail ? Qui met qui au travail ? Telles sont les questions à faire travailler » (Kergoat 2016 : 18).

Lorsqu'on observe et interroge les professionnel·les hospitalier·es, la « barrière linguistique » émerge comme une des difficultés majeures dans la relation thérapeutique et dans la prise en charge des patient·es étranger·es ou immigré·es. D'autres travaux ont constaté que la « barrière de la langue » était un des principaux thèmes du discours des soignant·es interrogé·es sur l'enjeu de la « diversité ethnique et culturelle » (Prud'homme 2015). Dans un article qu'il consacre aux délais de passage dans les services d'urgences, Nicolas Belorgey désigne les « difficultés de communication linguistique » présentées par M. Driss, un patient, comme un des facteurs expliquant la durée de son temps d'attente et de passage dans le service. L'auteur relève également que les professionnel·les peinent à établir le diagnostic du patient, ce qu'il ne relie pas néanmoins à la question de la communication (Belorgey 2013 : 33). Par ailleurs, dans le domaine de la santé, un certain nombre de recherches ont mis en lumière les effets négatifs de cette « barrière de la langue » entre professionnel·les et patient·es³⁴⁸. Elle serait liée à un retard dans le diagnostic et dans l'admission à l'hôpital, à des complications dans la médication et l'adhésion au traitement, etc. Le manque d'accès à un·e interprète constitue l'une des entraves les plus manifestes à l'accès aux soins des personnes étrangères (Centre Primo Levi 2012; Harper et McCourt 2002)³⁴⁹. Pourtant, sur le terrain, les professionnel·les hospitalier·es ont tendance, lorsqu'ils et elles abordent

³⁴⁸ Pour une revue des modèles effectifs d'intervention dans la littérature médicale afin d'améliorer les soins de santé pour les migrant·es et les « minorités ethniques », et notamment pour celles et ceux ne parlant pas la langue des professionnel·les de santé, cf. Bischoff 2003, Accessible http://mfh-eu.univie.ac.at/public/files/mfh_literature_review.pdf [consulté le 07/06/2019. En ligne].

³⁴⁹ En 2011, le recensement canadien avance que 1,8 % de la population, soit près de 600 000 personnes, ne pouvaient soutenir une conversation ni en français ni en anglais (Statistiques Canada, <https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2011/as-sa/98-314-x/98-314-x2011001-fra.cfm> [Consulté le 15/01/2019. En ligne].

spontanément cette difficulté, à en minimiser simultanément les effets, notamment en relativisant l'utilité des réponses institutionnelles (actuelles ou potentielles). Tout en citant spontanément la « barrière linguistique » comme un des problèmes majeurs rencontrés dans la relation avec les patient·es, ils et elles assurent souvent parvenir pourtant à se « débrouiller » finalement de façon satisfaisante.

Pour dépasser cette apparente contradiction de la faiblesse des efforts structurels pour répondre aux enjeux pourtant bien identifiés de communication avec les patient·es migrant·es (Sargent et Larchanché 2007 : 96), je propose dans ce chapitre d'opérer un retournement analytique. Plutôt que de s'en tenir à une conception de la « barrière linguistique » comme un « obstacle » à la prise en charge, je me suis interrogée sur ce que font les professionnel·les hospitalier·es avec et de celle-ci : comment s'en accommodent-ils, mais aussi comment l'utilisent-ils ? Ces questionnements m'ont amenée à mobiliser une analyse en termes de division du travail. Celle-ci emprunte d'abord aux perspectives classiques de l'interactionnisme, selon lesquelles toute analyse sociologique du travail en santé repose avant tout sur l'étude de la division du travail (Hughes 1958). Les usager·es (au sens large, patient·es et accompagnant·es) doivent être inclus·es dans celle-ci. L'approche interactionniste a attiré l'attention sur le fait que les malades et leurs proches sont engagé·es dans la quasi-totalité des processus de travail hospitalier. Les « client·es » font aussi partie de la structure organisationnelle (Strauss 1992 : 101-2). Mais leur « part » du travail est difficile à déterminer. Pour Strauss, la question est moins de savoir quelle est leur place dans la division du travail que de saisir comment les divers types de travail accomplis s'intègrent au travail de l'équipe et quelles sont les « relations entre leurs projections de trajectoire respectives » (Baszanger 1992 : 34). Je propose pour ma part de remettre cette question de la place laissée, donnée ou assignée à chacun·e au cœur du raisonnement, en partant de la description des tâches effectuées par les professionnel·les et par les proches et accompagnant·es des patient·es pour gérer les situations où ces dernier·es ne peuvent communiquer de façon autonome avec le personnel. Cette analyse s'inscrit ensuite dans une perspective matérialiste des rapports sociaux. Dans celle-ci, un rapport social est « une relation antagonique entre deux groupes sociaux, établie autour d'un enjeu. C'est un rapport de production matérielle et idéale. [...] Et c'est un rapport conflictuel » (Kergoat 2012 : 216). Ainsi, les rapports sociaux de sexe, de race et de classe, doivent être conçus comme des

rapports de production³⁵⁰. Les minoritaires dans un rapport social sont alors ceux et celles dont le travail est extorqué, dont la force de travail est exploitée, ou encore dont le corps, comme machine-à-force-de-travail, est approprié (par exemple, les esclaves) (Guillaumin 2016 : 18-19). Le travail et la division du travail sont en fait au cœur des trois grands rapports sociaux (Galerand et Kergoat 2013 : 44). Invisibles et abstraits, il faut, pour les étudier, se placer au niveau des configurations concrètes, c'est-à-dire des relations sociales entre individus. Il faut également en identifier les enjeux, matériels comme idéels³⁵¹. Il est indispensable d'analyser minutieusement comment se fait l'appropriation du travail d'un groupe social par un autre (Kergoat 2012 : 135). Je propose donc une analyse des rapports sociaux de sexe et de race tels qu'ils s'incarnent dans les relations sociales produites à l'hôpital public. Il s'agira de décrire qui réalise quel type de tâches, pour qui, sur la demande et sous le contrôle de qui, ce qui permet d'identifier qui est, dans ces configurations (ici, la prise en charge de patient·es allophones à l'hôpital), minorisé·es³⁵².

Par ailleurs, la perspective féministe sur le travail a permis de décloisonner la sociologie du travail et la sociologie de la famille (Barrère-Maurisson, Battagliola et Beccalli 1984). Je la suivrai en replaçant les familles au cœur de l'analyse du travail tel qu'il se déroule, à l'hôpital, à partir de la prise en charge des patient·es allophones (Sur cette désignation, voir encadré 11). Ainsi, on ré-encastre aussi l'analyse du traitement fait aux personnes immigrées (voir encadré 12) dans le service public hospitalier avec une sociologie du travail, travail défini comme recouvrant non seulement toutes les formes d'activités professionnelles mais aussi celles réalisées à titre gratuit pour la production du vivre ensemble (Hirata et Zarifian 2000), dont le travail domestique³⁵³. Si ce chapitre se concentre autour de cet enjeu, c'est donc parce qu'il s'incarne dans des configurations, des relations sociales concrètes qui permettent d'étudier les rapports sociaux (Kergoat 2012) et non pour analyser pour soi l'enjeu circonscrit de la « barrière linguistique » dans la relation de soin.

³⁵⁰ Christine Delphy a théorisé par exemple l'existence d'un rapport de production irréductible au capitalisme, le mode de production domestique, rapport social de sexe (2013).

³⁵¹ En ce qui concerne le rapport social de sexe, ces enjeux sont la division du travail entre les sexes et le contrôle de la sexualité et de la fonction reproductive des femmes (Kergoat 2012 : 135)

³⁵² Je suis ici les recommandations formulées par Danièle Kergoat : « L'analyse par les pratiques de travail – exploiteuses ou exploitées, dominantes ou dominées, opprimantes ou opprimées – apparaît ici précieuse : qui travaille pour qui ? A qui profite ce travail ? Qui met qui au travail ? Telles sont les questions à faire travailler » (Kergoat 2016 : 18).

³⁵³ Ce fut un paradigme fondateur du féminisme des années 1970-1980 que d'affirmer que le concept de travail recouvre non seulement toutes les formes du travail professionnel – salarié, non salarié, formel et informel, etc. - mais également l'autre travail réalisé gratuitement dans la sphère dite privée – tâches ménagères, travail d'entretien physique des membres de la famille, de *care* ou de santé, maintien du réseau amical et familial, production d'enfants (Kergoat 2016 : 45).

Encadré 11 Francophones, anglophones, allophones ? Sur les catégories de désignation

Les frontières de cette « barrière linguistique » ne sont pas exactement les mêmes en France et au Québec. La quasi-totalité des médecins de l'hôpital de Montréal sont au moins parfaitement bilingues français et anglais, ainsi qu'une partie non négligeable des professionnel·le·s paramédicaux. Une grande partie des consultations s'y déroulent en anglais sans que cela ne cause de quelconque désagrément, et cela que ce soit avec des anglophones de langue maternelle ou des personnes pour qui il s'agit d'une langue seconde. En France, les médecins sont moins communément d'un niveau suffisant en anglais pour travailler dans cette langue, et les anglophones dans les équipes paramédicales sont rares. Mais les patient·es y recourent également beaucoup moins qu'à Montréal, où certain·es patient·es immigrant·es ont un très bon niveau d'anglais. Afin de faciliter la lecture, j'utiliserai le terme d' « allophones » pour désigner les personnes ne maîtrisant pas une des langues officielles et d'usage courant dans les contextes enquêtés. Les personnes allophones seront donc, en France les personnes ne maîtrisant pas le français et au Québec les personnes ne maîtrisant ni le français ou l'anglais. Cette catégorie « allophone », comme elle est utilisée par Statistiques Canada, désigne les personnes de langue maternelle autre que le français ou l'anglais. Ainsi maniée, elle ne permet pas d'appréhender les pratiques linguistiques des personnes ainsi désignées, qui peuvent ou non maîtriser d'autres langues que leur langue maternelle (Lamarre et Lamarre 2009). Nous conserverons cependant ce terme avec la définition donnée plus tôt pour désigner les personnes n'étant pas en mesure de communiquer de façon autonome dans la langue ou une des langues officielles et courantes de travail à l'hôpital.

Dans cette perspective, il me faudra dépeindre d'abord comment la logique hospitalière d'une part (organisationnelle et économique notamment) et celle du fonctionnement des outils institutionnels d'interprétariat de l'autre se contrarient. La gestion en actes des situations de difficulté de communication est alors le lieu d'un écart entre cadre institutionnel et espace des pratiques, en France comme au Québec (I). De fait, des professionnel·les spécifiques sont assigné·es à la prise en charge des patient·es allophones et à la réalisation de certaines tâches auprès d'eux/elles. La barrière linguistique devient l'outil d'une organisation ethno- raciale du travail (II). Les proches sont également mis·es au travail dans la prise en charge des patient·es allophones. Les membres des familles, notamment, y effectuent ce qui doit se concevoir comme un véritable travail sanitaire profane (III).

Encadré 12 Qui sont les malades allophones ?

Les difficultés ou impossibilités de communiquer dans la langue des professionnel·les de santé (et plus globalement des fonctionnaires) est la marque quasi-exclusive du statut d'immigrant·e³⁵⁴. Elle divise également les immigrant·es selon leur pays d'origine (francophones ou non) et leur milieu social. À titre d'exemple : 42% de la population d'Haïti³⁵⁵, 33% de la population algérienne et 35% de la population marocaine³⁵⁶ sont francophones (Organisation Internationale de la francophonie 2018). Cette compétence n'est pas répartie aléatoirement dans l'espace social et le rapport 2014 de l'Organisation Internationale de la francophonie indique même qu'en Haïti, « le français apparaît aussi comme un facteur de discrimination socio-économique car il est le plus souvent le fait de l'élite, seule à pouvoir faire accéder ses enfants à des circuits éducatifs privés de qualité dans cette langue. On note également la présence d'une petite classe moyenne (souvent des fonctionnaires de l'État) qui parle et valorise la langue française » (Organisation Internationale de la francophonie 2014 : 359). Enfin, la maîtrise de la langue entre également en jeu dans les rapports de sexe, celle-ci n'étant pas équivalente, parmi les immigrant·es, chez les femmes et chez les hommes. En 2011 pour le Canada, si 92,2 % de l'ensemble des immigrantes (femmes) déclaraient pouvoir converser dans une langue officielle (le français ou l'anglais), 7,8 % de toutes les immigrantes et 10 % des immigrantes récentes en étaient incapables, contre 5 % et 7,9 % pour les hommes immigrants (Hudon 2015). Sur mon terrain québécois par exemple, s'il était fréquent qu'un homme accompagne sa conjointe pour aider à la communication, le contraire n'est jamais arrivé.

I. Ecart entre cadre institutionnel et espace des pratiques

Les politiques linguistiques en France et au Québec ne diffèrent pas fondamentalement dans leurs prescriptions quant aux usages dans les services hospitaliers. Au niveau légal (cf. encadré 13) comme au niveau institutionnel (celui, par exemple, des chartes de chaque hôpital), un cadre non contraignant incite à tenir compte des besoins des usager·es, notamment en matière des traductions. En France, la Haute Autorité de Santé (HAS)³⁵⁷ « considère que seul le recours à un interprète professionnel permet de garantir d'une part, aux patients/usagers, les moyens de communication leur permettant de bénéficier d'un égal accès aux droits, à la prévention et aux soins de manière autonome et, d'autre part, aux

³⁵⁴ Selon le Recensement de 2011, au Canada presque 213 500 personnes ont déclaré une langue maternelle autochtone parmi 60 langues autochtones (regroupées en 12 familles linguistiques distinctes) que compte le pays. Cependant, la plupart de ces personnes sont bilingues https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2011/as-sa/98-314-x/98-314-x2011003_3-fra.cfm [consulté le 17/01/2019. En ligne]

³⁵⁵ Pays dont sont originaires beaucoup des personnes immigrantes rencontrées dans l'hôpital montréalais.

³⁵⁶ Le Maroc et l'Algérie sont des pays dont sont originaires de nombreuses personnes immigrantes rencontrées sur mes terrains en France comme au Québec.

³⁵⁷ Autorité publique française indépendante à caractère scientifique créée par la Loi du 13 août 2004 relative à l'Assurance maladie, la Haute Autorité de santé (HAS) travaille aux côtés des pouvoirs publics dans le but de développer la qualité dans le champ sanitaire, social et médico-social.

professionnels, les moyens d'assurer une prise en charge respectueuse du droit à l'information, du consentement libre et éclairé du patient et du secret médical » (Haute Autorité de Santé 2017 : 22). Dans aucun des deux contextes enquêtés il n'est cependant rendu obligatoire de recourir à un·e interprète, professionnel·le ou non. La « charte de l'utilisateur » de l'hôpital de la Sainte-Croix (Montréal) indique que « pour faciliter la communication avec sa clientèle ne parlant pas français ou anglais, l'Hôpital [...] dispose d'une liste d'interprètes, composée de membres du personnel. Dans certains cas particuliers, l'établissement peut aussi faire appel à un interprète au sein de la communauté ». La charte de la personne hospitalisée du Ministère français de la Santé et des Solidarités indique, quant à elle, que « l'établissement doit tenir compte des difficultés de compréhension et de communication des personnes hospitalisées et des personnes susceptibles de leur apporter un soutien (la personne de confiance désignée, la famille ou les proches). Le recours à des interprètes ou à des associations spécialisées dans les actions d'accompagnement des personnes qui ne comprennent pas le français, ainsi que des personnes sourdes ou malentendantes, sera recherché » (France, Ministère de la santé et des solidarités 2006 : 3). Dans chaque hôpital, il existe le même type de ressources institutionnelles proposées pour répondre aux difficultés de communication avec un·e patient·e en raison de la « barrière linguistique ». Les sites internet des hôpitaux Sainte-Thérèse et Ernest-Peyron, qui appartiennent tous deux à l'APHP, évoquent « une liste d'interprètes » à laquelle « les membres du personnel de l'hôpital ont accès ». S'il semble alors que l'établissement québécois et les établissements français divergent quant au choix apporté à la question des difficultés de communication (le premier promouvant l'interprétariat bénévole réalisé par des membres du personnel et les seconds l'interprétariat professionnel), les usages sont en fait plus similaires que différents. La prise en charge des patient·es allophones est en effet le lieu d'un décalage fort entre les réponses proposées par le cadre institutionnel et les pratiques concrètes qui y prennent place.

Encadré 13 Cadre juridique et politique linguistique dans les services publics français et québécois

Au Québec, le français est la langue officielle. En 1977, la loi 101 (dite également Charte de la langue française) l'établissait comme langue d'usage public de la province : « langue de l'État et de la Loi aussi bien que la langue normale et habituelle du travail, de l'enseignement, des communications, du commerce et des affaires (Québec 1977 : Préambule) ». Cette loi entraînait en contradiction avec la Loi sur les langues officielles du Canada, pierre angulaire du programme politique de Pierre-Éliott Trudeau, sanctionnée en 1969 et qui déclarait l'anglais et le français comme les deux langues officielles de l'ensemble du Canada. Selon cette dernière, les communications dans les institutions fédérales devaient être effectuées ou du moins être disponibles dans les deux langues officielles. La loi 101 revient donc sur cette disposition. En 1983, l'Assemblée nationale apporte à sa propre initiative des modifications à la Loi afin de permettre aux organismes dits bilingues « d'appliquer en leur sein une politique accrue de bilinguisme institutionnel » et trois ans plus tard, le gouvernement provincial de Robert Bourassa consent aux « personnes d'expression anglaise » le droit de recevoir leurs services de santé et leurs services sociaux en langue anglaise. La politique linguistique québécoise vise à promouvoir le français comme langue publique commune (Bouchard et Taylor 2008). La politique gouvernementale relative à l'emploi et à la qualité de la langue française dans l'administration veut « permettre à l'administration de jouer un rôle exemplaire et moteur dans l'application de la Charte de la langue française » (Québec 1996 : 1) remplacée en 2011 par la Politique gouvernementale relative à l'emploi et à la qualité de la langue française dans l'Administration (Québec 2011). Le terme « administration » désigne tant le gouvernement, les ministères, que les organismes gouvernementaux, les organismes municipaux et scolaires et les services de santé et les services sociaux (Béland 2014 : 2). Cependant cela ne signifie pas que tous les agents de l'ensemble des services doivent parler uniquement en français. En effet, un certain nombre d'organismes reconnus par l'article 29.1 de la Charte, comme les commissions scolaires anglophones ou les établissements de services de santé et de services sociaux lorsqu'ils fournissent leurs services à des personnes en majorité d'une langue autre que le français, ne sont pas soumis aux mêmes obligations. Cependant, en dehors de ces exceptions, la politique linguistique valable dans le secteur public québécois s'appuie notamment sur le principe général voulant que « l'administration privilégie l'unilinguisme français dans ses activités » (Québec 2011 : 3).

En France, la loi n° 94-665 du 4 août 1994 relative à l'emploi de la langue française, dite « Loi Toubon », rappelle que la langue française est la langue de la République en vertu de la Constitution (France 1994). L'administration est garante en son sein de l'emploi de la langue française par l'ensemble des agents publics des trois versants de la fonction publique (France 2016). Elle est la langue de l'enseignement, du travail, des échanges et des services publics (article 1^{er} de la Constitution). Celle-ci ne proscrie pas pour autant l'usage d'autres langues, et notamment les langues régionales, dans la mesure où les contenus sont clairement intelligibles par les parties prenantes à l'échange. Cependant, l'article 2 exclut que quiconque – d'un côté du guichet comme de l'autre – puisse se prévaloir d'un droit à user d'une langue autre que le

français ou se voir contraint à cet usage (Caron 2013). Il rend ainsi impossible l'usage d'une langue autre que le français lorsqu'il est indispensable que l'information soit comprise sans ambiguïté par tou·te·s : cela peut être le cas pour des raisons d'intérêt général ou parce qu'il s'agit d'énoncer des règles, de notifier une norme de droit, de publier une instruction générale.

A. L'utilisation compromise des outils institutionnels

Il existe des outils prévus par ou pour l'institution hospitalière afin de gérer les situations de prise en charge de patient·es allophones. Mais ils sont inadéquats ou perçus comme tels, et sont délaissés par les professionnel·les.

1. Les ressources institutionnelles : les services officiels de traduction

Des services officiels de traduction sont d'abord théoriquement à la disposition du personnel de l'hôpital. Ces services sont externes à l'hôpital mais habilités à y intervenir. Au Québec, il s'agit de la Banque Interrégionale d'Interprètes : ces dernier·es sont des travailleur·ses autonomes et des pigistes dont les qualifications sont seulement visées par la dite banque. En France, ce sont des associations qui proposent ce type de services. La principale est Inter-Services-Migrants (ISM) Interprétariat³⁵⁸, premier organisme d'interprétariat en milieu social en France, qui propose des déplacements sur l'Ile-de-France et des interventions par téléphone sur tout le pays. Mais en pratique, le recours à ces services demeure très limité. Ils ne sont que très rarement mentionnés lors des mes terrains, tant en France qu'au Québec. Quand ils le sont, c'est presque exclusivement en entretien, pour expliquer qui devrait ou pourrait être fait, plutôt que ce qui est fait effectivement. Pourtant, il ne se passe presque jamais une journée sans qu'au moins un·e patient·e allophone soit pris·e en charge dans les services où je me trouve³⁵⁹. Je n'assisterai jamais au cours de mon terrain de plusieurs mois à une consultation ou à une visite au lit d'un·e malade réalisée en présence d'un·e interprète officiel·le³⁶⁰. Ces observations concordent avec le constat déjà effectué de la difficulté que rencontrent les services d'interprétariat à s'imposer en France (Tabouri 2009).

³⁵⁸ Pour en savoir plus sur cette association pionnière dans la promotion, l'intervention et la formation d'interprètes professionnel·les créée dans les années 1970 cf. Ben Ameur 2010.

³⁵⁹ Ce constat est partagé par les rares travaux abordant la question de la prise en charge des patient·es non-francophones : cf. notamment Prud'homme 2015 : 311-8 ; Sargent et Larchanqué 2007.

³⁶⁰ A propos des logiques qui, influencent, dans les situations de diagnostic d'une maladie grave, la décision des soignant·es de recourir ou ne pas recourir à un·e interprète (professionnel·les, membres de l'équipe soignante, ou membres de la famille ou de l'entourage), voir Kotobi, Larchanqué et Kessar 2013.

Comment s'explique ce décalage entre outils théoriquement disponibles et pratiques effectives des professionnel·les de santé sur le terrain ? Lors d'une discussion informelle au début de mon premier terrain d'enquête avec Sarah, externe, et Alice, interne, la première mentionne de façon évasive l'existence de ce type de service (« des numéros pour appeler »). Mais les étudiantes me confient aussitôt sans détour que les professionnel·les (elles-mêmes incluses) ne l'utilisent pas. Alice m'explique en une phrase : « On n'a pas le temps » (Extrait du journal de terrain, unité de diabétologie, Hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 23 mars 2015).

2. Contradictions entre les logiques des services d'interprétariat et de fonctionnement de l'hôpital

Il y a plusieurs raisons à ce non-recours aux services d'interprétariat par les professionnel·les, et celles-ci sont largement communes aux services français et québécois.

Ces dispositifs sont d'abord peu adaptés dans leur fonctionnement à la prise en charge hospitalière telle qu'elle se déroule en pratique. Pour pouvoir y recourir, il faut d'abord anticiper le besoin et ainsi prévoir le moment des échanges à interpréter. Or, la logique du travail hospitalier est exactement contraire à ces dynamiques. Dépeindre les circonstances dans lesquelles les professionnel·les de santé se retrouvent confronté·es à la « barrière linguistique » permet d'en prendre la mesure.

Lors des consultations (programmées) comme des hospitalisations (programmées ou non), les médecins ou infirmières ne découvrent généralement qu'au dernier moment, c'est-à-dire quand le face-à-face a lieu, que la communication sera difficile ou impossible. Cette situation d'incertitude et de gestion sur le fil se donne à voir dans la scène suivante :

Dans la salle de l'équipe médicale. L'interne Salma confie : « J'ai fait une boulette avec M. Marge hier, je savais qu'il y avait un patient qui parlait pas français, et comme il est asiatique j'ai cru que c'était lui ; du coup j'ai parlé avec F. [une infirmière] et je demande : "Est-ce qu'il est venu avec quelqu'un ?", et là il dit : "comment ça il ?" Il a pas du tout apprécié que je parle de lui à la 3^e personne ! [...] J'avais pas vu qu'il s'appelait M. Marge » (Extrait du journal de terrain, unité d'endocrinologie, Hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 10 avril 2015).

Dans les unités d'hospitalisation, les professionnel·les ne savent souvent pas qui exactement ne parle pas français. L'information quant à l'arrivée ou à la présence d'une personne non-francophone se diffuse, sur le même mode que les autres informations jugées significatives pour

les professionnel·les³⁶¹ : quelqu'un a entendu dire, a noté quelque part ou prévient qu'une personne non-francophone arrive, à partir par exemple d'un avertissement des intervenant·es des urgences, de quelqu'un qui « connaît » le malade ou suit son dossier. Mais la personne concernée, et donc plus encore la langue de celle-ci, peut ne pas être connue avant une première rencontre avec l'équipe médicale. Dans ce contexte, les médecins utilisent des « indices » au dernier moment, se fiant comme dans la situation ici rapportée aux noms ou/et aux phénotypes des patient·es³⁶², sans pour autant anticiper plus avant le besoin d'un·e interprète.

En ce qui concerne les situations d'hospitalisation, les échanges entre patient·es hospitalisé·es et professionnel·les sont généralement imprévus, à la fois irréguliers et fréquents. Les patient·es reçoivent des sollicitations variées tout au long de la journée par un ensemble de professionnel·les : les préposées ou aides-soignantes et les infirmières, qui sont les seules que les patient·es puissent directement appeler, entrent et sortent de nombreuses fois par jour des chambres, au gré des tâches à réaliser. Les externes et internes se rendent au moins une fois par jour chacun·e dans les chambres pour réaliser un entretien approfondi, ainsi que le/la médecin titulaire qui peut passer seul·e ou en « tournée » avec toute l'équipe d'enseignement. Ils et elles peuvent s'y rendre cependant à de nombreuses reprises pour vérifier une information, communiquer un résultat, vérifier l'évolution d'une condition, etc. Ces différentes visites surviennent à des moments qui ne sont vraiment anticipés ni par les patient·es ni par les professionnel·les. À tous ces échanges s'ajoutent ceux avec les assistantes sociales, et au Québec avec les physiothérapeutes, ergothérapeutes, et intervenants en soins spirituels, qui ont souvent lieu au fil de l'eau. Chacun·e des professionnel·les réalise en effet son emploi du temps « sur le tas », sans grande visibilité et en ayant généralement des projets alternatifs au cas où un obstacle à leur programme se présenterait³⁶³. Or, pour recourir à un·e interprète des services officiels de traduction, il est au contraire nécessaire de déterminer sur quel horaire précisément l'on souhaite la présence de l'intervenant·e. Seules les travailleuse·rs sociales que je rencontre à Montréal me disent y avoir recours plus systématiquement, ce qui nécessite de bloquer un créneau en prévenant les infirmières qu'il ne faut rien organiser

³⁶¹ L'analyse de la signification sociale et des usages des informations est au cœur de cette thèse.

³⁶² Sur ce raisonnement à partir de faisceau d'indices, voir les chapitres précédents.

³⁶³ En témoignent également les nombreux moments « d'embouteillage » lorsque, par exemple, l'équipe médicale se rend dans une chambre et y trouve une infirmière en train de réaliser un soin (pansement, transfusion...) ou une intervenante réalisant un entretien. S'ensuivent des négociations à demi-mots sur la possibilité d'interrompre l'activité en cours ou de changer de programme au débotté et dans lesquelles les médecins sortent souvent gagnant·es.

d'autre à ce moment-là. Ce fonctionnement demeure précaire puisque les médecins ne se plient que peu aux emplois du temps des autres intervenant·es et qu'un besoin d'examen sera toujours considéré comme prioritaire. Comme me le rapporte Sandra Giordano :

« Appeler un traducteur il ne vient pas en dedans de [avant] 24h, des fois ça prend 48h. Je laisse un message, par exemple "en punjabi, j'ai besoin d'un traducteur, de telle heure, de 1h jusqu'à 3h", puis là la journée où la personne arrive [pour traduire], elle [la personne hospitalisée] se sent pas bien, ou elle est fiévreuse, ou elle est partie en test, elle est partie en scan. Mais moi j'ai mon traducteur avec moi, puis il va quitter à 3h et je dois faire une évaluation. [...] [Et] je suis pas la seule à vouloir l'évaluer, la physio[thérapeute] aussi, faque des fois c'est ça qui est difficile, tous les professionnels veulent voir le patient en même temps » (Entretien avec Sandra Giordano, ergothérapeute, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 2016).

Par ailleurs, pour certaines langues peu ou moins communes, les interprètes peuvent n'être disponibles pour un déplacement qu'une seule demi-journée par semaine. Il y a donc peu de probabilité que le moment où le besoin se présente pour les professionnel·les coïncide avec la disponibilité d'un·e interprète. Ces services ne sont d'ailleurs pas toujours connus par les personnes les plus susceptibles d'y recourir, c'est-à-dire les internes et externes. Ainsi, Eve Gauthier, résidente (interne) à l'hôpital de Montréal depuis dix mois, ignore l'existence du service officiel de la banque interrégionale d'interprètes :

Camille : « Et il y a pas des services officiels de traduction ? »

Eve Gauthier: « Je pense pas non. Mais je suis pas certaine à 100% » (Entretien avec Eve Gauthier, résidente, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 2016).

Les internes et externes en médecine, dont on a vu la position centrale dans l'organisation, perpétuent les usages tels qu'ils les apprennent sur le tas. De façon très similaire en France et au Québec, ceux-ci excluent bien souvent le recours à ces dispositifs officiels. Quand malgré tout un rendez-vous avec un·e interprète est organisé, le travail de tou·tes les actrices/acteurs du soin doit tenter de s'y adapter :

Une externe informe la diététicienne de la venue d'une interprète le lendemain à 10h pour une patiente, Mme H., 69 ans. Elle avance qu'il serait pratique qu'elle vienne donc au même moment. Quand on va voir la patiente un peu plus tard, la cheffe de clinique lui explique, en français, qu'un interprète vient demain, qu'elle devra bien poser toutes ses questions (Extrait du journal de terrain, unité d'endocrinologie, Hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 1^{er} avril 2015).

Le peu d'anticipation et d'organisation des passages d'interprètes repose généralement sur les étudiant·es. Comme ici, c'est l'externe qui tente de prévenir les autres intervenant·es de la présence d'un interprète le lendemain afin qu'ils/elles en profitent pour rendre visite à la patiente à ce moment-là. Cet agencement précaire nécessite aussi la mise au travail des patient·es : comme l'indique la déclaration de la Dre Pacquot : « Faudra bien qu'elle pose toutes ses questions demain », il devient de la responsabilité de la patiente elle-même de s'emparer de ce service et de l'employer de façon optimale. Elle doit également patienter jusqu'à l'arrivée de l'intervenant pour bénéficier de cette interprétariat et ainsi s'exprimer véritablement, même si elle est déjà hospitalisée depuis des heures (ou des jours).

Les professionnel·les invoquent bien souvent, également, la dimension économique comme obstacle majeur au recours à ces services.

Sandra Giordano : « On fait affaire avec des traducteurs de la Régie [Banque interrégionale d'interprétariat], c'est coûteux. On appelle, on demande un traducteur puis c'est notre département ou l'hôpital qui paie... [Mais] habituellement on essaie de pas trop aller vers la Régie » (Entretien avec Sandra Giordano, ergothérapeute, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 2016).

Morgane Trépon : « On peut solliciter des interprètes par téléphone, c'est toujours une galère pas possible parce que du coup on a souvent un numéro d'interprète, on doit donner un code qui correspond à l'hôpital pour que ce soit facturé, ça prend un temps fou. En psychiatrie on le faisait parce qu'on n'avait vraiment pas le choix, je pense que ça s'emploie un petit peu aux urgences parce que parfois on a absolument besoin d'interroger le malade, je pense que dans les services hospitaliers il y avait rarement le temps. Peut-être une fois dans l'hospitalisation ou deux, typiquement si un patient a un cancer, qu'il faut faire l'annonce et qu'il y a personne d'autre [...] ils vont le faire pour les trucs ultra-importants » (Entretien avec Morgane Trépon, externe, unité de diabétologie, Hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 2018).

Ces services sont en effet payants, qu'ils soient délivrés par téléphone ou en face-à-face, et sont facturés au service et/ou à l'hôpital demandeur³⁶⁴. Ce coût, ajouté au risque que le déplacement ait lieu « pour rien » en raison des nombreux imprévus présentés plus tôt, et aux

³⁶⁴ Dans l'article de presse professionnelle de Martin, « Patients non-francophones : une prise en charge complexe », *Actusoins*, 2011, il est mentionné les coûts des services facturés par l'association ISM Interprétariat : 30 euros le ¼ d'heure au téléphone, et 115 euros la demi-journée de trois heures. Une étude de la Direction générale des étrangers en France parle de prestations entre 15 et 108€ pour une demi-heure en présence et entre 15 et 38€ le quart d'heure au téléphone selon les différentes associations et structures effectuant de l'interprétariat en milieu social. Les tarifs de la banque interrégionale d'interprètes québécoise sont disponibles en ligne : https://santemontreal.qc.ca/fileadmin/fichiers/population/Services/Interpretes/Politique_de_tarification_professionnels.pdf [Consulté le 14/12/2018. En ligne]

inadéquations entre les pratiques de travail à l'hôpital et celle du dispositif d'interprétariat, rend dissuasif le recours à ce dernier aux yeux des professionnel·les. Même si l'on ne peut finalement honorer le rendez-vous, le service sera facturé. Les services français comme québécois subissent un même contexte où chaque service doit rendre des comptes de ses dépenses à l'hôpital (ou à la direction de leur service, dans le cas des travailleuses sociales et ergothérapeutes, au Québec). Le contexte de contrôle des dépenses au sein des services est présenté comme un obstacle à l'utilisation de ces services. Leur prix demeure néanmoins anecdotique au regard des coûts de la plupart des actes de soin effectués à l'hôpital. Au Québec comme en France, l'interprétariat professionnel est sous-utilisé³⁶⁵ bien qu'il soit financé par les hôpitaux. Sur le terrain, si la dimension financière est évoquée comme une justification, c'est surtout la question du temps qui semble structurer les pratiques des professionnel·les en matière d'interprétariat. Renoncer à faire appel à un·e interprète permet en pratique aux médecins de gagner du temps, au risque de mal soigner.

B. Réappropriation de la « barrière linguistique » dans la logique médicale locale

L'adaptation effective pour travailler *avec*, et non seulement *malgré* la « barrière linguistique » est de l'ordre d'un bricolage et résulte principalement de pratiques informelles. Il existe aussi des raisons plus « positives » au non-recours aux dispositifs officiels. Analyser les usages de la barrière linguistique que font les professionnel·les hospitalier·es permet d'en complexifier l'explication.

1. « On finit toujours par se comprendre »

L'appréhension de la « barrière linguistique » recouvre les mêmes représentations que les autres « facteurs de diversité » chez les professionnel·les : susceptibles de compliquer le travail, ils ne parviennent cependant jamais, à leurs yeux, à les empêcher de soigner « tout le monde », et même « tout le monde pareil ».

Julie Beaudin-Côté : « Il y a des patients qui sont unilingues, c'est vrai que c'est compliqué mais faut être attentif au langage corporel. Moi je suis bilingue français-anglais donc souvent avec l'anglais, et puis il y a la famille. C'est vrai les Asiatiques souvent, je veux pas faire des généralités, mais ils disent "oui

³⁶⁵ Un rapport d'étude réalisé en 2012 pour le compte de la direction générale de la santé confirme que « le recours à l'interprétariat professionnel est exceptionnel dans les hôpitaux » en France (Schwarzinger, Cédiey et Argant 2012 : 106).

oui'' même s'ils comprennent pas, on leur demande si ils ont mal, [ils répondent] ''oui oui'' mais les signes vitaux sont beaux, ils sont pas crispés... Mais bon on y arrive » (Entretien avec Julie Beaudin-Côté, infirmière, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 2016).

Les professionnel·les déploient un ensemble de réponses pratiques à cette difficulté de communication, où l'on retrouve la marque du culturalisme³⁶⁶, comme ici avec la spécification du comportement qu'auraient « les Asiatiques » face à l'autorité médicale. Il est cependant estimé que globalement l'efficacité du travail n'est pas entravée par celle-ci. Face à la « barrière linguistique » comme à l'ensemble des facteurs sociaux, « on s'accommode ».

Alain³⁶⁷ : « Moi je parle anglais, français, puis je gesticule [rires]. Anglais faut s'entendre je parle comme une vache espagnole, mais généralement, on se comprend. Peu importe s'il parle arabe, italien ou peu importe là, avec les gestes ont dit que il faut tourner ou manger, ça finit que... Ça parle bien quand même » (Entretien avec Alain, préposé, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 2016).

Claude Martel : « Y'a une banque d'interprètes ici, si tu en as pas [de gens disponibles pour faire la traduction] à portée de la main... Anglais français ça cause pas de problème mais, la troisième langue serait l'arabe, à cause du quartier, ça il est toujours facile d'avoir quelqu'un même dans l'équipe médicale qui parle arabe... L'espagnol aussi, ça pose pas de problème, puis si il y a quelqu'un qui ne parle que le swahili, bin là y'a des noms, où on va voir puis... »

Camille : « Donc des gens de l'hôpital ? »

Claude Martel, sans s'interrompre: « L'administration de l'hôpital oui va faire appel à des gens, ou quelqu'un qui parle... »

Camille : « Et vous vous avez recours fréquemment à ce genre de trucs ? »

Claude Martel, vivement : « Non ».

Camille : « Non? »

Claude Martel : « C'est-à-dire qu'on n'a pas fréquemment recours à la banque centrale, on vient toujours à bout de se dépêtrer... Non mais je veux dire pour obtenir quelqu'un, faire appel à la banque d'interprètes c'est long là, puis souvent on a besoin de ça ces renseignements-là, dans la journée même on peut pas attendre deux trois jours, on se débrouille toujours pour trouver quelqu'un. Ça c'est pas un problème » (Entretien avec Claude Martel, médecin interniste, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 2016).

La position du Dr Martel, qui exerce comme interniste à l'hôpital depuis 1984, soit depuis 32 ans et est âgé d'environ 65 ans, est assez représentative de celle de ses collègues plus jeunes mais aussi plus globalement des membres du personnel infirmier, comme Alain, cité

³⁶⁶ *Idem.*

³⁶⁷ Je n'ai pas noté son nom de famille.

précédemment. Celle-ci repose sur l'idée qu'on finit toujours par se comprendre ou par trouver une solution et qu'une réponse plus structurelle/institutionnelle serait superflue. Cela signifie surtout, du point de vue de ces professionnel·les, qu'ils/elles parviennent à travailler avec ces patient·es d'une façon qui *leur* paraît suffisamment satisfaisante pour ne pas requérir d'efforts ou d'outils supplémentaires³⁶⁸. Les membres du personnel de travail social, les diététiciennes ou les psychologues, pour qui l'échange verbal revêt une importance première, ne s'en accommodent pas si facilement. La « barrière linguistique » peut également générer une véritable frustration chez les infirmières qui sont chargées de l'enseignement thérapeutique et ne peuvent alors y parvenir. Mais, dans les faits, on s'arrange généralement de l'impossibilité de communiquer, qui est réappropriée dans les logiques de travail et de soin.

2. La langue convertie en critère d'accès aux soins

Dans certaines configurations de soin particulières, la langue peut même devenir un critère pour accéder aux soins. C'est le cas dans le centre de traitement de l'obésité (hôpital Ernest-Peyron) qui propose, entre autre, l'accès à la chirurgie bariatrique, une opération permettant de perdre en moyenne entre 25 et 45 kilos aux patient·es atteint·es d'une obésité dite « morbide ». Contrairement à d'autres types de suivi, ce sont généralement les patient·es qui souhaitent ardemment recourir à la chirurgie et se retrouvent en position de devoir convaincre les professionnelles de les laisser y accéder, ces dernières devant opérer une sorte de « tri » entre les « bon·nes » et les « mauvais·es » candidat·es³⁶⁹.

Dans ce service, les patient·es non-francophones sont en nombre bien moindre que dans les autres services enquêtés. Cela n'est pas seulement dû à des facteurs extérieurs au fonctionnement du centre lui-même. En effet, Blandine Daubert, une des trois endocrinologues, m'explique lors d'une consultation qu'elle et ses collègues exigent des personnes non-francophones candidates à la chirurgie qu'elles prennent des cours de français. Elle évoque ainsi une patiente : « Une dame qui ne parle ni français ni anglais, seulement

³⁶⁸ Il n'est pas évident que les patient·es concerné·es partagent le même avis. J'assiste par exemple en diabétologie à une consultation infirmière avec un couple sri-lankais qui s'exprime en anglais. La patiente souhaite obtenir une fécondation *in vitro* ; mais étant diabétique, les médecins réclament qu'elle ait d'abord un diabète étroitement contrôlé, ce qu'elle ne parvient pas à faire. Le couple semble aux abois. Leur niveau d'anglais est limité, celui de l'infirmière également, et la consultation sera surtout pour eux l'occasion d'exprimer leur détresse.

³⁶⁹ Le centre propose également un suivi dit médical pour les patient·es ne souhaitant pas être opéré·e, qui lui n'est pas l'enjeu d'une telle « sélection ».

portugais. Elle vient avec son mari qui traduit. Il ne comprend pas trop [pourquoi elle réclame que sa femme prenne des cours de français avant l'opération]. On a une diététicienne qui parle portugais donc ça, ça va, mais pour la chirurgie c'est pas possible. Elle peut même pas nous dire "oui" ou "non" cette dame » (Extrait de journal de terrain, 27/10/15) Pendant un entretien, elle m'explique :

Blandine Daubert : « On a des barrières linguistiques qui des fois nous posent problème notamment au niveau de l'évaluation psychologique [...] Ça fait partie des situations difficiles dans la mesure où, moi je leur dis, "comme vous parlez pas français on pourra pas vous opérer", c'est un peu débile, mais en fait le fait qu'on n'ait pas un interprète à notre disposition que ce soit en consultation, au bloc, en permanence, ça met les gens quand même en danger, parce que toutes les consignes qu'on peut donner sont pas entendues. Donc la barrière linguistique même si c'est pas marqué dans les textes, pour nous c'est une contre-indication. Mais alors c'est là qu'on voit les gens très motivés, parce qu'il y a des gens qui apprennent le français pour ça [...] on a des gens qui vraiment sont arrivés en parlant ... zéro [insiste] et qui vraiment au fur et à mesure des suivis font des gros efforts donc là, forcément ... on les opère quoi. Notamment j'ai des dames portugaises qui m'ont impressionnée, que je voyais tous les deux mois et, vraiment ! C'est aussi un test de motivation, on se dit "quand même là" même si c'est pas parfait, on va dire que, pour les choses simples elles ont compris, on y va [pour l'opération] » (Entretien avec Blandine Daubert, médecin endocrinologue, centre de prise en charge de l'obésité, Hôpital Ernest-Peyron, banlieue parisienne, 2015).

Même si elle parle de « barrières linguistiques qui nous posent problème », dans les faits celles-ci sont réintégrées dans le fonctionnement de la prise en charge et deviennent un enjeu parmi d'autres de négociations pour, ici, l'accès à la chirurgie bariatrique. Dans une prise en charge comme celle proposée par ce centre, où la conversion à de nouvelles normes diététiques, hygiéniques, et parfois culturelles plus généralement est centrale, l'apprentissage de la langue française devient à la fois une condition et un bon baromètre pour tester la « motivation » des patient·es. Ce critère est même d'importance puisqu'il permet selon Blandine de compenser d'autres aspects où ce ne serait pas « parfait »³⁷⁰. Si la « barrière linguistique » est un obstacle pour l'accès à la chirurgie, elle est réutilisée ici par les médecins comme un levier pour travailler. Au-delà de l'inadéquation entre fonctionnement du travail hospitalier et des outils officiels de traduction, c'est donc aussi parce que les professionnel·les parviennent à faire usage de la « barrière linguistique » que l'interprétariat officiel n'est pas utilisé.

³⁷⁰ Ces critères étant, entre autres, l'intégration des règles diététiques, la compréhension de la logique du suivi et des contraintes post-opératoires, la rupture avec certaines représentations autour de la nourriture ou du corps.

II. Organiser le travail face et avec la barrière linguistique. Orientation, délégation et division sociale du travail

Si les professionnel·les n'ont pas recours aux services dédiés à l'interprétariat, que se passe-t-il concrètement quand un·e patient·e allophone est hospitalisé·e ou se rend en consultation à l'hôpital ? Comment les échanges ont-ils lieu, permettant aux professionnel·les d'avoir le sentiment de remplir leur mission ?

La première réponse des professionnel·les pour permettre les échanges consiste en la mise à contribution de professionnel·les bilingues³⁷¹. Cette pratique nécessite comme préalable que les professionnel·les de santé recourent à l'usage des langues étrangères dans l'exercice de leur travail. Cela arrive en France comme au Québec. La Dre Drocka (endocrinologue, hôpital de Montréal) m'annonce par exemple, alors que je suis sa consultation que « la prochaine patiente, moi je suis polonaise alors je parle en polonais, donc tu vas le vivre comme tu vas le vivre [rires] ». La consultation se déroulera en effet intégralement en polonais (Extrait du journal de terrain, 11/04/16). Lors d'une discussion informelle avec Stéphanie, l'infirmière de diabète dans le même service, je lui demande si elle parle une autre langue que français ou anglais. Elle répond par la négative et ajoute : « La fille qui me remplaçait [Faïza Boumezied] quand j'étais pas là elle était arabe, ici c'est aussi utile qu'anglais ». J'ajoute : « Je ne sais pas si ça se fait de faire la consultation en arabe ? » Elle : « En tout cas elle, elle le faisait » (Extrait du journal de terrain, service d'endocrinologie, hôpital de la Sainte-Croix, Montréal, 25 mai 2016).

La réponse de Stéphanie illustre bien comment l'on répond à ce type d'enjeux à l'hôpital : on ne sait pas si ça se fait, mais on le fait. Des professionnel·les à tous les postes utilisent une autre langue que le français pour travailler³⁷². Si cela peut sembler une évidence, il faut noter que le cadre juridique et institutionnel demeure pourtant flou quant aux recommandations sur l'usage d'une langue étrangère dans les services publics (voir encadré 13).

³⁷¹ Par facilité d'écriture, nous dirons « professionnel·les bilingues » pour désigner ceux et celles en mesure de travailler en français et dans la langue de patient·es allophones, même s'ils/elles peuvent parler en fait plus de deux langues.

³⁷² Dans un contexte français différent, celui de la Guyane, où les « populations soignantes et soignées » à l'hôpital ne partagent pas les mêmes langues – maternelles ou véhiculaires, Léglise a montré comment le personnel hospitalier se divisait autour de la question de l'apprentissage ou pas des langues de leurs patient·es. Si certain·es consentent à faire ce qu'ils/elles perçoivent comme un effort supplémentaire optionnel, d'autres refusent de s'adresser aux patient·es dans une autre langue que le français (2007). À l'hôpital de Saint-Laurent-du-Maroni, où elle réalise ses enquêtes, elle estime que 80 % des patient·es ne parlaient pas français (Léglise 2011 : 11).

Mais ce travail en langue étrangère n'est pas laissé au seul hasard d'une adéquation fortuite entre un·e patient·e et un·e professionnel·le parlant une même langue. Les compétences linguistiques des unes et des autres sont plus ou moins connues (ou présagées) par le groupe de collègues de l'équipe, mais aussi au niveau de tout un service ou de l'hôpital. À partir de cette identification plus ou moins exacte et complète se dessine en fait une division du travail assignant les professionnel·les à la prise en charge des patient·es parlant la même langue et donc, de façon indirecte mais bien réelle, de même origine.

A. Une ressource institutionnelle semi-formelle : les « banques d'interprètes » locales

Dans les hôpitaux peuvent être élaborés des registres, à l'échelle de l'établissement, visant à lister les professionnel·les (infirmières, aides-soignantes principalement, mais pas seulement) susceptibles de servir d'interprètes en raison de leur maîtrise d'une autre langue que le français et l'anglais. Dans l'hôpital de Montréal, certain·es enquêté·es me parlent d'une véritable « banque de données » recensant ces professionnel·les et la langue dans laquelle ils/elles sont susceptibles de servir d'interprètes. Cependant, elle demeure inégalement utilisée, constituée et connue :

Camille : « On m'a dit qu'il y avait un fichier un peu informel de gens qui parlait différentes langues, et qu'on pouvait appeler en cas de besoin... »

André Giguère : « Ouais... On a déjà eu ça, c'est plus ou moins actuel, on n'a pas vraiment nécessairement le temps de se constituer une banque comme ça, puis y'a de moins en moins de demandes parce que sur le département y'a déjà des gens de plein d'autres communautés, ça se fait plus à l'interne. Ça va m'arriver des fois, des bénévoles qui vont me dire "aujourd'hui j'ai parlé espagnol avec telle et telle personne puis j'étais content parce que ...", mais ça se fait comme ça. C'est très rare que j'aie un appel et qu'on me dise : "j'aurais besoin d'un interprète" ; Ça m'est arrivé une fois, mais c'était quelqu'un qui parlait russe » (Entretien avec André Giguère, chef du service du bénévolat³⁷³, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 2016).

Selon André Giguère, une telle banque de données, si elle a pu exister, est loin d'être à jour et n'est surtout pas utilisée de façon systématique. Il s'agit vraisemblablement du résultat d'une tentative non-aboutie de formalisation des usages en cours et donc d'un proto-outil qui

³⁷³ Il y a dans les hôpitaux québécois un service du bénévolat qui coordonne le travail de bénévoles proposant leur service dans l'hôpital. Ces bénévoles réalisent un certain nombre de tâches qui ne sont pas dévolues à des titres d'emploi syndiqués, tel que l'accueil dans certains services, l'orientation dans l'hôpital ou l'offre de café. Dans les faits, ils/elles réalisent un ensemble beaucoup plus large de tâches, dont parfois justement, l'interprétariat.

s'ajoute aux pratiques informelles (et les facilite, plutôt qu'il ne les remplace) ayant cours pour identifier et demander l'aide de professionnel·les bilingues.

Camille : « Et pour la langue comment ça se passe ? »

Eve Gauthier : « En général on essaie de trouver quelqu'un qui connaît quelqu'un qui parle, cette langue-là dans l'hôpital, faut se débrouiller [rire]. Comme moi français anglais, puis j'essaie de baragouiner l'espagnol, je me débrouille, sinon faire appel à des préposés, souvent c'est des préposés, sinon des infirmières, ou d'autres consultants ».

Camille : « Dans tout l'hôpital ou... »

Eve Gauthier : « Ouais souvent »

Camille : « Mais plus par le bouche-à-oreille ? »

Eve Gauthier : « C'est ça, des personnes qui s'étaient déjà proposées antérieurement ou que des gens connaissent, je pense pas qu'il y ait de listes de personnes à appeler si jamais on doit parler... arménien ou espagnol... » (Entretien avec Eve Gauthier, résidente, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 2016).

Dès lors, lorsqu'un·e patient·e ne parle pas (suffisamment) français ou anglais pour pouvoir être compris·e et comprendre, on fait appel à des professionnel·les bilingues qui sont présent·es, soit directement dans le service, soit ailleurs dans l'hôpital. Cette logique fonctionne principalement sur le système de l'interconnaissance. On contacte soit directement et spécifiquement quelqu'un·e dont la compétence linguistique est connue, soit en passant par les cadres infirmier·es des services les plus proches ou d'autres postes d'encadrement (la coordination, par exemple).

B. Répartition linguistique et division ethno-raciale du travail

Cette mise à contribution des professionnel·les bilingues pour démêler des situations où la communication fait défaut a lieu dans tous les services où j'ai mené l'enquête, en France comme au Québec³⁷⁴. Les compétences linguistiques des professionnel·les hospitalier·es deviennent alors un facteur explicatif de la division du travail aux logiques complexes. Selon la position hiérarchique des agents, on peut différencier deux logiques que prend cette division du travail : l'orientation et la délégation.

³⁷⁴ Cette pratique de l'utilisation d'interprètes *ad hoc* a reçu peu d'analyses approfondies ; dans le contexte des Etats-Unis, une enquête de 2001 dévoilait comment les consultations ainsi effectuées étaient le lieu de confusion et mésinterprétations fréquentes susceptibles de menacer le diagnostic et la relation thérapeutique (Elderkin-Thompson, Cohen Silver et Waitzkin 2001).

1. Orienter vers

La première logique implique d'aiguiller des patient·es plutôt vers un·e professionnel·le ou un·e autre. Cette logique d'orientation touche par exemple le travail des médecins et des intervenant·es relativement autonomes réalisant des consultations programmées (ergothérapeutes, psychologues...). Dans ce cas, il est opéré un tri entre patient·es basé sur des critères linguistiques qui sont également ethniques. Il n'y a pas à proprement parler de délégation du travail : la professionnelle vers qui est orienté·e un·e patient·e réalise le même travail que celui pour lequel elle est initialement payée et ne se voit pas ajouter de tâches. Il s'agit alors de prendre en charge une personne plutôt qu'une autre sans que cela ne modifie le contenu du travail. Cette orientation peut se faire entre pair·es : un·e médecin rencontrant des difficultés de communication avec une patient·e renvoie ce·tte dernier·e vers un autre médecin, généralement après avoir obtenu l'autorisation de celui/celle-ci.

Cette orientation peut aussi prendre la forme de la recommandation d'un·e intervenant·e plutôt qu'un·e autre :

J'assiste à la consultation entre une patiente, Aya Elfattah, âgée de 35 ans et accompagnée de son mari et de leur fils, à l'hôpital Ernest-Peyron. Elle ne parle pas français, lui un peu. Elle vient de manière irrégulière depuis 2012 dans l'espoir d'obtenir une chirurgie, et n'était pas revenue depuis 2014. Florence Boisseau demande, avec douceur : « Donc ça fait presque 2 ans. Vous avez pas appris le français depuis tout ce temps ? ». La patiente sourit un peu gênée, et répond « un petit peu ». Elle veut toujours un *by-pass*³⁷⁵. Florence continue ses questions : « Et vous faites quoi ? Vous travaillez ? » La patiente nie. « Vous faites quoi à la maison ? ». La patiente désigne son enfant comme pour signifier qu'elle s'en occupe. « Vous vous ennuyez pas ? ». Le mari traduit la question, et la patiente répond par l'affirmative. Lui explique qu'après la scolarisation de l'enfant, elle travaillera avec lui dans sa société de légumes. Florence se renseigne sur leur nationalité, le mari explique qu'ils sont égyptiens : « Vous connaissez des gens qui parlent votre langue ? [Non] Donc vous êtes un peu seule ? » Le mari traduit à nouveau, elle acquiesce d'un air un peu triste. Florence lui propose un rendez-vous avec Aïda, expliquant que c'est une psychologue du service qui parle arabe. [...] La femme semble heureuse de cette possibilité ainsi que son mari (Extrait du journal de terrain, centre de prise en charge de l'obésité, Hôpital Ernest-Peyron, banlieue parisienne, 24 novembre 2015).

³⁷⁵ L'unité spécifiquement dédiée au « traitement de l'obésité » propose des chirurgies, dites « bariatriques », consistant à restreindre la taille de l'estomac et donc l'absorption des aliments, diminuant, de fait, l'apport calorique journalier. Parmi les deux types d'opérations pratiquées dans l'unité, le *by-pass* gastrique est la plus lourde puisqu'elle implique en plus de la réduction de la taille de l'estomac une dérivation intestinale ou court-circuit qui limite encore l'absorption des aliments.

Ici, Florence Boisseau oriente explicitement la patiente vers Aïda Kadiri, une des deux psychologues du service pour des raisons linguistiques. Cette pratique d'orientation est rendue possible par la présence de professionnel·les de différentes origines géographiques dans les services hospitaliers. Dans le centre de traitement de l'obésité (région parisienne), une des trois médecins endocrinologues (Maroua Drissi), une des trois médecins pneumologues (que je ne suis que sporadiquement) et donc une des deux psychologues parlent couramment l'arabe. Les deux premières sont nées à l'étranger. Aïda Kadiri reçoit en fait systématiquement les patient·es arabophones qui ne parlent pas assez bien français. Maroua Drissi utilise également l'arabe en consultation de temps en temps et me rapporte que ses collègues lui ont déjà adressé des personnes qui parlaient exclusivement l'arabe. Une des trois diététiciennes de l'équipe, Jenifer Mendès, parle couramment portugais. De nombreuses patientes lusophones fréquentent le service, surtout des femmes d'origine portugaise et capverdienne. Pendant que je suis présente dans le service, la psychologue Anne Delambre et la médecin endocrinologue Blandine Daubert contactent Jenifer pour qu'elle serve d'interprète lors d'une consultation entre la première et une patiente lusophone. Finalement, à la demande de la psychologue, c'est une autre soignante qui fera l'interprète, car Jenifer est déjà la diététicienne de la patiente.

Cette orientation peut devenir automatique et produire une spécialisation informelle dans la prise en charge de certain·es patient·es sur la base des compétences linguistiques. Il y a parfois une seule personne dans l'hôpital, dans le service ou à l'étage, susceptible de travailler dans certaines langues. Ainsi, Sandra Giordano, ergothérapeute dans le service de médecine interne (Montréal), me rapporte :

Camille : « Et est-ce que ça t'arrive d'utiliser l'italien? »

Sandra Giordano : « Souvent! Souvent, souvent, oui! Et j'habite pas à Saint-Léonard, j'suis pas, à Maisonneuve-Rosemont ou Santa Cabrini³⁷⁶, mon italien est pas parfait mais je suis capable de faire une évaluation de A à Z, mais le problème c'est que dans l'hôpital y'a plus qu'un [patient] italien en même temps, et là soudainement toutes mes collègues viennent me voir, "peux-tu le prendre, il est d'origine italienne", "peux-tu le prendre, peux-tu le prendre" puis à un moment donné... En italien, mon évaluation est plus longue parce qu'elle est plus complexe, donc quand on me refille tous les italiens, des fois je peux pas, j'ai pas le temps, je peux pas non plus être la traductrice pour tout le

³⁷⁶ Respectivement, un arrondissement de l'île de Montréal, assez éloigné du centre, devenu un lieu d'établissement d'une nombreuse immigration italienne dans les années 1970 ; un quartier de Montréal centre historiquement appelé « La Petite Italie » ; un hôpital historiquement dédié à la communauté italienne et où est offert un service d'interprétariat et d'interprétation visuelle et tactile pour les italophones.

monde » (Entretien avec Sandra Giordano, ergothérapeute, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 2016).

Les collègues de Sandra ont intégré une sorte d'automatisme visant à orienter vers elle les patient·es italophones, alors même que leur nombre dépasse largement ses capacités. Cette orientation est présentée par ailleurs de manière explicite et justifiée pragmatiquement. Les compétences linguistiques des professionnel·les sont donc prises en compte pour orienter des patient·es vers des collègues ou des intervenant·es d'une autre profession afin qui réaliseront leurs interventions habituelles dans une langue étrangère partagée par les deux parties.

2. Déléguer à

À cette logique qu'on a qualifiée « d'orientation » s'ajoute une logique de délégation. Celle-ci a plutôt cours en hospitalisation et consiste en une intervention plus informelle et diffuse. Les professionnel·les sont mis·es à contribution pour effectuer des tâches qui ne sont pas propres à leur poste d'emploi ou outrepassent la définition officielle de leur travail, comme le fait de traduire pour permettre l'intervention d'une tierce personne. Dans le service de médecine interne de l'hôpital montréalais, trois infirmiers de l'équipe du soir, (tous des hommes) sont arabophones. Je rencontre l'un d'eux, Samir Nadour, qui m'explique :

Samir Nadour [rit] : « On prend en charge ce qu'ils [les collègues] nous demandent, on fait l'interprète, des fois c'est des infirmiers sur d'autres départements, comme nous par exemple on nous a déjà appelés sur d'autres départements pour aider un médecin, donc on y est allé, pour faire l'interprète, des fois c'est le coordo[nateur] qui appelle, "est-ce que vous pouvez aller à tel coin", des fois c'est d'autres langues, c'est pas juste arabe, par exemple "on a besoin par exemple d'un roumain", on appelle le coordo[nateur] si il y a quelqu'un, un roumain. Ou si on connaît une infirmière de telle ou telle origine, qui peut nous aider, on l'appelle. C'est comme ça que ça se passe » (Entretien avec Samir Nadour, infirmier assistant chef, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 2016).

Les soignant·es bilingues sont donc également appelé·es sur d'autres départements que celui où ils/elles exercent. Ce sont souvent des professionnel·les d'un rang hiérarchique supérieur au leur qui les sollicitent pour des interventions, notamment des médecins. L'intervention de ces professionnel·les « interprètes sur le tas » est alors nécessaire au travail des médecins. Dans les luttes autour de la division du travail, la légitimité à s'approprier des compétences ou à l'inverse à les déléguer s'appuie sur un système de références mettant en scène les appartenances professionnelles et organisationnelles mais également de genre ou/et d'ethnicité (Cognet et Raigneau 2002 : 25). Ainsi, ces interprètes *ad hoc* sont généralement

des professionnel·les du bas de l'échelle, presque toujours issu·es de l'immigration ou immigrant·es³⁷⁷. Il s'agit alors d'un travail « bénévole » : cette tâche d'interprétariat s'ajoute au contenu officiel de leur poste et est effectué soit au détriment des tâches qui leur incombent déjà (sur leurs heures de travail, et alors la personne demandée doit quitter son poste et interrompre sa tâche pour procéder à l'intervention) ou en plus de celles-ci (pendant les « pauses » ou après l'heure officielle de leur fin de journée). Clovin Gatsongo m'explique comment se déroule cette demande d'intervention :

« Des fois on passe par le 2050 [numéro interne] : "on a besoin de quelqu'un qui parle par exemple le roumain au 4F", "on a besoin de quelqu'un qui parle grec au 3F", des fois, "ok, moi je parle le roumain, je n'ai rien à faire, j'y vais » (Entretien avec Clovin Gatsongo, infirmier auxiliaire, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 2016).

N'avoir rien à faire quand on est un·e membre des équipes paramédicales n'est pas une situation fréquente et dans les faits, les interprètes amateurs sont plutôt appelé·es pendant qu'ils et elles sont déjà occupé·es à leurs propres tâches. Mais cette intervention doit être replacée dans des contraintes hiérarchiques et un travail en équipe dans lesquelles refuser d'intervenir est improbable pour les soignant·es sollicité·es, la négociation et l'échange de services étant indispensable à la production de l'activité. Par ailleurs, les luttes autour de la division du travail hospitalier sont autant de négociations et de conflits sur les limites des compétences de l'Autre, la préservation de son propre espace et l'extension de celui-ci (Cognet 1999). Ainsi, en tâchant de fonctionner avec succès sans communiquer avec les patient·es directement, les médecins réaffirment aussi leur distance au travail relationnel et affectif, en travaillant au maximum à partir des seuls bilans, imageries etc.

3. Une organisation ethno- raciale du travail

Ces deux logiques d'orientation et de délégation conduisent à la production d'une division du travail où la prise en charge de certain·es patient·es est tendanciellement assignée à des professionnel·les de même origine géographique, dans laquelle la compétence linguistique n'est pas l'unique critère et l'interprétariat la seule tâche qui incombe aux professionnel·les ainsi mis·es à contribution. Ils/elles peuvent parfois l'être pour ouvrir un dialogue avec quelqu'un avec qui la supposée proximité de « culture » ou d'origine facilitera l'échange, la

³⁷⁷ Je ne rencontre que deux professionnel·les susceptibles de parler dans une langue qui n'est pas leur langue maternelle ou celle d'un·e de leur parents mais une langue seconde : Chantal Poirier, infirmière auxiliaire (Montréal), ayant appris le grec après avoir été mariée à un homme d'origine grecque ; et Louise Charest, endocrinologue (Montréal également), qui maîtrise l'italien.

confiance et la compréhension. Ainsi, en diabétologie (hôpital Sainte-Thérèse, Paris), Dre Isalt s'enquiert de l'origine d'un externe, Idriss, qui répond qu'il vient du Mali, pour savoir s'il a eu un meilleur contact avec une patiente (sénégalaise) qu'elle avait trouvée peu bavarde et peu à l'aise lors d'une visite effectuée plus tôt avec toute l'équipe (Jordan, Idriss, elle-même, une infirmière et une étudiante infirmière et moi).

Les professionnel·les peuvent être dérangé·es inutilement en raison de la méconnaissance, par exemple, de la diversité des langues moyen-orientales ou africaines :

Camille : « Est-ce que vous vous parlez d'autres langues que le français ? »

Clovin Gatsongo : « Je me débrouille un peu en anglais, je parle quelques langues africaines. Des fois j'ai des collègues qui sont par exemple au 3F, au 5D, ils disent "Clovin écoute il travaille au [département de médecine interne], c'est un africain". Bon l'Afrique a plusieurs pays, plusieurs langues, parfois ils confondent : "Viens". J'arrive, la personne est Rwandaise. Je comprends pas ce qu'elle dit ! Si elle est Congolaise, oui la langue congolaise je peux parler. Des fois j'arrive, c'est un camerounais, c'est un sénégalais, "la personne est sénégalaise", mais je suis pas sénégalais ! » (Entretien avec Clovin Gatsongo, infirmier auxiliaire, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 2016).

Le fonctionnement par interconnaissance et à partir de représentations approximatives nourries de préconçus racialisés des compétences linguistiques des unes et des autres peut mener à la sollicitation intempestive de certain·es professionnel·les. La charge de travail peut également s'amplifier du fait que les patient·es deviennent fortement dépendant·es du/de la professionnel·le qui peut lui parler en une langue maîtrisée :

Camille : « Puis est-ce que ça vous arrive de travailler dans une autre langue que le français du coup ? »

Faïza Boumezied : « Moi, c'est l'arabe, y'a plein de monde qui parle juste l'arabe [...] »

Camille : « Et par exemple quand vous parlez en arabe avec un patient ou une patiente est-ce que ça a un impact sur la relation de soin ? »

Faïza Boumezied : « Oui, tu crées une relation de confiance, et ils te cherchent tout le temps... C'est comme si ils étaient capables d'identifier plus leur besoin et trouver quelqu'un qui parle leur langue » (Entretien avec Faïza Boumezied, infirmière, équipe volante, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 2016).

Camille : « Pour le patient le fait de pouvoir parler à quelqu'un qui parle, est-ce que... »

Samir Nadour : « Ça, le patient ça le rassure. Des fois, le fait d'entendre quelqu'un parler, surtout les personnes âgées, oui ça les rassure, ça les aide... j'sais pas des fois il est agité parce qu'il comprend pas et il se fait pas comprendre. Donc une fois qu'il a quelqu'un qui le comprend et qui lui parle sa

langue ça le rassure, ça le calme [...] Juste parler, parler arabe, lui expliquer "voilà voilà", expliquer ce qu'on fait, pourquoi il est là, c'est tout » (Entretien avec Samir Nadour, infirmier assistant chef, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 2016).

Le partage d'une langue étrangère est susceptible de créer une relation de confiance singulière entre un·e soignant·e et un·e patient·e et sa famille. L'intervention des soignant·es bilingues est alors, plus qu'une simple question technique, un enjeu qui affecte la relation thérapeutique toute entière. Cette dépendance interpersonnelle impacte aussi le professionnel vers qui on a tourné le patient :

« J'ai eu une patiente justement qui m'a été adressée en cours de route par Florence Boisseau, elle l'a suivie pendant plusieurs mois avant de me l'adresser, en fait en vue de la chirurgie, cette patiente ne parlait pas le français et ne parlait pas l'arabe que moi je parle et parlait un dialecte très très limité, donc pas de traducteur en vue, et c'est une patiente qui était en souffrance par rapport à son poids, [...] avec qui j'arrivais un tout petit peu à communiquer. Au bout de deux ans de suivi, la décision du staff c'était une contre-indication à la chirurgie, et c'était très très difficile pour elle, et pour moi. Et moi j'étais pas d'accord, je pense que c'était une évaluation un peu subjective de ma part parce que je m'étais attachée à elle » (Entretien avec Maroua Drissi, médecin endocrinologue, centre de prise en charge de l'obésité, Hôpital Ernest-Peyron, banlieue parisienne, 2015).

Maroua Drissi, qui s'illustre habituellement par une lecture assez stricte et intransigeante des recommandations, et par rapport à qui sa collègue Blandine paraît, notamment aux yeux des diététiciennes et de la psychologue, un peu trop laxiste, confie ici avoir été une seule fois en désaccord avec une décision du staff de ne pas opérer quelqu'un : il s'agissait d'une patiente qu'elle voyait spécifiquement en raison de l'impossibilité pour elle de parler français et avec qui elle estime que cette relation de dépendance avait altéré son objectivité.

Cette orientation ou délégation ne fonctionne pas seulement comme une assignation exogène. À leur tour, les professionnel·les peuvent se retrouver à proposer ou étendre leur aide envers ces patient·es :

Camille : « Quand vous étiez au centre de jour en diabétologie, là y'a beaucoup de patientes, pas forcément unilingues mais où quand moi quand j'étais avec les médecins je voyais que c'était pas forcément assez... que la compréhension mutuelle n'allait pas être maximum ? »

Faïza Boumezied : « Oui, ouais. Quand j'étais en clinique de diabète y'a une patiente qui est venue, et quand j'ai interprété le résultat de ses glycémies je trouvais que c'était déséquilibré, et elle m'a posé des questions comme : 'c'est quoi le diabète gestationnel', je lui ai demandé, 'l'infirmière qui était là elle

n'a pas parlé de ça ?'' Parce que ça c'est la base, on en parle à la première rencontre. Elle m'a dit "oui, mais j'ai pas compris". J'ai dit, "Est-ce que vous avez vu la nutritionniste ?", elle m'a dit "oui mais j'ai pas trop compris". Donc j'ai proposé à la nutritionniste de faire une rencontre et moi je vais faire l'interprète. Et c'est ça qu'on a fait. Moi je lui ai expliqué le diabète et tout ça et l'enseignement en arabe, mais je suis restée avec la nutritionniste pour faire l'interprétation ».

Camille : « C'est arrivé une fois ou est-ce que vous avez senti que c'était plus fort que ça? »

Faïza Boumezied : « Oui, oui oui. Y'a une patiente qui m'a dit, "enfin il y a quelqu'un qui parle arabe". Voilà. Donc elles préfèrent ça » (Entretien avec Faïza Boumezied, infirmière, équipe volante, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 2016).

Ayant identifié un besoin auquel personne d'autre n'est *a priori* en mesure de répondre, cette relation est susceptible de les obliger à leur tour. Ici, Faïza étend son intervention à proposer elle-même de faire l'interprète lors d'une consultation avec la nutritionniste, pour permettre à la patiente de se prendre correctement en charge dans son diabète gestationnel. Il s'agit alors d'une proposition basée sur le volontariat et le bon-vouloir des professionnel·les qui illustrent leur rapport à leur profession et aux usager·es. Marguerite Cognet (2001) a montré comment plus les professionnel·les sont bas dans la hiérarchie des professions de santé, plus les individus recourent à d'autres types d'identités que l'identité professionnelle pour trouver la valorisation nécessaire et se maintenir de façon satisfaisante au travail. C'est notamment le cas en s'engageant dans l'aspect relationnel de la prise en charge, qui devient le lieu d'un déplacement vers une relation entre deux « originaires » (*Ibid.* : 103). L'autrice parle d'« instrumentalisation du lien ethnique » dans le but de gagner de l'estime de soi, d'augmenter sa satisfaction au travail, de trouver de la valeur sur sa position dans l'institution et de revendiquer des compétences impossibles à acquérir autrement (*Ibid.* : 104-5). Et en effet, aucune des personnes que j'ai rencontrées qui intervenaient à l'occasion comme interprètes *ad hoc* ne s'est vraiment plainte de ce travail supplémentaire. Toutefois, ils et elles rapportent comment ce type d'intervention peut parfois être décisif, comme pour l'identification des besoins exprimés par les patient·es. Plusieurs professionnel·les me racontent le même genre d'épisodes :

Camille : « Quand vous faites l'interprétation avec un patient, comment ça se passe, le patient doit être soulagé d'avoir quelqu'un à qui parler ? »

Clovin Gatsongo : « Bien sûr! Parce que il peut arriver que... Une anecdote: on avait une patiente qui était confuse. Je pense, il y a 4 ans de cela. En juillet, le chauffage était ouvert. Il faisait peut-être 40 degrés dans sa chambre. Or, elle est confuse, on avait pas quelqu'un d'arabe ici, elle transpirait, elle disait,

"ouvrez les fenêtres", [mais] on comprenait rien ! "Non elle est agitée, laissez-la. Donnez-lui quelque chose [un sédatif]". Elle voulait juste exprimer le fait qu'il faisait trop chaud dans sa chambre, on comprenait rien, elle parle, elle parle, "mais elle est toujours comme ça, laissez-la elle est toujours comme ça". Mais un préposé est allé là-bas et a dit "mais y'a quelque chose qui ne marche pas ici!" » (Entretien avec Clovin Gatsongo, infirmier auxiliaire, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 2016).

Ici, une patiente s'exprimant uniquement en arabe est perçue comme agitée sans raison et l'équipe propose de lui administrer des sédatifs pour la calmer. Or, l'intervention d'un professionnel arabophone (que Clovin désigne comme « quelqu'un [d']arabe ») permet de comprendre qu'elle souffrait simplement d'une chaleur extrême. La situation inverse se produit également : une personne jugée en forme s'avère être confuse lorsque quelqu'un comprend la langue qu'elle utilise :

Sandra Giordano : « J'avais un patient [italophone] en cardiologie, ça avait pas de sens ce qu'il disait, et le médecin il disait : "respiration correcte ok, barrière linguistique". Donc il n'y avait personne qui parlait au patient, à part si la famille était là, sinon dans la journée tout le monde disait qu'il y avait pas de problème. Puis quand je suis allée le voir, écoute, ça n'avait pas de sens ! Donc j'ai dit au médecin, "mais non ça a pas de sens, il dit n'importe quoi", mais il me croyait pas tant que ça : "mais non mais faut donner congé son cœur est correct". J'ai dit : "mais je pense qu'il y a une démence sous-jacente", [le médecin] "non non", j'ai dit "Woh", j'ai appelé son médecin de famille, puis son médecin de famille était italienne, [...] je lui dis, "je lui ai fait l'évaluation en italien", elle dit [ton d'enthousiasme] "oh je savais pas qu'il y avait une italienne à [hôpital de Montréal]! Je vais vous envoyer mes patients, maintenant que je le sais !". J'ai fait [blasée] "oh ok" [rires]. [...] Le patient en bout de ligne c'est lui qui a été gagnant, parce que sinon, le médecin il lui donnait congé. Personne lui parlait puis, tout le monde avait écrit : "barrière linguistique", "peut pas communiquer". Forcez-vous, Seigneur ! » (Entretien avec Sandra Giordano, ergothérapeute, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 2016).

Les propos de Sandra illustrent à la fois comment la « barrière linguistique » peut, à l'instar de la « différence culturelle »³⁷⁸, permettre de ne pas s'interroger plus avant sur la situation d'un·e patient·e, mais aussi comment les interventions individuelles peuvent revêtir un aspect décisif dans les soins apportés. Cela éclaire par extension la responsabilité dont les professionnel·les minoritaires peuvent se sentir investi·es envers les patient·es également minoritaires³⁷⁹.

³⁷⁸ Cf. Chapitre 5.

³⁷⁹ Cette focalisation sur les effets de cette délégation du travail à des interprètes informel·les ne doit pas mener à l'idéalisation à une opposition entre interprètes professionnel·les, qui seraient « neutres » et interprètes

Dans le service de médecine interne de Montréal, on attend parfois l'équipe du soir et ces infirmiers arabophones, qui commencent leur quart à 16h, pour leur demander de rencontrer, informer, rassurer, en bref prendre soin, de patient·es arabophones arriv·es dans le service dans la journée. Ces dernier·es peuvent n'avoir communiqué jusqu'alors avec aucun professionnel·le ; il incombe alors aux infirmiers de dissiper les éventuels malentendus, et d'expliquer les raisons ou le fonctionnement de l'hospitalisation. L'intervention de ces professionnels paramédicaux bilingues n'a pas seulement lieu dans le contexte temporaire et déterminé d'une visite médicale et ne s'épuise pas dans le seul instant de l'interprétation linguistique. C'est en fait tout un travail supplémentaire et bénévole qui leur est demandé, de façon plus diffuse, diluée et souvent rendu invisible car il repose parfois sur ce qui peut apparaître comme leur propre initiative. Ce travail représente une charge importante impliquant à la fois « le souci » de et le « soin de » (Glenn 2016) : s'assurer de la bonne compréhension d'un·e patient·e, anticiper ses craintes et évaluer l'adéquation des décisions des autres intervenant·es ; il s'agit parfois aussi de veiller à ou prendre en charge la défense de leurs intérêts.

informel·les pour lequel·les se poseraient un ensemble d'enjeux relationnels dans l'interaction avec les patient·es. Sargent a bien montré que les interprètes professionnel·les peuvent avoir leur propre « agenda » et élaborer des routines pour aborder certains sujets qui témoignent de l'aspect culturel et normatif de leur discours ainsi, elle rapporte comment des interprètes d'origine malienne encouragent des femmes migrantes de même origine à « être modernes » et à prendre la pilule, et leur rappelle qu'on est plus « au pays » ou « au village » (Sargent 2005).

Encadré 14 Perspective de care et sociologie du travail

La notion de « care » connaît un succès important et revêt un caractère imprécis et polysémique (Avril 2018). Certaines autrices attirent l'attention sur le fait qu'il s'agit d'une pratique qui est à la fois une éthique (se soucier de / *caring about*) et une activité (prendre soin de / *caring for*) (Glenn 2016). Si « se soucier de » mobilise la pensée et le domaine des affects, il s'agit aussi d'activités comme prêter attention aux besoins des autres, d'y être sensible, de se sentir concerné·e par la nécessité d'y répondre et d'en prendre la responsabilité. « Prendre soin de » se réfère aux diverses activités nécessaires pour assurer le bien-être d'une autre personne et prodiguer les soins dont elle a besoin, telles que les soins physiques (faire la toilette, donner le repas...), les soins émotionnels (rassurer, calmer, écouter...) et des services directs (conduire chez le médecin, lui faire ses courses...) (*Ibid.* : 207). Ainsi, le « care » ne serait pas seulement une attitude attentionnée, mais un travail qui recouvre un ensemble d'activités matérielles et de relations consistant à apporter une réponse concrète aux besoins des autres. On peut aussi le définir comme un rapport de service, de soutien et d'assistance, rémunéré ou pas, impliquant un sens de la responsabilité vis-à-vis de la vie et du bien être d'autrui » (Kergoat 2016 : 11). J'abonderai néanmoins dans le sens de Christelle Avril selon qui le « care est une perspective qui invite à prendre en compte de nouvelles dimensions du travail, notamment l'amour et le souci d'autrui en tant qu'injonctions hiérarchiques et sociales ainsi que l'inégale distribution de ces contraintes dans l'espace salarial », et non un concept de description et d'analyse sociologiques des pratiques (Avril 2018 : 214). Cela permet de ne pas prendre pour faux équivalent le fait de servir l'utilisateur, le fait d'y engager une éthique et le fait d'y engager des affects (*Ibid.* : 213). Dans cette perspective, on s'attachera à dévoiler le *travail émotionnel*, ensemble d'actions et de techniques visant à faire naître, à contrôler ou à supprimer, chez nous ou chez les autres, des sentiments et leurs modes d'expression (Hochschild 2012). Ces sentiments ne doivent en revanche pas être essentialisés et il faut se garder de considérer que ce travail émotionnel résulte inévitablement en un investissement émotionnel et affectif des travailleuses envers les publics dont elles s'occupent (Avril et Cartier 2019; Avril 2014).

C. Marque de minorisation et production de la minorité

Les professionnel·les paramédicaux qui maîtrisent une langue étrangère et commune avec certain·es patient·es immigré·es sont donc mis·es au travail pour réaliser un certain nombre de tâches en plus ou à la place de la définition officielle de leur poste. Cette mise à contribution concourt à produire leur minorisation, par l'assignation ethno-raciale et le renvoi aux origines sur laquelle elle se base.

1. Une assignation minorisante

L'orientation vers un·e professionnel·le en particulier ou la délégation à des professionnel·les du bas de l'échelle fonctionnent aussi comme une assignation minorisante, dans un contexte où les assignations raciales peuvent impacter les relations entre professionnel·les et patient·es. Ainsi, Samir Nadour, infirmier assistant chef (Montréal), me raconte :

Camille : Au niveau des relations interpersonnelles entre les patients et les soignants, est-ce qu'il y a des situations conflictuelles qui peuvent arriver du fait de préjugés ou...

Samir Nadour : Oui, [rires] il y a certains, mais ça aussi... C'est par rapport à ce qu'il se passe dans le monde entier, les événements qui se sont passés, ici, en France, en Belgique³⁸⁰. C'est l'ignorance, c'est des personnes âgées, on m'a rapporté des situations par rapport au nom, un préposé qui est très apprécié ici, sur le département, puis quand il leur dit son nom [rires] [sans doute, à consonance maghrébine, mais qu'il ne me dit pas] "oooh". Ils [les patients] se figent : "Non, c'est pas vrai". Donc comment il fait : il ne dit pas son nom. Parce qu'il est apprécié. Donc il préfère ne pas dire son nom (Entretien avec Samir Nadour, infirmier assistant chef, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix, Montréal, 2016).

Samir rapporte ici comment certain·es collègues peuvent préférer dissimuler leurs origines géographiques notamment pour éviter d'être confronté·es à des réactions racistes qui les réassignent à un groupe minoritaire duquel tou·tes les membres sont perçu·es comme solidaires (Guillaumin 2002). Dès lors, être étiqueté·e et utilisé·e pour réaliser des médiations avec des patient·es, sur une base d'abord linguistique, est aussi une réassignation minorisante qui produit les « professionnel·les arabes » et autres ethnoracialement minoritaires (quelles que soient les catégories indigènes utilisées).

Par ailleurs, les représentations par les professionnel·les de l'enjeu de la « barrière linguistique » sont marquées par cette logique de minorisation et de différenciation ethnoraciale. Ainsi, alors que je discute de façon informelle avec la Dre Blot, j'aborde la pratique de l'orientation des patient·es allophones vers des collègues qui parlent la même langue. Elle mentionne ses deux collègues arabophones, et me raconte avoir référé un patient pour raison linguistique, à une collègue arabophone qui n'est plus aujourd'hui dans le service. Elle ajoute et rit : « Nous on parle pas d'autres langues, donc... ». Elle omet alors complètement que la Dre Drocka, qui exerce dans le service depuis 21 ans, est fille d'immigré·e·s et parle

³⁸⁰ Samir fait référence ici aux attentats de 2015 en France et de 2016 en Belgique, et sans doute à la fusillade au Parlement à Ottawa en 2014.

parfaitement polonais. Les compétences moindres mais réelles de la Dre Charest en italien (j'assiste une fois à une consultation avec elle dans cette langue) sont également omises. La Dre Blot elle-même m'explique à une autre occasion pouvoir aussi travailler en espagnol au besoin. Pourtant, selon la Dre Blot, elles (les Dres Drocka, Charest et Blot) ne parlent pas « d'autres langues ». De la même façon, quand j'interroge la Dre Charest en entretien :

Camille : « Ça vous arrive d'adresser un patient à une collègue qui parlerait une langue ? »

Dre Louise Charest : « L'arabe. J'ai deux collègues qui parlent arabe ici. Y'avait une autre endocrinologue ici qui parle arabe, qui est libanaise et ça m'est arrivée de leur demander de prendre les patients. Je pense que c'est mieux pour les patients d'être avec un médecin qui jase leur langue » (Entretien avec Louise Charest, médecin endocrinologue, hôpital de la Sainte-Croix, Montréal, 2016).

Elle ne mentionne donc pas non plus les compétences linguistiques de la Dre Drocka. Pour ces médecins, il n'est jamais question que des collègues « arabophones » (les Dres Skaf et Ghazi) quand on parle de la « barrière linguistique ». Cela s'explique bien sûr en partie par le nombre important de patient·es arabophones reçu·es dans le service, mais ne peut s'y résumer : en effet, j'assiste à des consultations réalisées en italien, en polonais et en anglais lors de mon terrain dans ce service, et à aucune consultation en arabe. Parler une « autre langue » ne signifie donc pas seulement utiliser un idiome qui n'est pas maîtrisé par l'autre partie de l'échange, mais bien, être soi-même désigné·e comme un·e « Autre », par rapport à un référent³⁸¹ (Guillaumin 2016 : 93), blanc. Ici, la langue fonctionne comme signifiant de la minorisation raciale et la désignation des langues « autres » dévoilent une hiérarchisation entre (descendantes de) immigrant·es européen·nes et immigrant·es du Sud.

2. Être ou ne pas être un·e professionnel·le « ethnique » ?

Du côté des médecins, l'orientation vers celles spécifiquement identifiées pour leurs compétences linguistiques, mais aussi souvent par extension par leurs origines géographiques, demeure cependant limitée par la crainte de la constitution de « clientèle ethnique », en France comme au Québec.

Camille : « Une fois vous aviez une patiente qui parlait polonais, il me semble, est-ce que c'était un hasard qu'elle soit avec vous ? »

Anna Drocka : « Non, c'est parce qu'à un moment donné ils finissent par connaître... Les différents groupes ethniques finissent par savoir où c'est qu'il

³⁸¹ Cf. Chapitre 5.

y a un médecin dans leur langue. Et donc ils vont vers les médecins de leur langue. De temps en temps on les oriente nous-mêmes, parce qu'un moment donné... »

Camille : « Ça va être à quel moment que ça va se faire cet... »

Anna Drocka : « Si on voit la personne et si on se rend compte qu'elle se retrouve toujours seule, mais c'est très très rare, c'est plus eux qui l'ont déjà fait avant, plutôt que nous avoir à dire "allez voir ce médecin là". C'est eux qui par l'expérience médicale se sont éventuellement fait dire... Faut dire que moi parfois je vois un patient à l'urgence qui a pas vraiment besoin d'un suivi endocrinien ou quelque chose, ou pas urgent, je donne le nom de tel docteur qui parle le punjabi. Je veux dire, parce que j'en connais quelques-uns des différentes langues. On essaie tous de pas être des docteurs ethniques, mais le mot se passe ».

Camille : « Et dans le service est-ce que ça arrive d'envoyer ou de recevoir des patients sur ce critère là principalement ? »

Dre Anna Drocka : « [...] Dre Skaf parle arabe, Dre Ghazi je ne sais pas, mais je n'ai pas à date envoyé des patients vers elles. On était bien content qu'ils tombent sur elles, par contre, quand la loi du hasard faisait parce que ça rendait la communication plus simple mais il faut faire attention à un moment donné à pas avoir une clientèle ethnique particulière parce que sinon ça... devient un peu... bizarre comme interrelations parce qu'entre tous les stigmates culturels et autres... C'est pas toujours facile pour le médecin » (Entretien avec Anna Drocka, médecin endocrinologue, hôpital de la Sainte-Croix, Montréal, 2016).

Tout se passe comme si les médecins (ici) essayaient de contenir l'étendue de la structuration du travail hospitalier selon une division « ethnique », tout en y participant par pragmatisme, de façon qui demeure informelle et non-méthodique. On peut trouver dans ce positionnement une crainte, de la part des professionnel·les eux/elles-mêmes, d'être étiqueté·es comme « ethniques », c'est-à-dire dédié·es spécifiquement à une « communauté ethnique » à laquelle elles appartiendraient. Au Québec tout particulièrement, beaucoup de médecins se défendent de vouloir constituer ce qu'elles appellent une « clientèle communautaire », c'est-à-dire d'effectuer une division du travail médical où les patient·es iraient consulter systématiquement auprès de professionnel·les originaires de la même région qu'elles. La correspondance doit donc demeurer un minimum le fruit du hasard au moins partiellement ou en apparence ou être constituée de façon spontanée, dans une logique de l'ordre du bricolage. Cela est possible en raison de la position dominante des médecins dans l'institution, qui ne peuvent pas se faire imposer la prise en charge d'une patient·e par un·e supérieur·e, et ne sont sollicitées pour la prise en charge d'une patient·e particulier·e que très rarement. Ainsi, elles gardent la main sur la constitution de leur clientèle et l'orientation d'un·e patient·e pour des raisons linguistiques se fait généralement dans l'entre-soi d'un échange de bon procédé entre

collègues³⁸². Les professionnel·les paramédicaux ne disposent pas, pour leur part, d'une telle marge de manœuvre pour limiter la constitution de cet « appareillage ethnique ». La crainte d'apparaître comme un professionnel·le « ethnique » n'est par ailleurs pas éprouvée par tou·tes les médecins : Manale Skaf, endocrinologue à Montréal, me raconte qu'elle préfère parler directement en arabe (libanais) quand les patient·es le parlent, trouvant cela plus simple. Elle-même prend plaisir à ces situations d'échanges plus intimes, et elle me rapporte un dialogue fictif susceptible d'advenir dans ces cas-là : « Ah, tu viens de là, moi je viens de là ». Elle ajoute : « C'est très agréable, ça rajoute quelque chose dans la relation soignante-soigné·e »³⁸³. Elle me dit qu'il n'est encore jamais arrivé que des collègues envoient vers elle de tel·les patient·es, mais qu'il arrive en revanche que les patient·es se soient renseigné·es avant. Elle considère qu'avec son prénom et son nom les patient·es savent généralement de quelle origine elle est et à quoi s'attendre³⁸⁴.

3. Recrutement et marché du travail de la santé

Ainsi, l'organisation ethno- raciale du travail hospitalier est plutôt, au niveau local, de l'ordre du laisser-faire, cependant subtilement encouragée par des pratiques informelles. Des conditions structurelles rendent cependant possible ce bricolage en assurant la présence de professionnel·les bilingues dans les services hospitaliers, bien que le recrutement de la plupart des professionnel·les ne puisse pas s'effectuer dans la grande majorité des cas à partir du critère de la compétence linguistique. Les postes paramédicaux, au Québec, sont strictement encadrés par la convention collective négociée avec les syndicats³⁸⁵ et les compétences linguistiques en dehors du français (ou de l'anglais) ne sont pas mentionnées comme un critère. La situation est similaire en France, bien que le fonctionnement des recrutements soit tout autre. Ce critère peut cependant entrer en ligne de compte, à la marge, quand le recrutement se fait au niveau du service lui-même : dans le centre de prise en charge de l'obésité à Ernest-Peyron (France), la cheffe de service Florence, m'explique qu'Aïda Kadiri,

³⁸² Ce ne serait évident pas autant le cas en hospitalisation ; néanmoins je n'ai jamais assisté à la mise en relation entre une personne hospitalisée et un·e médecin spécifique pour des raisons linguistiques.

³⁸³ De nationalité libanaise, Manale Skaf a cependant grandi à Montréal où elle a effectué ses études de médecine à l'université francophone et anglophone. Une partie de sa famille vit encore au Liban et son mari est également libanais.

³⁸⁴ Sur l'empreinte de la culture sur les préférences et pratiques des patient·es en termes de choix de leur médecin, voir Fainzang 2001b.

³⁸⁵ Le fonctionnement des syndicats au Canada n'est pas du tout le même qu'en France. Ils sont « accrédités » à partir du moment où ils recueillent 50% des suffrages d'une unité de négociation ; chaque unité de négociation n'est donc représentée que par un syndicat et chaque membre d'une unité de négociation cotise et appartient à ce syndicat unique.

la nouvelle psychologue, a été choisie par le reste de l'équipe face à sa concurrente, sur le critère de sa compétence linguistique en arabe. Elle m'assure qu'elles ont bien spécifié que c'était ce critère qui avait été déterminant, au regard des « besoins du service » et que cela a été présenté explicitement de cette façon. Les professionnel·les de santé ont donc des outils informels de gestion de la « barrière linguistique » qui peuvent impacter jusqu'au recrutement de certain·es intervenant·es. L'impossibilité légale de faire entrer ces compétences dans les critères de recrutement limite forcément l'étendue et l'ampleur de l'organisation ethno-raciale du travail. Celle-ci s'organise alors principalement à partir d'un recrutement apparemment « aveugle à la langue » (et, de fait, à la race/ethnicité). Mais la structure plus générale du marché du travail et de la division qui touche le secteur de la santé, notamment pour les postes les moins élevés dans la hiérarchie professionnelle assure les conditions de possibilités de ce fonctionnement par « bricolage ». En effet, la perpétuation d'une large réserve de salarié·es bilingues disponibles est garantie de façon indirecte. La répartition des emplois dans les organisations de santé suit une répartition par le genre et par le lieu de naissance qui n'est pas aléatoire (Herzlich et al. 1993). Dans les emplois paramédicaux, les femmes sont largement surreprésentées au Québec : en 2002, elles comptaient pour 91% des effectifs infirmiers, 83% de ceux des travailleurs sociaux, 80% de ceux des auxiliaires familiales et sociales (Cognet et Raigneau 2002). Dans leur enquête portant sur les auxiliaires familiaux exerçant dans trois Centres Locaux de Services (CLSC) à Montréal, Cognet et Raigneau montrent que 45 % de ces professionnel·les étaient des immigrée·es. Cette réserve de professionnel·les est liée, historiquement, à l'intervention directe ou indirecte de l'État sur le marché de l'emploi, tout particulièrement du secteur de la reproduction sociale³⁸⁶ et/ou de la santé (Kofman 2008). La division sexuelle ou/et raciale du travail est le produit de rapports sociaux de domination construits dans une histoire et actualisés dans un contexte économique, politique et social marqué par une globalisation qui augmente les interdépendances et structure des migrations de travail différenciant pays importateurs et pays exportateurs de main-d'œuvre (Sassen 2007). La dérégulation et la privatisation du marché du travail de reproduction sociale s'appuient également sur des politiques migratoires en profonde continuité avec la période coloniale³⁸⁷ (Moujoud et Falquet 2010). Se développe ainsi une « nouvelle classe ouvrière

³⁸⁶ Cette notion de reproduction sociale se comprend au sens large comme « l'ensemble des activités et des relations visant à maintenir les individus dans des bonnes conditions tant au quotidien que d'une génération à l'autre » (Glenn 1992). Elle recouvre la production, l'élevage et la socialisation des enfants, l'entretien des personnes vulnérables mais aussi des travailleurs, via la fourniture des repas, l'entretien du foyer, etc.

³⁸⁷ Pour ne citer qu'un exemple connu, rappelons que pendant les années 1960 et 1970, période où les services publics sont en pleine expansion, la métropole française recrute très activement aux Antilles à travers le Bureau

non industrielle » composée de travailleuses migrantes employées dans les secteurs de la reproduction sociale (Falquet, Hirata et Kergoat 2010). Cette stratification des emplois en santé par le sexe et les origines se retrouve dans les deux espaces français et québécois (Cognet 2010). Un même recours croissant à des femmes migrantes pour pourvoir les emplois peu qualifiés dans le secteur de la santé s’y retrouve.

De plus, les lois visant à réguler l’immigration structurent l’offre de travail par des politiques sélectives. Il en résulte un système complexe de stratification lié aux rapports sociaux de classe, de sexe et de race, fondé sur l’articulation des qualifications obtenues, du mode d’entrée dans le pays d’immigration et de la nationalité (Kofman 2008 : 9). Cette situation est très visible dans le cas du Canada, où la politique migratoire vise explicitement à sélectionner les candidat-es à l’immigration sur des critères, notamment économiques, de diplômes, de compétences linguistiques (la connaissance du français et/ou de l’anglais rapportant des « points ») mais aussi d’âge. Cette sélection a pour effet de privilégier les immigrant-es jeunes et/ou ayant des enfants à leur charge, des personnes diplômées qui, arrivées au Canada, ne peuvent souvent pas exercer leur profession d’origine et doivent envisager une reconversion professionnelle rapide. Les trajectoires de mes propres enquêté-es s’inscrit dans cette configuration où les métiers paramédicaux constituent un secteur de choix pour les immigrant-es qui cherchent à accéder rapidement à un emploi. Les recrutements y sont importants, le statut sûr et les études relativement courtes. L’intégralité des professionnel·les paramédicaux de l’hôpital québécois ayant une trajectoire migratoire que je rencontre sont dans des situations de ce type³⁸⁸. Aminata Ndao a immigré du Sénégal où elle était pharmacienne. Elle n’est pas parvenue à exercer ce métier après son arrivée au Québec, en raison du contingentement de la profession, des exigences d’effectuer des validations lourdes de ses diplômes et de la charge familiale qui pèse alors sur elle. Elle décide de passer le diplôme d’infirmière, métier qu’elle exerce aujourd’hui depuis 16 ans. Samir Nadour, infirmier depuis 8 ans, a immigré il y a plus de dix ans au Québec depuis l’Algérie. Il y était

pour le développement des migrations dans les départements d’outre-mer (BUMIDOM). Elle oriente ainsi spécifiquement les femmes vers les métiers de reproduction sociale privée (notamment vers des postes d’employées de maison) ou publique (comme agents hospitaliers). Ainsi, 45 % des Antillaises venues entre 1962 et 1968 entrent dans la catégorie « personnels de service » : (12 % « femmes de ménage » et 33 % « autres personnels de service ») (Condon 2000).

³⁸⁸ Je n’ai pas rencontré l’intégralité des professionnel·les paramédicaux immigré-es du service de médecine interne ; cependant, ces entretiens ont été demandés de façon aléatoire et on peut supposer que ces enquêté-es sont représentatifs, plus globalement, de la situation de ces dernier-es. J’ai exclu de cette liste Dominique Félix puisqu’ayant immigré d’Haïti à l’âge de 3 ans, elle a suivi sa scolarité intégralement au Québec ; sa trajectoire est incomparable à celle des autres immigrant-es.

enseignant du primaire. À son arrivée au Québec, il devient commis (vendeur) de fruits et légumes avant de reprendre des études pour exercer la profession d'infirmier. Son collègue Malek Lamzoudi est né à Béjaïa en Algérie et est arrivé au Québec en 2008. Vétérinaire en Algérie, il a également fait des études de biologie à Paris au niveau doctoral. Il est infirmier depuis 5 ans à Montréal. Faïza Boumezied, infirmière dans l'équipe volante (de remplacement sur tout l'hôpital), a immigré depuis le Maroc il y a environ 5 ans. Alors qu'elle avait exercé pendant 7 ans comme sage-femme dans son pays d'origine, elle reprend des études d'infirmière en première année à l'université, découragée par les modalités de l'exercice de la profession de sage-femme au Québec et par un rythme de travail qu'elle trouve peu compatible avec la vie familiale. Clovin Gatsongo est pour sa part infirmier auxiliaire (poste intermédiaire entre les préposé·es et les infirmier·es) depuis 9 ans, après avoir travaillé, au Québec, dans la « manufacture ». Au Congo, son pays d'origine, il avait obtenu une maîtrise (master) en Économétrie, Recherches opérationnelles. Tentant de poursuivre ses études en arrivant au Québec, il renonce, faute de moyens, et se tourne vers la formation courte (18 mois) d'infirmier·e auxiliaire. Rosie Joseph, aujourd'hui préposée aux bénéficiaires (aide-soignante), était également pharmacienne dans son pays d'origine, Haïti, avant d'immigrer. Elle m'explique avoir choisi son actuel métier car la formation n'était que de six mois, dans le but de donner ce qu'elle désigne comme la « priorité à ses enfants » ; envisageant alors de reprendre par la suite une formation, elle exerce finalement comme préposée depuis 13 ans et a abandonné ses projets d'évolution de carrière³⁸⁹.

Ainsi, à partir de la description de la composition des effectifs paramédicaux dans le service de médecine interne montréalais où j'effectue mon terrain, on perçoit comment les effets articulés du marché du travail et des politiques migratoires assurent la présence massive de professionnel·les immigré·es du Sud dans les emplois les plus dominés de l'institution hospitalière. C'est dans ce contexte que peut s'effectuer une division informelle du travail, principalement par les origines, pour la gestion des patient·es immigré·es et d'un ensemble de tâches attachées à leur prise en charge.

³⁸⁹ Les hommes sont sur-représentés parmi mes enquêté·es par rapport à leur proportion dans les équipes paramédicales du service : dans l'équipe de jour, il n'y a qu'un homme parmi l'ensemble des 12 postes fixes (4 infirmières, 4 infirmières assistantes et 4 préposées, qu'un seul homme et je ne verrai pas d'autres hommes dans les professionnel·les venant faire des remplacements. L'équipe du soir compte, pour sa part, un effectif beaucoup plus masculinisé : trois infirmiers sur les quatre postes fixes sont des hommes (tous immigrés du Maghreb) ainsi qu'un des quatre infirmier·es auxiliaires et un des quatre préposé·es.

4. Différence de tolérance entre usage d'une langue étrangère entre collègues et avec des patient-es : la marque de la minorisation

Ces professionnel·les immigré·es, concentré·es dans les professions subalternes à l'hôpital, sont donc susceptibles de communiquer dans des langues étrangères dans le cadre de leur travail. Cela n'est pas pour autant laissé à leur libre initiative, comme me l'explique Geneviève Deshaies, cheffe d'unité dans le service de médecine interne (Montréal).

Geneviève Deshaies : « On demande, par respect aussi envers les collègues de travail, [de parler] le français. On a une clientèle multiethnique, mais j'ai [aussi] du personnel multiethnique, et les petits regroupements de personnes qui vont parler créole dans le corridor [couloir]... Il faut répéter souvent. D'ailleurs la semaine prochaine faut que je fasse une rencontre d'équipe, je vais leur rappeler : dans la cuisinette [salle de pause], sur les lieux du travail on s'exprime en français. Parce que y'a des gens qui comprennent pas, t'es dans la cuisinette, tu parles pas créole, puis là tout le monde parle créole, t'es la seule qui parle pas créole... [...] C'est un peu normal quand les gens d'une même communauté se retrouvent, sauf que ça fait partie du code d'éthique de l'hôpital. Les ressources humaines avaient envoyé des communiqués aussi, on demande aux gens de s'exprimer en français dans les corridors, partout. [En revanche], si c'est pour le travail, ça peut être très aidant aussi, avec la clientèle multiethnique, c'est très aidant d'avoir du personnel multiethnique » (Entretien avec Geneviève Deshaies, cheffe d'unité (cadre infirmière), service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix, Montréal, 2016)

Le statut de la langue étrangère dépend fortement de l'usage qui en est fait : autorisé, voire encouragé quand il s'agit de parler avec un·e patient·e ou une famille, son usage est l'objet de contrôle et d'interdiction entre collègues de même origine. Elle ne doit pas permettre l'échange autonome et non-contrôlé entre minoritaires, surtout devant des majoritaires qui ne la maîtrisent pas, mais seulement servir aux professionnel·les à effectuer les tâches auprès des patient·es allophones. Contrairement à ce qu'une compréhension simpliste du multiculturalisme à la « canadienne » pourrait laisser penser, le « communautarisme » est aussi une peur québécoise : comme le rapporte Geneviève Deshaies, malgré la forte représentation des travailleuses d'origine haïtienne, l'usage du créole par exemple fait l'objet de nombreuses remontrances par la hiérarchie³⁹⁰. D'ailleurs, la seule concentration de professionnel·les minorisé·es dans les équipes paramédicales, si elle est perçue comme bien utile au travail, est aussi l'objet de craintes. Ainsi, Geneviève Deshaies, poursuit :

³⁹⁰ Pour autant, les discussions en créole entre collègues sont fréquentes, notamment dans les salles de pause ou à la cantine, ainsi que dans l'usage plus sporadique de blagues ou réflexions dans l'ensemble des lieux de travail.

Geneviève Deshaies : « J'avais peur un petit peu [pour l'équipe du soir], puisque j'ai trois infirmiers arabes, qui viennent pas de la même région, Maroc, Algérie, puis... Samir, je me rappelle plus. Puis [il y a] des gens qui avaient peur de venir travailler [dans cette équipe] parce que c'était trois gars arabes. [...] J'avais plusieurs postes vacants, donc à tous les jours ça prend quelqu'un pour venir nous aider, à combler l'équipe. Et y'avait des gros, gros préjugés. Faque les gars ont travaillé fort, puis ils sont très gentils mais... Faut qu'ils fassent un petit effort supplémentaire. [...] Puis [maintenant] leur réputation est faite, [mais] ça te donne une idée, que on pense que les gens sont ouverts : pas tant que ça, au niveau de notre personnel. [C'est pour ça que] j'ai demandé aux gars de faire attention. Les gars m'ont dit : "on parle jamais en arabe au poste, Geneviève. Jamais". Je leur dis : "Faites attention", ils ont dit, "non, on fait attention"... Ils m'ont dit, "on va parler arabe quand il faut", des fois Samir quand il va chicaner un gars, il va le faire en arabe : non non. J'ai dit : "ça va peut-être plus vite, on comprend pas qu'est-ce que vous vous dites puis on est mieux de pas le comprendre peut-être, mais faites pas ça". Mais tu vois quand j'pensais à 2016, je pensais que... Non, y'a encore un an, quand je suis arrivée, les gens de soir avaient une très mauvaise réputation. Et ça faisait partie un petit peu de ça » (Entretien avec Geneviève Deshaies, cheffe d'unité (cadre infirmière), service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix, Montréal, 2016).

L'équipe du soir est celle qui compte trois infirmiers fixes que la responsable d'unité, Geneviève, désigne souvent comme « [s]es garçons » : parmi eux, Samir Nadour et Malek Lamzoudi³⁹¹. Selon elle, la présence de ces trois « garçons arabes » (Guénif-Souilamas et Macé 2006) dans l'équipe décourageait les infirmières à effectuer le remplacement du 4^e poste d'infirmier, vacant, dans l'équipe du soir. Si les infirmiers ne sont pas explicitement accusés, comme la figure du « garçon arabe » dépeinte par Nacira Guénif-Souilamas et Eric Macé, d'être « sexiste et violent », la crainte des infirmières d'aller travailler avec eux dans l'équipe du soir laisse facilement penser que c'est ce qu'elles pensent. Leur cheffe leur demande alors de multiplier les efforts et notamment de ne pas parler en arabe entre eux. Pourtant, c'est à ces mêmes hommes qu'il est demandé de faire un ensemble de tâches de médiation et notamment d'interprétariat en arabe pour les patient-es n'ayant pas pu communiquer jusqu'à leur prise de poste (à 16h) avec les équipes. Cette injonction apparemment contradictoire quant à l'usage de la langue ne l'est pas quand on l'analyse comme marque de la minorisation. La langue arabe semble également revêtue d'un sens spécifique³⁹². Geneviève remarque que Samir utilise l'arabe notamment quand il a des

³⁹¹ Présentés précédemment.

³⁹² Le statut spécifique de la langue arabe a été relevé également par Christophe Bertossi et Dorothée Prud'homme, qui rapportent comment des professionnel·les paramédicaux préfèrent y renoncer pour ne pas donner ce qui pourrait être interprété comme une preuve d'un défaut d'intégration (Bertossi et Prudhomme 2011 : 119).

remontrances à faire à ses collègues. Mais exprimer de l'énervement en arabe serait particulièrement inapproprié et susceptible de faire « se sentir mal à l'aise » les autres professionnel·les.

En France, je n'ai pas constaté d'usage d'une langue étrangère entre collègues, ce qui s'explique sûrement, entre autres, par une plus grande variété des pays d'origine des professionnel·les immigrant·es (avec une représentation des pays d'Europe du Sud qu'on ne retrouve que peu au Québec) et des trajectoires migratoires différentes, avec une grande partie d'enfants d'immigrant·es plutôt que d'immigrant·es et donc un rapport à la langue maternelle des parents plus lointain. Quoi qu'il en soit, les compétences linguistiques des professionnel·les hospitalier·es deviennent un facteur explicatif de la division du travail, par la délégation du soin de certain·es patient·es à certain·es professionnel·les. Ces pratiques contribuent à la production d'une division ethno-raciale du travail hospitalier, adossée à des logiques mondialisées de délégation du travail de reproduction sociale et portant la marque de la minorisation sur les professionnel·les ainsi désigné·es.

III. Déléguer le travail à des agents profanes

L'analyse des pratiques mises en œuvre par les professionnel·les vis-à-vis de la « barrière linguistique » est enfin et également un bon révélateur du phénomène d'ampleur qu'est la dynamique de délégation des soins et des tâches vers des acteurs et actrices non-professionnel·les : les proches des patient·es. Il s'agit principalement de membres de la famille qui sont les objets d'une véritable mise au travail. Celle-ci n'advient ni exclusivement lorsque les patient·es ne peuvent communiquer avec les professionnel·les, ni seulement dans les situations où aucun·e professionnel·le n'est disponible pour réaliser les traductions. Les deux types de mise au travail (des professionnel·les minorisé·es et des familles) sont concomitantes.

Dans ses travaux désormais classiques, Jean Penneff avait montré comment, aux urgences, les membres du personnel hospitalier exerçaient deux formes de contrôle des comportements afin de produire un·e « patient·e idéal·e ». L'une porte sur les patient·es directement et l'autre sur leurs accompagnant·es qui, de près (depuis la salle d'attente) ou de loin (par téléphone), sont tenté·es d'intervenir. L'auteur avance qu'une des formes réussies de contrôle consiste à limiter l'intrusion par une neutralisation des deux pressions, celle exercée par le patient et celle exercée par les proches, en les faisant jouer l'une contre l'autre. Les proches sont alors

utilisé·es pour calmer, surveiller ou au contraire tenir éveillé·e un·e patient·e, mais peuvent aussi être contrôlé·es à leur tour au nom de l'intérêt de leur proche : « Calmez-vous, vous énervez votre malade, sinon allez dans la salle d'attente » (Peneff 1992 : 88). Pour ma part, je propose d'analyser les tâches réalisées par les familles comme du travail domestique. En dehors de l'espace hospitalier, la plupart des tâches domestiques concourent en fait déjà directement ou indirectement à assurer le bien-être, la bonne santé ou la guérison des individus du groupe domestique : un·e enfant en bonne santé est un·e enfant correctement vêtu·e, nourri·e, chauffé·e, tenu·e propre (et « aimé ») (Cresson 1995 : 7). La plus grande partie de ce que font les parents pour leurs enfants est un travail pour la santé : création et entretien de conditions favorables à la santé ; entretien des malades ; éducation à la santé ; intermédiation avec l'extérieur, les professionnel·les ; gestion des crises et conflits (Graham 1984). Le travail domestique et le travail sanitaire se recourent largement et sont indissociables et la division sexuée du travail familial. Celui-ci fait de la femme un véritable agent de santé primaire à l'intérieur de la famille, impliquant trois types de ressources : des tâches, des sentiments, des connaissances (Cresson 1995 : 43). Nous proposons d'étudier le « travail domestique de santé » (*Ibid.*) tel qu'il est réalisé par les proches des patient·es hospitalisé·es, principalement au sein de l'hôpital, mais également tel qu'il peut être réalisé en dehors de l'enceinte même de l'hôpital pour permettre la production et le maintien des bonnes conditions de prise en charge. Cette logique ne concerne pas, loin de là, les seul·es patient·es allophones ou même immigrant·es. Nous faisons cependant l'hypothèse que ceux/celles-ci et leurs familles sont particulièrement susceptibles de ne pouvoir refuser d'effectuer ce travail que les professionnel·les tentent de déléguer pour chacun·e. La gestion de la « barrière linguistique » est un exemple paradigmatique pour entrer dans la description d'une tendance plus générale d'implication des familles face à laquelle tout le monde n'est pas égal.

L'exemple de ce travail sanitaire profane plaide pour le choix d'une perspective postulant un continuum entre le travail salarié et le travail domestique, seule manière de prendre en compte l'ensemble du travail socialement effectué, quel que soit son lieu d'exercice, et qu'il soit gratuit ou rémunéré (Kergoat 2018). Nous proposons une analyse de la division sexuelle et ethnoraciale de ce travail. Nous verrons d'abord quel est le contenu concret du travail réalisé par ces agents profanes et comment il s'inscrit dans le cadre plus large du travail domestique. Ce travail est effectué sous le contrôle des professionnel·les : il redéfinit mais également structure les rapports de pouvoir entre professionnel·les et patient·es. Enfin, l'analyse de celui-ci à l'aide de l'outil de la division sexuelle et raciale du travail, permettra ensuite de

comprendre comment s'actualisent, se produisent et reproduisent les rapports sociaux de sexe et de race dans cette configuration.

A. Le travail des familles

Les proches des patient·es, en premier lieu les membres de la famille, réalisent un certain nombre de tâches, théoriquement dédiées aux professionnel·les de santé, mais qui leur sont déléguées, demandées ou délaissées³⁹³.

1. L'implication des proches comme une évidence

Au cours des deux terrains où j'ai observé des hospitalisations, j'ai entendu des professionnel·les, médecins notamment, exprimer de l'impatience face à l'arrivée d'un·e proche supposé·e les « aider » dans la prise en charge d'un·e malade allophone. Les reproches quant aux retards ou encore à la présence jugée insuffisante de ceux-ci sont également fréquents. Ces indices indiquent à quel point la participation des proches est, aux yeux des professionnel·les, une évidence.

Après qu'Alain, préposé aux bénéficiaires dans l'équipe de soir³⁹⁴ du service de médecine interne (Montréal) depuis 14 ans, m'a affirmé qu'il parvenait généralement à comprendre et à se faire comprendre des patient·es malgré la « barrière linguistique », je demande :

Camille : « Vous n'avez pas forcément besoin d'avoir un traducteur, vous utilisez pas ça »

Alain : « Non. Mais souvent y'a des familles qui laissent admettons un lexique au chevet, puis ils disent "bon bah tel mot ça veut dire ça, la douleur, pilule, manger", faque des fois ça nous aide. C'est une bonne affaire surtout, ça aide beaucoup. Mais c'est souvent plus l'initiative des familles. Ça vient pas vraiment de l'hôpital ou quoi que ce soit. »

Camille : « Vous avez pas ça, vous ? »

Alain: « Non. C'est plus les familles vraiment qui marquent un lexique, "[pour] mon père, ça ça veut dire douleur, etc.". Souvent c'est comme ça » (Entretien avec Alain, préposé, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 2016).

C'est en effet vers les familles et proches accompagnant que se tournent les médecins et autres professionnel·les en priorité pour assurer la communication. Comme en témoignent les

³⁹³ Autour des enjeux sur la désignation du proche responsable de l'interprétation et sur les usages par les patient·es de cette intervention, cf. Anaïk Pian 2014.

³⁹⁴ L'équipe dite du soir prend son service à 16h. Elle est donc, dans les faits, beaucoup en contact avec les familles, dont les membres se rendent à l'hôpital après le travail. Les visites sont théoriquement autorisées entre 11h et 20h. Seule l'équipe de nuit a donc peu ou pas affaire aux familles.

propos d'Alain, l'initiative de permettre ou faciliter les échanges leur est largement laissée. Ce quasi-monopole laissé à l'entourage est tel que même des situations dramatiques échouent à le questionner :

Alors que je discute avec Luc-Alexandre, un résident senior, de mon sujet d'enquête en revenant des urgences avec lui, il me raconte spontanément à propos d'un patient qui ne parlait que penjabi : « C'est le seul patient où je me suis dit que s'il avait pas été unilingue on aurait pu le sauver. C'était quasiment de la médecine vétérinaire, on peut juste regarder les signes extérieurs [...] ». Je lui demande s'il n'y avait pas de service de traduction, il me répond : « Pas facilement, et sa famille pouvait pas tout le temps être là » (Extrait du journal de terrain, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix, Montréal, 29 février 2016).

Ici, l'indisponibilité de la famille est citée par Luc-Alexandre comme un facteur explicatif à l'impossibilité de faire mieux que d'interpréter les signes extérieurs, comme en médecine vétérinaire³⁹⁵. Le service de traduction n'étant pas « facilement » utilisable, il ne paraît pas évident à ses yeux que l'hôpital aurait eu pour mission de palier cette indisponibilité. Cette situation se rapproche de celle décrite par Alexis Spire, pour les guichets de demande d'asile, où les malentendus produits par la barrière linguistique sont systématiquement imputés aux demandeurs d'asile et jamais aux insuffisances de l'institution qui se manifestent là aussi par l'absence d'interprètes (Spire 2007 : 14-15).

Cette représentation de l'évidence de l'implication des proches est largement partagée :

Camille : « Puis au niveau de la langue, et du fait qu'il y a des gens qui parlent parfois ni français ni anglais, quel impact ça a dans la prise en charge et comment ça se passe ? »

Dre Anna Drocka : « Ça implique en général beaucoup d'implication de la famille. Et c'est ça ce qu'on recherche le plus, avoir un interlocuteur à qui on peut parler. Donc, c'est sûr que s'ils viennent puis ils sont pas capables de dire un traître mot, on essaie sur le coup de trouver en urgence dans la banque d'interprète de l'hôpital quelqu'un qui puisse lâcher ce qu'il est en train de faire et venir en clinique externe, mais la plupart du temps c'est quand même rare que les gens qui ne parlent pas du tout se présentent seuls. J'ai quelques patients, mais j'en ai très peu. En général ils viennent avec quelqu'un qui parle la langue. Et quand ils baragouinent, je me débrouille. [...] Mais la plupart du temps les gens finissent par se débrouiller eux-mêmes pour venir avec un ami, pour venir avec quelque chose, pour que l'information... se transmette » (Entretien avec Anna Drocka, médecin endocrinologue, hôpital de la Sainte-Croix, Montréal, 2016).

³⁹⁵ Sur cette notion de « médecine vétérinaire » et les conceptions culturalistes qu'elle charrie, voir chapitre 5.

Cette responsabilité de fournir une solution au problème que poserait leur non-maîtrise de la langue est intériorisée par les patient-es, comme le souligne le constat de la Dre Drocka. Mes observations confirment qu'il est rare que ceux et celles qui ne parlent pas du tout français ou anglais se présentent sans avoir organisé en amont leur accompagnement par un-e proche. Mais il s'agit aussi d'une attente des médecins envers ces patient-es :

Maud Blot : « Pas le choix, peu importe [le type de suivi], si tu peux pas parler t'as besoin de quelqu'un. Mais c'est rare, ça m'est arrivé une fois que quelqu'un vienne comme ça [seul], j'ai dit : "Attends je comprends pas là". Tu viens, tu parles pas, qu'est-ce qu'on va faire? C'est la première fois qu'on se voit. C'est une blague ? » (Entretien avec Maud Blot, médecin endocrinologue et cheffe de service, hôpital de la Sainte-Croix, Montréal, 2016).

Ici, la Dre Blot ne cache pas son effarement face à ce patient venu seul alors qu'il ne parlait ni anglais ni français. Elle désigne ce cas comme unique, ce qui illustre à quel point les patient-es savent habituellement qu'il leur revient de fournir ce service.

2. L'exigence d'une disponibilité permanente des familles

En hospitalisation de jour de diabétologie³⁹⁶. M. Mbanza est un patient de 75 ans. Il est originaire du Congo-Brazzaville et vit en France depuis les années 1960. Maintenant retraité, il a été employé dans un club de football et grand sportif. Il est venu à l'hôpital aujourd'hui sans son lecteur de glycémie, sans son relevé manuel de glycémies et sans son portable ; le médecin ne peut donc vérifier si le patient parvient à contrôler ou non son diabète. Il lui suggère de faire appeler sa femme pour qu'elle vienne et ajoute qu'il serait bien d'ailleurs qu'elle assiste à l'atelier diététique « vu que c'est elle qui fait à manger » (Extrait du journal de terrain, hôpital de jour de diabétologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 11 mars 2015).

L'évidence de la participation des familles, qui est en fait en premier lieu celle des femmes, s'adosse logiquement à l'idée d'une disponibilité permanente de celles-ci. Les analyses matérialistes du travail domestique ont montré comment celui-ci repose sur des pratiques du temps et de l'espace qui témoignent de la disponibilité permanente des femmes pour la réalisation de celui-ci³⁹⁷. Cette disponibilité permanente implique entre autre un morcellement

³⁹⁶ L'hospitalisation de jour comme l'indique son nom, se déroule sur une seule journée ; les patient-es ne passent pas la nuit à l'hôpital. Ils et elles suivent généralement plusieurs ateliers visant à apprendre ou à consolider des connaissances. Dans le cas du diabète, il s'agit surtout de connaissances diététiques et médicales, ainsi que techniques autour de l'utilisation des lecteurs de glycémie.

³⁹⁷ Comme le rappelle Colette Guillaumin, « parler d'entretien matériel des corps est peu dire, ce sont là des évidences trompeuses qu'on croit connaître. En fait, que veut dire "entretien matériel physique"? D'abord une présence constante. Pas de pointeuse ici, une vie dont tout le temps est absorbé, dévoré par le face-à-face avec les bébés, les enfants, le mari; et aussi les gens âgés ou malades » (2016 : 29).

du temps d'exécution des tâches, une impossibilité de mesurer le temps du travail domestique, et l'association quasi-permanente du temps de « loisir » avec une activité du travail domestique (couture, repassage, tricot, entre autres) (Sonthonnax, Fougeyrollas-Schwebel et Chabaud-Rychter 1985). Porter attention à cette dimension du temps est fondamental : c'est une rupture avec une réflexion en termes de découpage dans l'espace, qui différencie le « travail » effectué dans la « maison » de celui effectué en dehors et amputant ainsi l'analyse du travail de tout un pan de la production (Kergoat 1984).

L'exemple d'un patient hospitalisé dans le service de médecine interne de l'hôpital de la Sainte-Croix à Montréal, M. Sandeep, permet d'entrer plus avant dans la description du recours aux familles dans le travail hospitalier. Dès son arrivée le 4 avril 2016 via les urgences, M. Sandeep est décrit comme « unilingue³⁹⁸ hindou » par l'externe même s'il est en fait originaire du Penjab et de langue maternelle penjabi. L'externe indique que « ça a l'air que l'histoire est pas faisable » (c'est-à-dire qu'on ne peut la retracer avec lui) et ajoute immédiatement qu'il « y a une petite fille qu'on peut appeler qui s'appelle Mamta ». Claudia Gregoriu, l'interne junior, va rencontrer le patient quand Jessica Hazan (interne senior) la prévient que la famille est présente. Mamta est présente. Elle est visiblement âgée d'une vingtaine d'années ou moins, et parle parfaitement français. Elle est l'unique interlocutrice des étudiantes en médecine. Elle n'effectue pas une traduction mais est directement interrogée et répond pour et à la place de son grand-père, sous le regard de sa grand-mère silencieuse, et qui ne parle ni anglais ni français elle non plus. C'est elle qui rapporte que ses grands-parents étaient en voyage en Inde de novembre à mars. Claudia lui pose une série de questions puis expose des résultats médicaux (visiblement, une allergie et une infection du sang). Mamta précise que son grand-père a été militaire toute sa vie. Par ailleurs, le patient est visiblement sikh ; son turban est défait mais il le porte posé sur la tête, tentant de le refaire sans succès. C'est aussi avec Mamta que les étudiantes abordent la question du niveau de soins, c'est-à-dire l'enregistrement des volontés du patient en termes de réanimation en cas d'arrêt cardiorespiratoire. Claudia explique bien qu'il s'agit de la routine à l'entrée aux urgences mais s'exprimant en français, elle s'adresse seulement à la petite fille : « S'il se passe quelque chose, est-ce qu'il veut être réanimé ? ». Mamta répond d'abord, comme instinctivement, par l'affirmative, avant de dire qu'elle en parlera à son père quand celui-ci

³⁹⁸ Il est d'usage de désigner les patient-es avec lequel-les on ne peut communiquer en français ou anglais comme « unilingue X », alors même qu'on ignore absolument s'ils sont unilingues ou plurilingues. Ainsi M. Sandeep a de fortes chances d'être au moins bilingue hindi/penjabi comme de beaucoup de penjabis.

arrivera, et qu'ils en parleront avec la grand-mère. Elle semble un peu décontenancée, dit qu'ils ne pourront pas choisir, avance que « c'est une grosse responsabilité »³⁹⁹. Claudia précise alors, tout en restant floue, que ce n'est pas à elle décider : en effet, elles n'ont pas clairement expliqué qu'elle devait lui demander, traduire ou encore avoir la discussion avec lui. Elles semblaient plutôt lui demander si elle savait ce qu'il voulait, comme si c'était évident, ou encore lui demander son propre avis.

Dans les jours qui suivent, le patient fait un infarctus. Sa situation de santé se dégrade et il est très agité. Des conflits apparaissent entre l'équipe médicale et l'équipe infirmière, dont certaines membres estiment que l'état du patient, son agressivité et les requêtes fréquentes des médecins représentent un travail trop lourd.

Dans la chambre du patient. Claudia pose quelques questions basiques en anglais, lui demandant s'il a mal, etc. Le patient semble comprendre et répond succinctement par oui ou par non. Claudia me dit qu'elle va appeler sa famille « pour qu'ils viennent et qu'ils nous aident ». Elle lui demande aussi si son fils va venir aujourd'hui parce que c'est « parfois difficile de comprendre ce que vous voulez ». Elle ajoute qu'elle a essayé de l'appeler hier mais qu'il n'a jamais répondu. Son ton est légèrement réprobateur, comme lorsqu'elle appelle quelques minutes plus tard la belle-fille du patient et rappelle qu'elle a appelé hier « vers 5h trois fois » mais que personne n'a répondu. Elle lui explique qu'en raison de « [ma traduction] la barrière linguistique, parfois on ne comprend pas ce qu'il dit ou ce qu'il veut, on a énormément de problèmes pour comprendre comment il se sent, vous voyez. [...] Je pense que ça nous aiderait, vous pensez que vous pouvez venir cette après-midi ? » La belle-fille lui propose vraisemblablement de venir dans une heure et Claudia lui demande de venir plutôt cette après-midi. Je passe le reste de la journée avec l'équipe médicale qui travaille en réunion. Elles ne rendent pas visite à nouveau à M. Sandeep et ne s'arrêtent pas dans sa chambre lorsque l'on passe devant. Je demande à Claudia si elle va repasser le soir, elle me dit que peut-être plus tard mais là elle doit faire le transfert avec la résidente de garde cette fin de semaine (Extrait du journal de terrain, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix, Montréal, 8 avril 2016).

Dans la situation de M. Sandeep, les étudiantes en médecine semblent se représenter en quoi le fait de ne pouvoir comprendre et être compris peut irriter et frustrer le patient. Elles expliquent son agressivité par cette frustration et semblent l'en dédouaner, au contraire de son infirmière, entre autres, qui ne cache pas son irritation face à lui. Les jeunes médecins semblent cependant se dédouaner de la responsabilité de la frustration du patient, qu'elles reconnaissent légitime, en désignant les membres de la famille comme seule solution et en

³⁹⁹ Cela est d'autant plus important qu'au Canada, une fois les préférences enregistrées, les professionnel·les sont légalement tenu·es de les honorer et peuvent par exemple être attaqué·es en justice s'ils réaniment quelqu'un·e contre son gré.

blâmant – relativement - leur absence. Malgré cette situation de crise relative, que l'équipe médicale met sur le compte de la « barrière linguistique » et où apparaît un conflit entre professionnelles, il n'est jamais envisagé de faire appel à un·e interprète. C'est sur les membres de la famille que reposent tous les efforts de médiation. Mais malgré l'insistance des étudiantes pour que la famille soit présente, elles n'adaptent pas nécessairement leur emploi du temps à leur présence : ici, alors que Claudia a exprimé de façon appuyée la nécessité de la présence de quelqu'un·e de la famille cette après-midi, personne n'ira finalement à leur rencontre⁴⁰⁰. L'outil de la division du travail nous permet d'analyser les rapports sociaux tels qu'ils s'actualisent dans la situation de la prise en charge des patient·es. En regardant, par exemple, qui est sommé·e d'être constamment disponible, on révèle qui accomplit le travail sanitaire profane.

Mme Aktar, une patiente « pakistanaise » d'une soixantaine d'année est hospitalisée dans l'unité de diabétologie (Paris). Elle ne parle pas du tout français. C'est le fils de celle-ci qui sert d'intermédiaire avec l'équipe médicale. Après une visite où la patiente se plaint de douleurs sans être prise très au sérieux par la Dre Isalt, celle-ci dit en sortant : « Bon, ça va, ça va bien. On appelle son fils et elle sort demain ». La question du traducteur ne se pose pas, malgré les plaintes de l'équipe médicale de devoir faire de l'« ethnomédecine »⁴⁰¹. Le fils est venu dans le week-end ce qui a permis d'avoir quelques informations. Le lendemain matin, alors qu'on retourne la voir avec Sarah l'externe en charge de la sortie, nous la trouvons seule dans la chambre. Sarah s'exclame comme devant une mauvaise surprise : « Il vient pas votre fils ?! ». La patiente répond sans comprendre et sans qu'on ne comprenne. Sarah ajoute : « Mais vous sortez là ! ». Elle essaie de mimer le départ avant de conclure : « Bon je reviens plus tard ». Mais la patiente nous rappelle et tend un papier où il y a le nom de son fils et une adresse. Sarah ne comprend pas, jusqu'à ce que je désigne le numéro de téléphone qui est au dessus. « Ah, j'avais même pas vu ». Sarah va voir la secrétaire, qui s'exclame, visiblement agacée : « Y'a personne qui parle français, je sais pas comment vous allez faire ! Le fils il parle anglais ! ». Elle appelle malgré tout le fils, qui arrive dans une demi-heure. Une infirmière qui entend qu'elles parlent de Mme Aktar, s'énerve à son tour : « Moi ce que je ne comprends pas c'est qu'on prévienne les patients le jour-même où ils sortent ! Là tout le monde est au travail ! Vraiment je comprends pas tout dans cet hôpital ! ». Elle ajoute qu'on a « du pot » que le fils vienne alors qu'il n'y a que le petit fils qui est au collège qui parle français, et il va pas venir chercher sa grand-mère ! ». Sarah s'impatiente de l'arrivée du fils, un peu excédée. Quand il arrive, Sarah lui présente l'ordonnance, lui montre le

⁴⁰⁰ Cette représentation de la famille comme à la disposition des professionnel·les plutôt que le contraire se retrouve (plus ou moins) avec toutes les patient·es. Ainsi lors d'une après-midi, consacrée en grande-partie à la présentation par les externes et à la discussion autour des cas des différent·es patient·es, Diana, une résidente junior, informe entre deux cas qu'il y a (sous-entendu, présente dans le service) « la famille de M. Atwood qui voulait voir l'équipe » Jessica, la résidente senior, lui répond d'un ton mauvais : « Aujourd'hui c'est pas le meilleur jour ». Diana ajoute : « Oui je leur ai dit que c'était pas sur qu'on ait le temps » (07/03/2016).

⁴⁰¹ Cf. chapitre précédent.

prochain rendez-vous inscrit sur un papier et lui donne les papiers de sortie à présenter à l'admission. Le fils traduit en direct à sa mère et semble assez bien comprendre, même s'il ne dit en français que « d'accord », « merci » et « au revoir ». « Elle prend bien les médicaments ? » « Oui oui ». Sarah insiste : « C'est très important qu'elle prenne les médicaments ». Il traduit à sa mère. Cela prend en tout moins de 3 minutes. On s'en va. « Bon bah ça va il avait l'air de comprendre » (Extrait du journal de terrain, unité de diabétologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 31 mars 2015).

Dans la situation ici rapportée, l'absence du fils de la patiente est une source d'agacement pour Sarah. Celle-ci s'exclame avec dépit quand elle s'aperçoit qu'il n'est pas présent ; la veille, sa supérieure, la Dre Isalt, a décidé qu'on « appelle son fils et elle sort » : elle estime qu'il se rendra forcément disponible. Il est considéré de sa responsabilité de participer à la prise en charge de sa mère hospitalisée, mais aussi de permettre à l'hôpital de fonctionner puisqu'ici, il doit permettre à la patiente de sortir au moment où cela arrange les médecins du service. Les proches doivent s'adapter à la gestion presque improvisée du travail hospitalier : la patiente semble ignorer qu'elle sortait ce jour et son fils, dont on attendait qu'il gère la sortie, n'avait pas été mis au courant. L'infirmière de la patiente critique d'ailleurs avec un agacement marqué cette façon de prévenir le jour-même les patient·es de leur sortie, qu'elle semble trouver complètement déconnectée des réalités matérielles de la vie des proches (« tout le monde est au travail », le petit-fils est au collège).

B. La division du travail : (re)production des rapports sociaux de sexe et de race

Je discute avec un patient dans une chambre de quatre dans le service de médecine interne. Le voisin de celui-ci, d'origine grecque, est avec sa femme, qui lui a amené à manger. Quand la préposée arrive avec les plateaux-repas, la femme refuse gentiment, expliquant qu'elle a amené ce qu'il faut. La préposée s'exclame avec enthousiasme : « C'est toujours mieux quand ça vient de la maison ! » (Extrait du journal de terrain, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix, Montréal, 23/04/16).

L'idée selon laquelle « c'est toujours mieux quand ça vient de la maison », est partagée par beaucoup des professionnel·les exerçant dans les unités d'hospitalisation. Cependant, cette affirmation fonde, en retour, une obligation de travail vis-à-vis des familles. Entre la reconnaissance des effets positifs de la présence et de la prise en charge des membres de la famille (en premier lieu des femmes, mais pas seulement comme on le verra) à l'attente implicite ou explicite qu'ils et elles réalisent ce travail, le pas est vite franchi. C'est tout

particulièrement le cas lorsque les équipes estiment que la condition (linguistique, sociale, culturelle) de la personne hospitalisée entrave leur propre travail.

1. Mettre les familles au travail

On peut également voir cette représentation valorisant ce qui vient « de la maison » comme une justification des tentatives de délégation de certaines de leurs tâches, de la part professionnel·les, vers les agents profanes que sont les proches des patient·es.

Rosie Joseph : « Il y a quelques familles qui sont toujours présentes, par exemple y'a une petite madame dans le 3 [la chambre 3] qui a 95 ans, sa fille, tous les midis elle vient donner à manger à sa maman. [Et] à toutes les 5h...! Mais elle dérange pas, elle est autonome, elle rentre, elle fait des affaires pour sa mère, non elle dérange pas ».

Camille : « Ok, et ceux qui dérangent c'est ceux qui font quoi ? »

Rosie Joseph : « Ceux qui dérangent c'est qu'ils font rien [rires]. C'est vrai, ceux qui dérangent, parfois y'a des parents qui sont venus, c'est comme si, ils avaient peur de leur proche [hospitalisé·e]. Par exemple, imagine toi, ton père était chez vous, c'est vous qui prodiguez tous les soins, et vous arrivez à l'hôpital, ils ont peur : "Oh mon père veut ci, mon père veut se laver". C'est pas normal. En plus, le patient va retourner à la maison, c'est vous qui allez assumer ses soins » (Entretien avec Rosie Joseph, préposée, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 2016).

Rosie exprime de façon très claire qu'il n'est pas « normal », à ses yeux, d'attendre que des charges telles que les soins d'hygiène du corps soient effectuées par les professionnel·les à l'hôpital, en tout cas du moment qu'auparavant ces soins étaient réalisés au sein du foyer. Elle redéfinit ici qui sont les responsables légitimes de ce type d'activités : les familles et, finalement, les femmes. Cela est renforcé par la continuité : avant et après l'hospitalisation, ces soins seront prodigués par les proches ; rien ne justifie à ses yeux que la parenthèse de l'hospitalisation modifie cette division du travail.

Dans le cas particulier où les patient·es ne parlent ni anglais ni français, l'impossibilité pour la personne hospitalisée de communiquer avec le personnel soignant encourage de fait les proches à accroître leur temps de présence auprès d'elle afin de se tenir à disposition des professionnel·les, mais aussi pour s'assurer qu'on répond correctement aux besoins de leur proche⁴⁰². Cette présence renforcée permet également aux professionnel·les d'augmenter leur sollicitation. Puisqu'elle est là, autant que la famille s'implique et les décharge :

⁴⁰² C'est sans doute une des raisons qui expliquent que les « familles immigrantes » paraissent, aux yeux des professionnelles paramédicales qui je rencontre particulièrement « demandantes », « pénibles ».

Camille : « Et ça va être quoi les demandes de ces familles ? Au delà de la douche, etc. y'a d'autres choses qui sont demandées ? »

Rosie Joseph : « Par exemple, ça rentre dans notre travail mais, imagine toi, est-ce que quand tu es chez toi, tu changes ton lit à tous les jours ? »

Camille : « Non [rires] »

Rosie Joseph : « Non. Ils veulent que leur lit soit changé à tous les jours. Ils veulent que le patient prenne sa douche à tous les jours. On peut pas donner la douche à tous les jours. Ils sont là, ils veulent que le patient soit rasé. Mais en même temps ils n'apportent rien : ils n'apportent pas de savon, ils n'apportent pas de désodorisant, ils n'apportent rien pour raser le patient, mais ils en demandent. De leur côté, ils font rien ! [...] Par exemple si la famille vient et donne à manger, c'est vraiment du plus pour nous parce que le patient va mieux manger, parce que c'est la famille. »

Camille : « Il y a des familles qui sont exigeantes mais est-ce qu'il y a d'autres familles au contraire où c'est... »

Rosie Joseph : « Oui, oui oui oui. Par exemple y'a un monsieur dans le 5, la famille est vraiment, l'encadre bien, ils arrivent le matin, y'a toujours quelqu'un pour l'aider parce que le monsieur mange pas tout seul, est un petit peu perdu, il y a toujours quelqu'un qui est là le matin. Bon on demande pas ça mais vu qu'ils sont là, ça nous aide » (Entretien avec Rosie Joseph, préposée, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 2016).

Rosie ne cache pas son exaspération face aux familles qui « sont là » mais « ne font rien ». Même si elle a bien conscience que les tâches qui leur sont déléguées font partie des activités propres à son rôle, elle n'en a pas moins des attentes de prise en charge vis-à-vis d'elles. Elle attend cependant des familles qu'elles « encadrent » leur proche hospitalisé.

Dominique Félix : « Des fois les familles peuvent être aidantes, dans les soins, d'autres fois elles sont plus nuisibles qu'autres choses. Quand c'est rendu que, la famille arrive, puis c'est comme s'ils se considèrent quasiment à l'hôtel, la fille va arriver, mettons que sa mère a besoin d'un verre d'eau, elle va dire "moi aussi je veux un verre d'eau", tandis que la préposée est là, des affaires comme ça » (Entretien avec Dominique Félix, infirmière, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix, Montréal, 2016).

Les propos de Dominique dépeignent bien comment les proches doivent être le prolongement des professionnel·les, fournisseurs de travail, prestataires de services, et surtout pas des usager·es de ceux-ci. La place de « la fille » d'une patiente est au service de cette dernière, et pas comme récipiendaire du service de la préposée.

2. Des inégalités devant cette tentative de délégation

On se trouve ici dans ce que l'on peut concevoir comme une concurrence pour la désignation du producteur et responsable légitime de la charge des personnes malades ou/et dépendantes. Dans celle-ci, tou·tes les patient·es ne sont pas dans la même position. Certaines familles

résistent ou tentent de résister, comme celles que Rosie désigne comme « ne faisant rien », ou encore celles qui « rajoutent de la tâche », réclamant par exemple que la douche soit donnée plus souvent, qu'un patient soit rasé etc. Il ne s'agit généralement pas de familles d'immigrant·es : celles-ci seront en effet d'autant moins en mesure de résister à cette délégation de la prise en charge de leur parent·e hospitalisé·e que l'institution est, dans son fonctionnement routinier, moins à même de répondre à certains de leurs besoins :

Camille : « Et est-ce qu'il y a d'autres situations où tu vas utiliser les outils [des connaissances en médiation « interculturelle »] »

Dominique Félix : « Les situations, c'est que... [réfléchit à voix haute]... La famille, par rapport aux repas des patients. Parce qu'ici, c'est un hôpital francophone, mais des fois, j'ai l'impression que le bassin géographique ne reflète pas la réalité de l'hôpital ici. Je trouve qu'on devrait être mieux outillé pour être capables de répondre à la clientèle. Par exemple par rapport à la nourriture. [...] Des fois je suis obligée de dire à la famille: "écoute, s'il mange pas la nourriture de l'hôpital, vous pouvez lui apporter la nourriture de l'extérieur, mais en tenant compte de la diète de la patiente" ».

Camille : « Puis ça fonctionne ? »

Dominique Félix : « Des fois oui. Les italiens ont tendance souvent à apporter la nourriture, pour leur clientèle, les arabes, tout ça » (Entretien avec Dominique Félix, infirmière, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix, Montréal, 2016).

Si amener de la nourriture cuisinée « à la maison » est particulièrement encouragé pour tou·tes les patient·es, ce sera d'autant plus le cas lorsque les patient·es n'ont pas des goûts et des pratiques conformes aux normes alimentaires qui sont celles de l'hôpital. C'est le cas notamment pour les patient·es immigrant·es âgé·es, dont on pointe le risque de dénutrition, du fait de leur âge, de leur état de santé, mais aussi de leur dégoût (réel ou supposé) vis-à-vis des repas proposés par l'hôpital, qui ne ressembleraient pas assez à ce qu'ils/elles ont l'habitude de manger. Les équipes médicales incitent alors bien souvent les familles à prendre le relai pour la fourniture des repas. C'est aussi le cas quand les pratiques religieuses des patient·es vis-à-vis de la nourriture les empêchent de consommer tout ou partie des repas proposés⁴⁰³.

L'implication encouragée des familles de patient·es allophones déborde donc très largement la simple tâche d'interprétariat. C'est tout un pan du travail le moins technique qui est l'objet d'une tentative de délégation : donner le repas ou aider le/la patient·e à s'alimenter, mais aussi parfois le fournir ; réaliser certains soins du corps tels que la toilette, le rasage, les

⁴⁰³ L'adaptation vis-à-vis de ces pratiques demeure, comme en France, relative. Les patient·es ne consommant pas de porc ou de viande non-hallal/casher ou pas de viande du tout recevront des repas sans viande ; mais l'hôpital ne sert ni viande hallal/casher, ni de réelle substitution nutritivement équivalente.

shampoings, et évidemment, tenir compagnie, rassurer, convaincre du bien-fondé des soins... un ensemble de tâches de médiation, de traduction et de soins qui revient aux proches des patient·es hospitalisé·es. Ceux-ci se trouvent donc en position d'effectuer une partie du travail hospitalier, invisibilisé comme tel.

Cette lutte pour la délégation des tâches susceptibles d'être réalisée par les profanes doit également être replacée dans le contexte institutionnel où elle prend place. Malek Lamzoudi me parle d'une patiente qu'il a prise en charge, très agitée et désorientée :

« Un certain moment, elle [une patiente] commence à être un peu moins agitée, puis elle me demande de sortir dehors. Puis là c'est un problème, aujourd'hui on a pas suffisamment de personnel, on a trois préposés et 36 patients, j'sais pas si quelqu'un aura le temps de la faire sortir pour quinze minutes la dame. Tu comprends, si on pouvait faire ça, ça serait vraiment... Mais même, je l'ai mise sur fauteuil je l'ai amenée au balcon, elle est restée un petit moment, il faisait un peu chaud, je l'ai faite rentrer. Mais j'ai quand même essayé de faire ce que je peux mais moi en tant qu'infirmier je pouvais pas passer plus de 5 minutes avec elle. Et les préposés aussi ils ont 36 patients je pouvais pas dire à quelqu'un de prendre quinze minutes de la faire sortir. Il arrive que quelqu'un veuille aller fumer ou, on a ceux qui ont des besoins comme ça, parfois c'est difficile » (Entretien avec Malek Lamzoudi, infirmier assistant chef, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix, Montréal, 2016).

Le manque de moyens et notamment de personnel hospitalier accentue sans aucun doute la nécessité pour les professionnel·les de tenter de contrôler et d'alléger en permanence leur charge de travail. Elles/ils tentent alors de déléguer les tâches les moins techniques qui leur incombent, qui sont également, en temps et en énergie, les plus coûteuses (comme les toilettes, et notamment les shampoings, les rasages, etc.). Les patient·es présentant des besoins spécifiques (de traduction, d'aménagements des services) sont alors traité·es comme des usager·es d'un service public de troisième classe (Memmi 2018) : minimal en raison d'une pénurie acceptée par tou·tes et qui nécessite une mise au travail des usager·es et de leur famille.

3. Un travail sous contrôle

Dans la réalisation de ces tâches, les familles sont soumises à de fortes contraintes de travail : respect des normes et des hiérarchies institutionnelles, évaluations, possibilité de révocation... Mais cette délégation aux proches des patient·es produit également une plus grande

implication de ceux et celles-ci dans le soin et leur permet un contrôle accru du travail des soignant-es professionnel·les, notamment paramédicaux.

Evaluation du travail des familles

Florence : « Après y'a les barrières de langue bien sûr, on essaie d'y pallier en faisant venir un membre de la famille qui parle français, mais c'est vrai que quand y'a un intermédiaire c'est toujours plus compliqué de comprendre, de voir si le patient a vraiment compris ou pas, parce que l'intermédiaire, s'il n'est pas neutre, il va faire la traduction mais il va aussi faire l'interprétation donc... le message sera pas forcément rendu brut, donc ça peut être une difficulté ».

Camille : « Et face à ça vous avez pas de techniques pour... contourner ce problème? »

Florence : « Non pas vraiment [rires]. Quand vraiment on a un doute on essaie de trouver une personne externe qui parle la langue et qui n'est pas impliquée, mais le problème c'est qu'on a pas toutes les langues (Entretien avec Florence Boisseau, médecin endocrinologue et cheffe de service, centre de prise en charge de l'obésité, Hôpital Ernest-Peyron, banlieue parisienne, 2015).

Florence m'explique comment le recours à un·e interprète « externe » (ce qui ici désigne un·e professionnel·le de l'hôpital et non un·e interprète professionnel·le) a surtout lieu en cas de doute quant au travail réalisé par la famille. Le travail des familles, ici d'interprétariat, est donc soumis à une évaluation. Il doit s'agir d'une véritable interprétation, affectivement neutre. Si elle n'est pas réalisée correctement, la tâche est retirée et donnée à un·e professionnel·le et retourne alors dans le marché monétaire.

Sandra Giordano : « J'ai eu un cas, je devais évaluer une dame qui avait fait un AVC, qui était aphasique, elle était aussi unilingue haïtienne, elle était illettrée, et elle était presque aveugle [...]. Et là, on me dit "Sandra, évalue-la. Dis-nous c'est quoi ses problèmes [rires]". Ecoute c'était un casse-tête, elle pouvait pas voir mes évaluations. [...] Elle pouvait pas comprendre donc là j'essayais d'avoir la fille avec moi qui parlait en haïtien, qui traduisait. Il y avait une des filles qui traduisait très très bien, mot à mot ce que je disais, donc elle était fiable, mais y'avait une autre fille qui elle quand elle venait, répondait pour sa mère. "Oui oui oui c'est ça qu'elle voulait dire". Mais même si la personne articule mal ou qu'elle le dit dans une autre langue, si je dis "ok répétez les trois mots que je vais dire en haïtien : chemise, blanc, netteté", puis que là ça prend une heure puis j'entends "bla bla bla bla", je sais qu'elle traduit pas les trois mots exactement, qu'elle est en train de donner des indices » (Entretien avec Sandra Giordano, ergothérapeute, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 2016).

Les attentes des agents de l'hôpital envers les proches impliquent qu'ils/elles se comportent en véritables professionnel·les : leur travail peut donc être évalué. C'est le cas ici, lorsque Sandra, ergothérapeute dans le service de médecine interne (Montréal) indique qu'une des

filles de la patiente traduisait très bien, mais pas l'autre. Elle évalue le travail de ces femmes, qui doivent se comporter non en parentes inquiètes ou défendant les intérêts (tels qu'elles les perçoivent) de leur mère et les leurs, mais bien servir au fonctionnement de l'hôpital⁴⁰⁴. Quand les proches sont également soupçonné·es de répondre à leur place plutôt que traduire mots pour mots les réponses des patient·es, les intervenant·es préfèrent les congédier. De la même manière, quand les familles amènent des repas pour « leur » malade, il leur est demandé de respecter la diète éventuelle recommandée aux patient·es : par exemple sans sel, comprenant moins d'une certaine quantité de liquide, de sucre ou encore de gras, etc. Enfin, ils et elles doivent surtout également être impliqué·es tout en demeurant à la fois autonomes et « à leur place », c'est-à-dire réaliser un certain nombre de tâches sans contester l'autorité des professionnel·les, et surtout demeurer « neutre » dans leur traduction et, plus globalement, contrôler leurs émotions. Cette dimension de contrôle des émotions est d'ailleurs le travail majeur des patient·es (Strauss et al. 1985 : 191-209). La non-conformité avec ces attentes quant aux façons de réaliser les tâches déléguées peut entraîner un retrait de la charge de travail. Ces attentes sont différenciées selon le type de soignant·es et certains sont plus prompts à disqualifier un·e proche que d'autres. Les médecins en arrivent rarement à cette extrémité, généralement content·es de trouver un interlocuteur à disposition lors de leurs visites à l'improviste dans les chambres, tandis que les professionnel·les paramédicaux, plus susceptibles de voir leur travail impacté par la présence des familles, peuvent y recourir.

Contreparties et dérogations

En contrepartie de leur fourniture de travail gratuit, les familles se voient accorder ce qui est présenté comme des « dérogations ». Il peut s'agir, par exemple, de l'autorisation d'être présentes de façon beaucoup plus extensive dans le service et d'y rester la nuit. Comme me l'explique Samir Nadour, infirmier assistant chef (Montréal) :

Camille : « Et est-ce qu'il y a d'autres choses qui parfois nécessitent de s'accommoder, ou plutôt d'aménager le soin ? »

Samir : « Oui, des fois la famille est présente donc on tolère que la famille soit sur le département 24h sur 24, pour une raison ou pour une autre, surtout s'ils sont... incapables de laisser leur patient tout seul. Ils veulent, pas contrôler mais ils veulent l'assister, généralement les médecins ils donnent leur autorisation pour qu'elles soient ici, des fois nous-mêmes on autorise à ce

⁴⁰⁴ Les proches des patient·es amené·es à servir d'interprètes sont souvent accusé·es de ne pas tout traduire ou de vouloir « embellir la situation » en minimisant par exemple les troubles cognitifs de leur proche (Larchanchedé 2012). Sur l'ambiguïté du rôle d'accompagnant·e familial·e, cf. Fainzang 2015b.

qu'ils restent 24h sur 24 au chevet parce que ça nous aide, surtout dans les problèmes linguistiques, si la patiente nous comprend pas on la comprend pas, des fois la famille nous aide pour faire l'interprète »

Camille : « Ok. Parce que théoriquement ça s'arrête à 16h [les visites] ? »

Samir : « Théoriquement c'est de 11h jusqu'à 20h, ouais » (Entretien avec Samir Nadour, infirmier assistant chef, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix, Montréal, 2016).

L'autorisation de rester « 24h sur 24 », qui fait écho à la disponibilité permanente, inhérente à la charge du travail domestique, est présentée comme une dérogation, voire un traitement de faveur. Dans les faits, ces dérogations permettent surtout d'augmenter la charge de travail dévolue aux membres de la famille. Le maintien de ces permissions sera alors conditionné à l'efficacité de leur intervention et permettront d'exercer plus avant un contrôle sur eux.

Dominique Félix : « J'avais une madame dans le 29-1, elle avait deux enfants, une fille et un garçon, mais sa fille n'avait pas d'enfant. Faque c'est comme si, maintenant que sa mère a vieilli, elle prend sa mère pour sa fille. Elle avait tendance à materner puis chaque jour elle venait, sur les trois quarts de travail, elle avait tout le temps les mêmes questions à poser, comme si son objectif c'était de te prendre en défaut. Mettons, j'avais dit un mot, puis l'autre [infirmière] de soir elle dit le contraire, elle attendait l'équipe médicale, puis... Elle tournait en rond. C'était l'enfer, quand je la voyais je la fuyais. Un moment donné Nathalie [l'infirmière assistante cheffe de jour] a été obligée de dire, "écoute, là, c'est pas toi qu'on soigne, c'est ta mère qu'on soigne, tu vas respecter les heures de visite, tu vas faire ci", parce qu'elle était rendue trop nuisible [...] Moi je me dis, si tu es aidant pour le patient, je suis capable de fermer les yeux. Mais quand t'es plus nuisible qu'autre chose, là j'ouvre mes yeux, et s'il faut j'appelle la sécurité » (Entretien avec Dominique Félix, infirmière, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix, Montréal, 2016).

La fille de la patiente décrite pour Dominique est jugée plus nuisible qu'aidante, de par son implication intense et permanente dans la prise en charge de sa mère (« chaque jour elle venait, sur les trois quarts de travail » : elle était donc présente autant le « jour » (8h-16h), que le soir (16h-00h) et la « nuit » (00h-08h).) La nuisance qu'elle représente pour le travail de l'équipe infirmière mène l'assistante cheffe à lui retirer cette dérogation.

Un contrôle qui s'exerce aussi de la part des proches sur les professionnel·les

Ce qui dérange l'équipe dans la situation décrite ici par Dominique, c'est ce qui est perçu comme une surveillance constante de la fille de la patiente sur le travail des professionnel·les et ses questions incessantes. Le travail des familles implique leur présence prolongée dans les services et les chambres ; cela conduit les professionnel·les et surtout les paramédicaux, à

travailler sous leur regard. Si cette participation des proches est encouragée, voire imposée, ces retombées peuvent être vécues avec pesanteur par les professionnel·les, qui peuvent avoir l'impression d'être sommés de donner des explications à chaque acte réalisé ou au changement observé dans les soins. Cet aspect de surveillance de la part des familles éclaire d'ailleurs sans doute d'une lumière nouvelle les représentations entretenues par les membres des équipes paramédicales des familles d'immigrant·es comme particulièrement « pénibles » et à risque de poser des problèmes :

Aminata Ndao : « Au niveau de la religion, souvent, les familles, on a eu une famille musulm... juive ici, c'est 50 000 personnes dans la chambre, tu veux donner des soins tu es obligée de demander [rires] à la famille de sortir, parce qu'ils vont te dire : "pourquoi tu fais ça, pourquoi tu fais ça, pourquoi pourquoi", tu peux pas répondre... à beaucoup de questions » (Entretien avec Aminata Ndao, infirmière, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix, Montréal, 2016).

La présence et l'implication accrues des familles, qui sera d'autant plus encouragée/exigée dans le cas des patient·es immigrant·es et/ou allophones a donc aussi pour conséquence d'alimenter les représentations de ces familles comme nombreuses, trop investies dans le suivi, contestataires, suspicieuses de la qualité des soins... autant de modalités d'un contrôle permis (si ce n'est, offert) par l' « autorisation » qui leur est faite de travailler à la prise en charge de leur proche. Cependant, proches et patient·es se trouvent dans une situation de dépendance telle, afin entre autre d'obtenir la perpétuation des dérogations dont ils « jouissent », qu'ils n'ont qu'un impact très limité sur les professionnel·les.

C. De l'appropriation des hommes racisés et de toutes les femmes : la division inextricablement sexuelle et raciale du travail sanitaire profane

À l'hôpital comme dans toute organisation de travail, il existe des luttes entre groupes professionnels pour la délégation d'une partie des tâches les moins prestigieuses, le « sale boulot ». Les frontières entre le travail de l'infirmière et celui des patient·es est un des espaces de cette lutte parmi d'autres (Hughes 1951). Les aides-soignantes tentent elles aussi de faire travailler les familles des patient·es, considérant celles qui s'en défont comme n'effectuant pas un travail qui, à leurs yeux, leur revient (Arborio 2012 : 132). Rappelons que le « sale boulot » se définit non par la nature des tâches mais par leur moindre prestige relatif : une même tâche relevant aux yeux d'un groupe professionnel d'un sale boulot pourra jouir

d'un certain prestige par les professionnel·les d'une catégorie professionnelle hiérarchiquement plus basse qui pourraient chercher à se l'approprier.

1. À la croisée des logiques du travail et des processus de minorisation : Qui délègue le travail à qui ?

La délégation dont il est question ici ne peut pas se comprendre sans prendre en compte le type de tâches déléguées et les configurations de négociations et conflits autour de cette délégation. En effet, il s'agit de tâches d'entretien et de soutien qui, en dehors des contextes de prise en charge institutionnelle, se déroulent au sein de la famille, et sont effectuées principalement par les femmes, à titre gratuit. Cette charge physique des membres du groupe est en effet une des expressions particulières du rapport d'appropriation⁴⁰⁵ du groupe des femmes par le groupe des hommes (Guillaumin 2016 : 27). Ce rapport d'appropriation qu'elle nomme « sexage » constitue la réduction à l'état d'outil dont l'instrumentalité s'applique à d'autres humains⁴⁰⁶. Cette charge physique attribuée aux femmes est désormais la seule dans les pays occidentaux consacrée à assurer hors salariat l'entretien corporel, matériel et éventuellement affectif de l'ensemble des acteurs sociaux⁴⁰⁷. Ces tâches d'entretien physique se retrouvent dans le circuit monétaire du travail lorsqu'elles sont réalisées professionnellement contre salaire, dans les hôpitaux notamment (mais aussi, les crèches, les écoles, etc.). Là aussi ce sont encore en grande partie des femmes qui le réalisent. Les théoriciennes et chercheuses féministes étudiant le « *care* » (voir encadré 14) dans une perspective de genre ont montré déjà depuis longtemps que nous sommes actuellement passés, dans les pays développés, à un régime privatisé et marqué par des logiques sexuées, dans lequel ce sont désormais les familles - et en leur sein d'abord les femmes - et non plus la société dans son ensemble, qui se retrouvent responsables de la prise en charge des besoins des personnes vulnérables (Glenn 2016 : 202). À leur tour, ces professionnel·les tentent en fait de renvoyer ces tâches dans la sphère du travail domestique, c'est-à-dire du travail gratuit.

⁴⁰⁵ Guillaumin a mis en évidence l'existence de différents régimes d'exploitation et différencie l'accaparement de la *force* de travail (telle que subi par les prolétaires) et l'appropriation, où la « machine-à-force-de-travail » entière, le corps, est accaparée. Ce rapport d'appropriation, nommé « esclavage » et « servage » dans l'économie foncière, elle le nomme « sexage » en ce qui concerne l'économie domestique moderne (Guillaumin 2016 : 18-19).

⁴⁰⁶ Ce rapport de production est indissociable de l'institution de l'hétérosexualité comme institution largement invisibilisée et naturalisée, et qui est un dispositif central et structurel organisant la distribution et l'exploitation du travail dans et hors famille, mais aussi la mobilité des personnes, leurs accès à la citoyenneté, aux droits et aux ressources (entre autres choses) (Falquet 2009 : 85). Sur l'hétérosexualité comme régime politique, cf. Wittig 2013.

⁴⁰⁷ Il s'agit alors d'une prestation non monétaire fournie dans le cadre d'une relation personnalisée durable.

Pour pousser plus loin l'analyse de la division sociale du travail sanitaire profane, j'ai sélectionné 6 patient·es parmi les patient·es hospitalisé·es de façon longue dans le service de médecine interne (Montréal). Il s'agit de celles et ceux que je connaissais assez pour savoir qu'un·e ou des proche(s) étaient investi·es (de façon ponctuelle ou prolongée) dans leur prise en charge. Ces patient·es sont 4 hommes et 2 femmes.

Les quatre hommes sont M. Delorme, un septuagénaire atteint de démence, considéré comme un patient « résident » dans la mesure où son maintien à l'hôpital s'explique par des problèmes de relocalisation post-hospitalisation et non par son état de santé : en effet, sa situation économique et sociale est très précaire (lui et sa femme sont en conflit contre leur propriétaire, leur logement est insalubre et en instance de gestion par les services municipaux, etc.) et l'hôpital ne peut le laisser repartir chez lui. Sa femme est très présente avec son mari et les deux sont considérés par les équipes comme des « cas sociaux ». M. Poupard, 75 ans, est un ancien professeur d'université de physique-chimie. Atteint également de démence, il reçoit très souvent la visite de sa femme et de sa fille, qui sont en contact fréquent avec les médecins. Cette dernière réalise l'entretien d'entrée avec une externe. M. Sandeep, que j'ai déjà présenté, est un immigrant indien ne parlant ni français ni anglais est également septuagénaire, assisté en permanence par sa femme, qui ne parle pas non plus de langue lui permettant d'échanger avec les professionnel·les. Leur fils, leur belle-fille et leur petite-fille sont également présent·es et sollicité·es à divers moments. M. Haddad, un patient réfugié libanais qui n'est présent au Québec que depuis moins de 6 mois et ne parle pas français (et peu anglais) est épaulé par sa sœur et le mari de celle-ci. Deux femmes s'y ajoutent : Mme Mireault, atteinte d'une anoxie cérébrale ayant des séquelles majeures, reçoit la visite quasi-quotidienne de sa sœur, de sa mère et de sa tante. Son conjoint, qui assure qu'ils étaient en instance de séparation, ce que la patiente n'est pas en mesure de confirmer, ne se rendra qu'exceptionnellement à l'hôpital. Mme Karapetian enfin, atteinte d'Alzheimer, septuagénaire encore, immigrante arménienne maîtrisant le français, l'arabe et l'arménien. Sa fille est très présente sur le service et est impliquée dans un conflit avec l'équipe infirmière car elle tente d'influencer le choix de la chambre de sa mère (veut d'abord une chambre seule, puis devant l'impossibilité d'y accéder, tente d'œuvrer pour éviter les pires « voisin·es » de chambre ainsi que pour avoir une chambre équipée d'une télévision). Elle a également un fils, dont je n'entendrais pas parler par les professionnel·les.

Parmi ces patient·es, 4 sont atteint·es de troubles cognitifs importants et sont en situation de dépendance (plus ou moins sévère). Les deux autres n'ont aucun problème de ce côté-là mais ne peuvent échanger avec les professionnel·les en raison de leur non-maîtrise de l'anglais et du français (M. Haddad et M. Sandeep). Trois sont des immigrant·es (les deux derniers et Mme Karapetian). Les deux hommes non-immigrants (M. Delorme et M. Poupard) sont accompagnés exclusivement par des femmes (les épouses des deux et la fille du second). Les deux femmes, l'une immigrante mais maîtrisant la langue française (Mme Karapetian) et l'autre pas (Mme Mireault) sont soutenues à nouveau exclusivement par des femmes (la fille de la première, les mère, sœur et tante pour la seconde). Les deux hommes immigrants, enfin, sont soutenus à nouveau par des femmes (l'épouse, la belle-fille et la petite-fille de M. Sandeep, la sœur de M. Haddad) mais également par des hommes : fils et gendre.

Dans les cas de M. Sandeep (Montréal) et de Mme Aktar (Paris), les fils sont les interlocuteurs et les responsables principaux du travail sanitaire profane ; on a vu comment il leur était demandé une disponibilité permanente. La division du travail sanitaire profane est à la fois sexuelle et organisée sur le statut migratoire et l'origine. La situation limite des patient·es qui sont à la fois immigrant·es et allophones illustre que les hommes de ces familles (notamment des plus jeunes, fils et petit-fils) sont mis à contribution de façon exceptionnelle (au regard de ce qui se passe dans d'autres configurations, où ce sont les femmes exclusivement qui en sont en charge). C'est cette mise au travail, cette appropriation de leur temps et de leur travail, la demande de disponibilité permanente formulée –plus ou moins implicitement- qui nous permet, dans une perspective matérialiste, de dévoiler qu'ils sont *minorisés* dans cette configuration précise.

2. Un travail effectué par toutes les femmes et par les hommes immigrants

Le travail effectué par les familles n'est pas seulement du travail délégué par les professionnel·les du bas de l'échelle. Les proches réalisent en effet un certain nombre de tâches qui ne seraient produites par personne d'autre s'ils/elles ne les réalisaient pas. À partir des notes prises en observation, il m'a été possible de reconstituer une base de données des 218 consultations observées dans le service d'endocrinologie de l'hôpital montréalais. Plus de la moitié de ces 218 consultations ont été réalisées lors des matinées consacrées au suivi de

patientes enceintes⁴⁰⁸. Il s'en suit donc une surreprésentation des femmes dans l'échantillon : 15% des patient·es observé·es sont des hommes (soit 32 personnes), 85% des femmes (186, dont 114 patientes enceintes ou venant d'accoucher).

Parmi les 32 hommes ayant consulté pendant mes observations, 13 sont venus accompagnés, soit plus d'un tiers. Parmi les 186 femmes, seulement 32 l'étaient, soit près d'un sixième. Les hommes sont donc venus plus de deux fois plus souvent accompagnés en consultation que les femmes. Surtout, les 13 hommes étaient *tous* accompagnés par une (ou des) femme(s) ; qui dans 11 cas sur 13 étaient leurs épouses ou conjointes (et dans deux cas, des personnes dont le statut n'a pas été communiqué). Dans une des situations, une fille adulte du couple était aussi présente (soit 14 femmes accompagnantes pour 13 patients hommes).

Tableau 5 Répartition par sexes des personnes accompagnées et accompagnantes

		Patient·es accompagné·es (n=45)	
		Femmes (n=32)	Hommes (n=13)
Personnes accompagnatrices (n=48)	Femmes (n=26)	12	14
	Hommes (n=22)	22	0

Source : Tableau reconstitué à partir d'observations effectuées du 11 avril au 27 mai 2016 dans le service d'endocrinologie de l'hôpital de la Sainte-Croix de Montréal

Lecture : 32 patientes femmes qui bénéficient d'un accompagnement. Ces accompagnant·es sont 12 femmes et 22 hommes.

Parmi les personnes accompagnant des patientes (femmes), les profils sont beaucoup plus variés : plus d'un tiers des personnes accompagnant des femmes sont elles-mêmes des femmes (12), et moins de deux tiers des hommes. Parmi ces hommes (22), on trouve 18 conjoints, deux fils, un petit-fils et un homme au statut indéterminé. Autrement dit : d'une part, les hommes n'accompagnent que des femmes, et dans l'immense majorité des cas, cette femme est leur conjointe. Les femmes, elles, accompagnent leur conjoint, mais également leur

⁴⁰⁸ Les autres étant réparties comme suit : 17 consultations en médecine interne et le reste en endocrinologie hors diabète gestationnel.

mère (3), leur sœur (1), leur fille (1), leur belle-mère (2), leurs amies (2) et leur grand-mère (1). Il faut noter également parmi les 3 des 22 accompagnants hommes qui ne sont pas les conjoints de la patiente, 2 ne sont pas seuls mais en compagnie d'une femme (dans un cas, l'accompagnant est le fils d'une patiente, également accompagnés par sa propre épouse, dans l'autre il s'agit de deux frère et sœur accompagnant leur grand-mère).

Tableau 6 Lien de parenté unissant la personne malade et la personne accompagnatrice

		Accompagnant·es	
		Hommes (n = 22)	Femmes (n=25 ⁴⁰⁹)
Lien de parenté avec le/la patient·e	<i>Conjoint·es</i>	18	11
	<i>Enfants</i>	2 (dont un avec sa propre conjointe)	3
	<i>Parents</i>	0	1
	<i>Petits-enfants</i>	1 (avec sa propre sœur)	1
	<i>Adelphe</i>	0	1
	<i>Conjoint·e d'un·e enfant</i>	0	2
	<i>Sans lien de parenté (Ami·e)</i>	0	2
	<i>Statut indéterminé</i>	1	4
	Total	22	25

Source : Tableau reconstitué à partir d'observations effectuées du 11 avril au 27 mai 2016 dans le service d'endocrinologie de l'hôpital de la Sainte-Croix de Montréal

Lecture : sur 22 hommes accompagnateurs, 18 sont les conjoints de la personne malade, 2 sont leurs enfants, un est un petit-fils et un a un statut indéterminé par rapport à elle.

⁴⁰⁹ Nous retirons de l'échantillon une femme accompagnatrice qui est une traductrice professionnelle de langue des signes, bien que le sexe de celle-ci ne soit pas forcément du au hasard ni dénué d'intérêt. Le nombre d'accompagnant·es passe de 48 à 47.

Le contenu enfin du soutien apporté (qu'on analysera ici comme un travail) varie fortement selon les configurations. Ainsi, les conjointes qui accompagnent un malade homme ont, dans la plupart des cas, une participation très active à la logique même de la prise en charge :

Daniel Lemieux, homme de 75 ans, a rendez-vous avec la Dre Blot. Il vient avec son épouse. C'est cette dernière qui parle, répond et donne les dosages ; elle rapporte ce qu'a dit la médecin qui a envoyé son mari vers le service d'endocrinologie : « Elle a parlé de la glande thyroïde, de la petite chirurgie et d'un médicament aussi ». [...] L'épouse pose de nombreuses questions telles que : « L'édulcorant, êtes-vous en faveur de ça ? ». L'épouse du patient explique avoir fait des tests pour pouvoir baisser les doses de médicaments de son mari. La Dre Blot l'encourage : « Vous avez bien fait puisque ça a marché » (Extrait du journal de terrain, service d'endocrinologie, hôpital de la Sainte-Croix, Montréal, 14 avril 2016).

Dans le cas d'un autre patient, M. Lévêque, ouvrier retraité de l'industrie, c'est son épouse, qui l'accompagne, qui a apporté et présente à la Dre Legault les cartes d'assurance, les papiers (analyses, etc.), et donne des informations telles que : « il a de l'emphysème parce qu'il a été exposé à l'amiante ». La Dre Legault fait même une réflexion en blaguant : « Vous avez de la chance qu'elle vienne avec vous ! » (28 avril 2016). La présence des conjointes est généralement marquée par une véritable prise en charge du travail relationnel avec les médecins, d'exercice de la charge mentale de l'organisation du rendez-vous (anticiper et organiser la nécessité d'avoir des documents, etc.), ainsi que de celle de rapporter les différentes étapes du parcours médical et symptomatique du patient. La présence des conjoints (hommes) n'implique pas du tout la même activité de la part de ceux-ci. Ainsi, sur les 18 situations de co-présence entre une patiente et son conjoint en consultation (et qui sont en fait le fait de 14 couples, car deux d'entre eux seront vus à plusieurs reprises), les pratiques des conjoints varient comme suit : pour sept d'entre eux, le conjoint ne dit pas un mot tout au long de la consultation : il s'agit de 4 couples de personnes immigrantes, dans lesquels la femme maîtrise suffisamment le français (3 sur 4) ou l'anglais, et de deux couples de très jeunes personnes (la vingtaine ou moins) visiblement intimidés (dont l'un est désigné par la Dre Charest comme « très québécois moyen ») et d'un couple de quinquagénaires. Dans deux des 7 couples restants, les maris participent à la discussion en posant quelques questions ou en faisant des remarques ; un essaie de participer mais ne parvient pas à s'imposer dans la conversation ; un est interrogé par la médecin sur son propre travail et sa santé dans le cadre d'une relation de longue date ; dans tous ces cas, les conjoints sont présents et interagissent avec la médecin mais ne réalisent pas de tâches nécessaires à la prise en charge de leurs

conjointes. Enfin, les trois derniers sont composés de couples d'immigrant·es où les patientes ne parlent pas ou peu français. Pour l'un d'eux, d'origine pakistanaise, la consultation se déroule en anglais⁴¹⁰. Parmi les deux derniers, il y a Mme Khelifati et son mari :

Mme Khelifati a rendez-vous pour un suivi de diabète gestationnel qui est effectué par la Dre Giambalvo ce jour. Elle porte un hijab corail et une grande robe orange. Elle est accompagnée de son mari et de leur fils tout petit. La patiente semble réservée. Dre Giambalvo interroge : « Est-ce que c'est difficile de suivre la diète ? » Le mari répond, en souriant : « Elle a pas l'appétit... ». Le mari et la femme échangent quelques mots en arabe. Le mari explique qu'elle a commencé un type d'insuline mardi. Dre Giambalvo leur demande de prendre rendez-vous dans deux semaines et leur recommande de « prendre une petite marche... » [marcher un peu]. Le mari indique : « C'est ce que je lui dis, ça brûle le sucre un peu ». Puis il demande : « Il faudrait les médicaments pour les nausées » ; il sourit toujours, d'un air timide, mais néanmoins chaleureux, comme s'il craignait de déranger. Dre Giambalvo répond : « Ça faut demander au médecin de la grossesse » (Extrait du journal de terrain, service d'endocrinologie, hôpital de la Sainte-Croix, Montréal, 22/04/2016).

Ici, le mari de la patiente a un français plus avancé que sa femme, qui est la patiente ; dans cette configuration particulière, l'accompagnant remplit un ensemble de tâches telles que rappeler qu'une prescription doit être renouvelée, décrire des symptômes ou les difficultés rencontrées (« Elle n'a pas l'appétit... »), mais aussi se faire le relais des recommandations des médecins (ici, « C'est ce que je lui dis, ça brûle le sucre un peu ») ; il est notable que ce type de tâches n'est, autrement, jamais pris en charge par des hommes accompagnants. En effet, ces tâches *a priori* anodines en nécessitent un ensemble d'autres, en amont : se tenir au courant des calendriers des visites médicales, estimer les besoins de médicaments nécessaires, observer la personne malade dans son quotidien et se tenir informé·e de l'évolution (de son appétit, de son poids, de son moral...), donc mener un travail relationnel de recherche d'informations, de discussions : tout un ensemble de tâches dédiées et prises en charge, généralement, par les femmes (au sein des couples et/ou des familles hétérosexuelles). La seule autre situation où un accompagnant homme réalise des tâches comparables est celui d'une autre femme, également immigrante et non-francophone, suivie pour un diabète gestationnel et qui est accompagnée par son mari⁴¹¹. Ainsi, dans ces configurations bien spécifiques, en consultation (mais pas seulement), les hommes immigrants peuvent être amenés à réaliser un travail qui n'incombe pas, dans d'autres configurations, aux hommes.

⁴¹⁰ Les couples d'immigrant·es, francophones ou non, représentent 7 des 14 couples où des hommes accompagnent leurs conjointes en consultations.

⁴¹¹ Il s'agit de Mme Saïda Akrouch El Oualidi, dont il a été longuement question dans le chapitre précédent.

Conclusion

À partir de l'exemple circonscrit des pratiques prenant place autour de la prise en charge de patient·es ne parlant pas la langue de travail des professionnel·les hospitalier·es, j'ai proposé dans ce chapitre une analyse en termes de division du travail. Parler en ces termes, pour reprendre et poursuivre les analyses de Danièle Kergoat, c'est bien plus que décrire une différenciation entre les sexes (ou les races) des activités sociales mais plutôt articuler cette description du réel avec une réflexion sur les processus par lesquels la société utilise cette différenciation pour hiérarchiser les activités : la division sexuelle du travail est au cœur du pouvoir que les hommes exercent sur les femmes (Kergoat 2012 : 102). Si le travail est au cœur du pouvoir des hommes sur les femmes, et j'ajoute comme démontré dans ce chapitre, des blanc·hes sur les non-blanc·hes, les rapports de pouvoir produisent des hommes et des femmes, des blanc·hes et des non-blanc·hes. En empruntant le concept de « rapport social » à Marx, avec et contre sa pensée, il s'agit d'envisager les catégories d'hommes et de femmes, de blanc·hes et non-blanc·hes, comme les produits de rapports de force proprement historiques, en reconfiguration permanente (Galerand et Kergoat 2014 2014 : 7). Ceux-ci « se jouent et se rejouent en permanence et se déplacent dans l'espace et dans le temps, en fonction des pratiques concrètes et en particulier en fonction de la division du travail concret (prescrit et réel ; visible et invisible ; payé et gratuit) » (*Ibid.*). L'institution hospitalière, en mettant au travail une partie de ses professionnel·les dans la prise en charge des patient·es « de même origine », via le facteur de langue, en outrepassant la définition officielle de leur poste, produit des hommes et des femmes racisé·es parmi ses agents ; en assignant les familles, femmes et hommes, des patient·es allophones à un ensemble de tâches, elle produit aussi des patient·es minoritaires. Les soins au corps, la préparation et l'administration des repas, le soutien moral, la surveillance de l'état physique, sont l'objet de lutte entre professionnel·les et patient·es. L'institution (re)produit et durcit la division sexuée des tâches et enrôle les familles. Moins les patient·es et leurs familles disposent des ressources pour résister à cette délégation, plus ils sont intensivement mis·es au travail dans l'institution hospitalière. Dans ces configurations, les hommes de ces familles sont appropriés, assignés à la réalisation de tâches habituellement dédiées aux femmes. L'entrée par la question de la langue nous a permis de démontrer ce phénomène pour les patient·es immigré·es, bénéficiant de particulièrement peu de ressources pour résister en raison de leur incapacité à dialoguer seul·es avec les professionnel·les ; mais ce phénomène s'étend à tou·tes les patient·es et

notamment aux patient·es précaires et de classes populaires, également objet de tentative de délégation du travail vers la sphère domestique via la mise au travail des femmes. Dans une perspective matérialiste des rapports sociaux que nous avons adoptée pour ce chapitre, c'est cette mise au travail qui les désigne comme racisés dans les relations sociales qui prennent place à l'hôpital public. La prise en charge des patient·es est également assimilable à celle d'un service public de « troisième classe » (Memmi 2018). L'exemple, dans une certaine mesure paradigmatique, des patient·es allophones illustre aussi comment pour les patient·es minoritaires s'opère *in fine* une externalisation des services hospitaliers et d'une relocalisation de la production de ces tâches dans la sphère domestique. Cette délégation du travail aux femmes et à éventuellement tous les membres de familles dans le cas des patient·es allophones et plus généralement immigrant·es se déroule dans un contexte de pénurie de moyens humains et financiers qu'il faut restituer pour en comprendre l'étendue. C'est en effet en grande partie ce contexte qui rend obsolètes les réponses institutionnelles de prise en charge des patient·es allophones. Ainsi, on voit comment la pénurie de moyens de l'hôpital public peut s'accommoder de et soutenir une politique informelle de l'identité.

Chapitre 7. Restreindre l'accès pour mieux défendre l'hôpital public et l'État social

Aussi, face au même corps affecté mutilé par la maladie ou mutilé par l'accident, d'un côté on est préoccupé de déterminer l'ampleur de l'incapacité qui en résulte, incapacité seulement physique, c'est-à-dire instrumentale ainsi que la « juste estimation » de l'indemnisation qu'elle appelle –le travailleur valant ce que vaut son travail, son corps est indemnisé sur cette même base et dans les limites de ce qu'il a perdu de force physique ou, en d'autres termes, en fonction de la « valeur » de l'organe mutilé ou de la partie qui est atteinte [...]; de l'autre côté, on s'inquiète du retentissement que le traumatisme, pourtant localisé, a globalement sur toute la personne, en toutes les circonstances de l'existence, et sur tous les aspects de l'identité sociale. C'est dire que « l'estimation du droit à être indemnisé » est, en fait, déterminé socialement (Sayad 1999 : 271)

Le détour historique enseigne que, jusqu'à aujourd'hui, il a toujours existé des « bons pauvres » et des « mauvais pauvres », et que cette distinction s'opère sur des critères moraux et psychologiques. Sans la médiation de droits collectifs, l'individualisation des secours et le pouvoir de décision fondé sur des interconnaissances donnés aux instances locales risquent toujours de retrouver la vieille logique de la philanthropie : fais acte d'allégeance et tu seras secouru (Castel 1995 : 471-2).

Les professionnel·les hospitalier·es occupent une position capitale comme pourvoyeurs de ressources et de services publics. Leur activité elle-même et tout (ou presque) ce qui en découle est financé publiquement : le fonctionnement même de l'hôpital, les examens et soins réalisés en son sein, mais aussi les traitements prescrits et bien entendu, leurs salaires. Les médecins notamment peuvent permettre l'accès à un certain nombre de prestations et d'allocations sociales. En ce sens, les professionnel·les hospitalier·es sont bien des agents du premier rang (Belorgey 2012 : 14) dans la politique sociale et sanitaire des États. Ils et elles

sont des *street-level bureaucrats* (Lipsky 1980) d'un genre particulier puisque le service procuré constitue déjà une part décisive de l'action publique : les soins de santé⁴¹².

En France comme au Québec (et plus globalement au Canada), le coût du système social et spécialement du système de santé a augmenté de façon soutenue entre les années 1950 et 1980. Cette augmentation a été construite comme problématique par les gouvernements successifs et a été gérée par les mêmes types de « réformes » inspirées de la nouvelle gestion publique (NGP) ou *new public management* (NPM) (pour la France, Pierru 2007 ; pour le Canada, McFarlane et Prado 2002; Dufour et Lamothe 2001). Les deux systèmes de santé ont alors connu des tendances similaires à la réduction de la « dette » avec une rationalisation/compression des coûts menant à des fermetures d'hôpitaux, des fusions d'institutions, des diminutions d'effectifs, un contrôle et une réduction des durées de séjours, une baisse des remboursements et prises en charge, etc. La NGP ne doit pas être considérée pour autant comme un programme cohérent mais plutôt comme un paradigme d'action publique, c'est-à-dire un ensemble d'idées et de pratiques que les pouvoirs publics tendent à mettre en œuvre dans les administrations et services publics. Développé par sédimentation et strates successives des années 1980 aux années 1990, il s'agit davantage d'un « puzzle doctrinal » que d'un modèle fixe prêt à l'emploi, que Philippe Bezes qualifie de « mélange hétérogène d'axiomes tirés de théories économiques, de prescriptions issues de savoirs de management, de descriptions de pratiques expérimentées dans des réformes (notamment dans les pays anglo-saxons), et de rationalisations doctrinales réalisées par des organisations transnationales (OCDE, Banque Mondiale, etc.) » (Bezes in Mas, Pierru et Smolski 2011 : 42)⁴¹³. Il se présente comme une simple recherche de l'efficacité, reformulant les problèmes en questions purement techniques, où il n'y a pas de différences fondamentales entre les secteurs privé et public, les aspects politiques étant réputés traités, eux, dans des instances extérieures comme le Parlement (Belorgey 2010 : 9).

⁴¹² Les « agents » de l'Etat dont il est question ici ne sont pas des fonctionnaires statutaires et ne bénéficient pas d'un emploi garanti à vie. Ils et elles ne sont pas non plus tous titulaires de leur poste, et certain-es de mes enquêté-es (une minorité néanmoins) en France comme au Québec sont contractuel·les ou stagiaires (notamment les étudiant-es en médecine, mais aussi en France les médecins étranger-es devant effectuer des stages pour obtenir la reconnaissance de leur statut, désigné-es comme « faisant fonction d'interne »). Je n'ai pas rencontré de professionnel·les employé·es par une entreprise d'interim ou sous-traitante.

⁴¹³ L'auteur rappelle que Peter Aucoin (1990) a bien montré comment les préceptes de la NGP sont nourris de contradictions puisque le souci de renforcement du contrôle politique s'oppose à l'idée d'autonomie des gestionnaires (Bezes in Mas, Pierru et Smolski 2011 : 46). Frédéric Pierru souligne comment, loin d'être contradictoire, ces logiques visiblement oxymoriques sont le cœur même de la nouvelle gestion publique (Pierru 2011a : 93). Il faut noter qu'avec la NGP, le contrôle des bureaucraties devient *ex-post* en plus qu'*ex-ante* (avec un souci auparavant accru sur le recrutement) : calcul et contrôle des coûts, surveillance des relations et des résultats... Philippe Bezes parle d'un « souci de soi de l'Etat » (2009).

Sur le terrain, les professionnel·les de santé se retrouvent impliqué·es dans la mise en place de ces réformes et leurs pratiques sont modifiées par celles-ci. Cette dimension « publique » de leur travail habite et structure nombre de leurs pratiques et ils et elles se réfèrent fréquemment, explicitement ou non et sous diverses formes, à l'État social. Belorgey a démontré comment l'hôpital est un lieu d'observation privilégié des effets de la NGP (*Ibid.*). Proposant de lier une prise en compte des effets concrets de la NGP et une réflexion sur la prise en compte des besoins spécifiques des patient·es, nous montrerons comment les professionnel·les hospitalier·es se retrouvent en position de gardien·nes des finances publiques et adaptent leurs pratiques à des impératifs de rigueur économique. Cette charge, qu'ils et elles endossent avec un certain volontarisme, les mène en effet à trier les patient·es dans la distribution des prestations publiques disponibles⁴¹⁴. Il est nécessaire de se pencher sur les effets de ces réformes managériales et de leurs normes de gestion en liant avec ce qui nous intéresse dans cette thèse : l'usage des caractéristiques sociales des patient·es par les professionnel·les dans l'exercice de leur travail. Celles-ci, bien qu'elles s'opposent aux logiques de soin, *a minima* parce qu'elles limitent leurs moyens, n'en sont pas moins incorporées et réappropriées par les professionnel·les dans leurs pratiques.

Nous retracerons d'abord quelles sont les différences de fonctionnement et d'organisation des deux systèmes hospitaliers et de sécurité sociale français et québécois qui ont en commun d'être des systèmes de protection étendus, universel ou quasi-universel. Nous comparerons alors la place du pouvoir médical dans les configurations concrètes d'usage et d'allocations des ressources publiques telles qu'elles prennent place dans les deux espaces (I). On s'intéressera ensuite à l'incorporation des considérations autour de l'« argent public » dans les pratiques et le rapport au travail déployés par les professionnel·les de santé (II). Pris·es entre contestation, réappropriation et (re)production de l'impératif de rentabilité, ils et elles construisent et appliquent en pratique des définitions des patient·es légitimes ou illégitimes dans leur accès aux ressources publiques. Ces jugements limitent ou soutiennent la possibilité des patient·es à bénéficier de traitements personnalisés (III).

⁴¹⁴ Il faut se garder de concevoir cette contribution, appropriation ou engagement comme la preuve soit d'un embrigadement extérieur, soit d'un alignement entre objectifs et idéologies des réformateurs et salarié·es hospitalier·es. L'implication des salarié·es s'engendre dans l'activité même du travail. Michael Burawoy écrit ainsi : « Je me propose de démontrer comment le consentement est produit au point de production – indépendamment de l'éducation, la vie de famille, les *mass media*, l'Etat, etc. » (Burawoy 1979 : XII, traduit par Jounin 2006 : 337).

I. Le rôle du pouvoir médical dans l'accès aux ressources publiques

Dans les deux contextes français et québécois, les systèmes de santé sont largement financés publiquement et sont un espace central d'utilisation, de distribution et de redistribution de l'argent public. L'amplitude du pouvoir des médecins qui y travaillent en matière d'allocation des ressources publiques varie selon le fonctionnement du système de protection sociale et l'organisation concrète des services. La division locale du travail de prise en charge des patient·es entre les différents professionnel·les, formelle et informelle, morcelle ou centralise ce pouvoir de façon différente dans les deux contextes. Sans pouvoir extrapoler à l'échelle nationale ou provinciale, il s'agit de restituer comment varie la latitude avec laquelle les médecins peuvent allouer ou utiliser les ressources publiques dans les deux contextes enquêtés.

A. Au Québec, une prise en charge multidisciplinaire

Dans les services québécois, la prise en charge est plus morcelée et différenciée de façon relativement stricte les questions médicales des questions sociales. Dans le service de médecine interne, des réunions dites « multidisciplinaires » ont lieu de façon hebdomadaire⁴¹⁵ et réunissent tou·tes les intervenant·es du service : infirmière assistante cheffe (ou une infirmière qui la représente), ergothérapeute, physiothérapeute, travailleur/travailleuse social·e, infirmière à la gestion de l'épisode de soins⁴¹⁶, et une partie de l'équipe médicale (le ou la « patron·ne » et un·e résidente *senior*). Le rôle de chacun·e est défini de façon précise, même si des arrangements locaux le modifient et l'adaptent selon les services et les institutions. Catherine Sauv , infirmière à la gestion de l'épisode de soins pour le service⁴¹⁷, résume : « Mon rôle c'est de voir si le patient qui est à l'hôpital a vraiment besoin d'être à l'hôpital ». Elle se charge de faire le lien avec les Centres locaux de services communautaires (CLSC) dont dépendent les patient·e·s vivant hors de Montréal, et organise les prises en

⁴¹⁵ La tenue de ces réunions dépend du fonctionnement de chaque service et n'est pas une obligation institutionnelle. Dans le même hôpital, le service de néphrologie les propose également, mais pas le service de cardiologie, par exemple.

⁴¹⁶ Le rôle d'infirmière à la gestion de l'épisode de soins est centré sur la recherche d'alternative à l'hospitalisation et sur l'organisation de la suite de la prise en charge (en convalescence, en rééducation, etc.). L'hôpital de la Sainte-Croix de Montréal compte dix infirmières à la gestion des épisodes de soins. Les infirmières à la gestion de l'épisode de soins sont autonomes, elles rencontrent les patient·es comme elles le souhaitent et non pas sur requête des médecins.

⁴¹⁷ Catherine s'occupe du service de médecine interne et de celui de néphrologie depuis 2000, soit 16 ans. Elle a travaillé plusieurs années comme infirmière avant d'obtenir ce poste.

charge qui prendront le relai de l'hospitalisation, ainsi que des demandes de réadaptation-convalescence et de l'organisation des soins à domicile nécessaires au retour des patient·es à la maison⁴¹⁸. La réduction des durées de séjour est donc au cœur de son travail. Deux travailleurs sociaux officient sur le service⁴¹⁹ : Clémence Mumbach, à l'hôpital depuis 3 ans et demi et qui se partage entre la médecine interne et les urgences, et Simon Partouche, ici depuis 22 ans, dédié uniquement au service de médecine interne. Clémence résume son activité comme le fait de « s'assurer que les personnes qu'on rencontre, après la sortie de l'hôpital soient sécuritaires [en sécurité] à domicile ». Il s'agit également d'identifier et proposer des solutions en cas de problème spécifique comme un contexte d'addiction ou de violences conjugales. Il et elle réalisent des évaluations psychosociales qui peuvent mener à des recommandations de maintien en hospitalisation en raison du « contexte social » même si la situation est bonne sur le plan médical. L'ergothérapeute qui exerce dans le service, Sandra Giordano, réalise l'évaluation de l'autonomie, l'évaluation motrice, le dépistage cognitif et du fonctionnement des patient·es, réalisent des orthèses sur mesure, et fait des plans de thérapie ; elle détermine si la personne peut retourner à la maison et les éventuels aménagements matériels concrets à effectuer au domicile le cas échéant, ou indique dans quel type d'institution elle doit être orientée. Ergothérapeute depuis 10 ans dans l'hôpital, elle travaille dans une quinzaine de spécialités. La physiothérapeute⁴²⁰ enfin, Stéphanie Charbonneau, qui n'est pas titulaire de son poste, réalise principalement l'évaluation de la motricité et le traitement et la réadaptation des déficiences et incapacités motrices. Chacun·e de ces professionnel·les est susceptible (bien qu'inégalement) d'exprimer un avis, voir un veto, à propos de certaines décisions et notamment autour du maintien en hospitalisation.

B. En France, une centralisation informelle aux mains des médecins et des intervenant·es en travail social invisibles

Les services français où j'ai enquêté ne connaissent pas la même décentralisation de la gestion de ces questions à d'autres intervenant·es. Dans l'unité de prise en charge de l'obésité de l'hôpital Ernest-Peyron, s'il existe des réunions multidisciplinaires, appelées « staff », elles réunissent l'équipe de chirurgie (internes, chef·fes de clinique, praticien·nes, anesthésiste) et

⁴¹⁸ En 2002, une fusion avec les soins à domicile a augmenté le périmètre d'action des infirmières appelées auparavant « infirmières de liaison ».

⁴¹⁹ Dans tout l'hôpital, 22 personnes constituent l'équipe de travail social qui dépend d'un département spécifique. Elles sont réparties dans les différentes spécialités.

⁴²⁰ En France, la physiothérapie est plus connue sous la dénomination de masso-kinésithérapie.

l'équipe médicale composée des endocrinologues, diététiciennes et psychologues. L'assistant social dédié aux patient·es de l'unité n'y participe pas. En pratique, je ne l'ai jamais rencontré au cours de mes trois mois de terrain, et n'entendrai parler de lui qu'à de rares reprises, généralement à propos de l'organisation des séjours en cure, pris en charge par la sécurité sociale. Dans le service d'endocrinologie de l'hôpital Sainte-Thérèse, le travail des assistantes sociales n'est mentionné la plupart du temps qu'en lien avec des enjeux de gestion de défauts de couverture santé pour des patient·es hospitalisé·es pour permettre le paiement des soins à l'hôpital à l'assurance ou l'assistance sociale. Dans le service d'endocrinologie, il n'existe pas de réunion multidisciplinaire, mais seulement des « staffs », dédiés à la discussion entre médecins de différentes spécialités sur des cas jugés médicalement complexes. Les échanges entre différent·es intervenant·es (personnels médicaux et « para-médicaux » au sens large) se réalisent principalement de manière informelle, dans les couloirs, les chambres et les espaces de travail. En observant principalement le travail des médecins et étudiant·es en médecine, mais aussi de façon, bien que façon secondaire celui d'infirmières, aides-soignantes et de diététiciennes, je ne suis pas amenée à les rencontrer et on ne me propose d'ailleurs jamais de le faire, et ce malgré le fait que je présente mon travail comme portant, entre autres, sur la gestion de la diversité sociale des patient·es, ce qui est souvent compris comme référent notamment à la précarité. Cette relative invisibilité indique la délimitation de leur activité ainsi que la prise en charge par les médecins d'un ensemble de tâches de coordination avec des partenaires institutionnels ou de prise de renseignement auprès d'eux, d'investissement dans la résolution ou au moins la discussion autour de problématiques liées au logement, aux allocations et à des difficultés socioéconomiques. Ils et elles réalisent un ensemble de tâches, formelles ou informelles, dédiées, au Québec, à des intervenant·es spécifiques, et notamment les membres de l'équipe de travail social. Dans les services français, les médecins gèrent dans les faits directement un ensemble d'enjeux caractérisant la situation sociale de leurs patient·es. Le cas d'une patiente prise en charge dans l'unité de diabétologie de l'hôpital Sainte-Thérèse (Paris) l'illustre bien. Il s'agit de Mimène Gadouche, une jeune fille de 19 ans. Diabétique depuis l'âge de 4 ans, elle est née en Algérie et arrivée en France à l'âge 6 ans.

Sarah Choukroun, l'externe en charge de la patiente, me raconte immédiatement sa situation en détail : la patiente a arrêté ses études en 1^{ère}, vit dans un foyer payé par l'aide sociale à l'enfance (ASE), qui arrêtera de la prendre en charge lorsqu'elle aura 21 ans. Elle n'a pas de travail, en cherche un, mais a prévu de reprendre ses études à la rentrée prochain. Elle a effectué plusieurs tentatives de suicide par arrêt de son traitement antidiabétique par insuline, la menant au coma diabétique et en service de réanimation. Très seule, elle aurait peu d'amis et

entretient des relations très compliquées avec sa mère tandis que son père est absent. Sarah discute avec la médecin référente, la Dre Isalt, et toutes deux s'entendent quant aux informations qu'il reste à glaner : déterminer si elle bénéficie d'un suivi psychiatrique, contacter son référent à l'ASE pour mettre au jour sa situation d'un point de vue du logement. La patiente aurait rapporté qu'ils s'occupaient à peine d'elle et exerçaient sur elle une pression pour qu'elle trouve un emploi, la menaçant de la mettre dehors dans le cas contraire (Extrait du journal de terrain, unité de diabétologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 27 février 2015).

L'équipe médicale est ici fortement investie dans la situation de la jeune fille : les visites de l'externe sont l'occasion de discussion sur ses études, sa situation économique, sa relation avec sa mère ; d'un point de vue médical, ce sont aussi de nombreuses questions, dépassant largement son seul diabète, qui sont abordées, et la patiente se voit prescrire une visite au planning familial pour la mise en place d'une contraception, un rendez-vous avec le tabacologue pour l'arrêt de la cigarette, une consultation en dermatologie et une en psychiatrie. Des visites d'une infirmière à domicile sont également planifiées par les médecins. Sarah tente de contacter le référent à l'aide sociale à l'enfance de la patiente, pour élucider la situation mais aussi défendre les intérêts de celle-ci, qui a rapporté que l'hôtel refusait les passages d'une infirmière sous prétexte que le foyer n'était pas un lieu de soins. Cette situation est représentative de l'intérêt des médecins et notamment des internes et externes, pour la situation sociale des patient·e·s à leur charge dans les services français. Ils et elles sont en pratique engagé·e·s de façon étendue à les aider à résoudre certains problèmes rencontrés, comme, dans le cas de Mimène Gadouche, de comprendre le fonctionnement des foyers de l'ASE et de plaider auprès de son référent, au nom de la santé de la jeune fille, la nécessité d'assurer la pérennité de son logement. Les médecins en France peuvent ainsi être amené·es à utiliser leur statut pour permettre à leurs patient·es l'accès à des ressources qui ne dépendent pas directement d'eux et elles. Elles se constituent à la fois en intermédiaire entre d'autres intervenant·e·s sociaux (ici, des référents ASE) auprès de qui elles s'informent mais également défendent les intérêts de leurs patient·es tels qu'elles se les représentent du point de vue qui est le leur, et qui est d'abord médical.

Clémence Mumbach, travailleuse sociale dans le service de médecine interne de Montréal, est française et a été formée comme assistante sociale en France. Elle n'a jamais exercé sa profession dans son pays d'origine mais y a réalisé les stages nécessaires à la validation du diplôme. Elle me rapporte son expérience de la différence de reconnaissance du métier dans les deux contextes:

« Les assistantes de service social en France dans le milieu hospitalier sont très peu connues, d'une part, le métier est vraiment moins bien reconnu, parce que c'est très hiérarchique, et du coup c'est vraiment les docteurs qui ont vraiment un contrôle sur tout et ça peut être compliqué de les solliciter... C'est sûr que c'est moins bien organisé à ce niveau-là. Parce que le travail en équipe... Il y a avait surtout les kinés, y'avait les infirmières, les docteurs faisaient les prescriptions, et après on faisait le lien un petit peu avec le conseil général » (Entretien avec Clémence Mumbach, travailleuse sociale, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 2016).

Si son expérience limitée des hôpitaux français ne permet pas de tirer de conclusions très assurées, son sentiment de bénéficier d'une plus grande reconnaissance et d'une plus grande intégration dans les équipes au Québec qu'en France corrobore mes propres constats.

Le rôle et l'étendue du pouvoir médical semble ainsi différer en France et au Québec. Les médecins exerçant en France disposent et font usage d'un plus large pouvoir d'intervention dans les situations sociales des patient-es, notamment en s'érigant en interlocuteurs d'autres intervenant-es médico-sociaux. Les intervenant-es sociales semblent globalement travailler de façon plus invisible et prioritairement pour résoudre des questions d'ouverture de droits et garantir le paiement de l'hôpital pour les services et soins offerts. Au Québec, on trouve une division plus stricte et morcelée des différents aspects para-médicaux des situations des patient-es et une position moins hégémonique des médecins dans la gestion de celles-ci.

C. Gérer les flux de patient-es

S'ils fonctionnent différemment (système universaliste avec un financement public et une unité de gestion au Canada, contre système offrant une assurance obligatoire généralement financée par l'employeur et l'État pour la France⁴²¹) les systèmes de protection sociale et les secteurs hospitaliers de ces deux espaces sont l'objet des mêmes types de réformes inspirées de la nouvelle gestion publique prenant appui sur un référentiel d'inspiration libérale qui prône entre autres, la régionalisation, la contractualisation et la marchandisation (Domin in Le Galès et Vezinat 2014 : 59). En France, plusieurs réformes inspirées du paradigme de la NGP ont été mises en place depuis les années 1980 dans le secteur hospitalier. À cette période, la science économique et notamment la théorie dite de « l'agence », considère les relations entre agents comme étant marquées par des asymétries d'information, jouant au profit de certaines

⁴²¹ Les résistances et obstacles aux réformes de la NGP ne seront pas de ce fait les mêmes dans les deux systèmes : au Canada, c'est le principe de l'unicité de gestion qui contraint le plus les possibilités de réforme. Sur le fonctionnement des systèmes d'assurance sociale canado-québécois et français, voir Annexe 5.

personnes conduites à en abuser. Elle avance que cette inégale répartition de l'information expliquerait l'accroissement des dépenses d'Assurance maladie en général et hospitalières en particulier.

Depuis la fin des années 1980, de nombreuses « réformes » du secteur hospitalier français se sont inscrites dans ces perspectives. Parmi les plus importantes : le « Programme de médicalisation des systèmes d'information » (PMSI), qui voit le jour officiellement en 1982, d'abord simple outil de gestion qui devient obligatoire pour les établissements de santé, publics et privés et convertit tous les actes médicaux en une unité de valeur commune, le point « ISA » (« indice synthétique d'activité »). Il se mue en 2000 en « Tarification à l'activité » (T2A), également un instrument technique en apparence, mais qui opère une véritable révolution en introduisant une logique concurrentielle (Pierru 2011a). Alors qu'auparavant le budget d'un hôpital dépendait essentiellement de celui de l'année précédente, la réforme de la T2A implique qu'une partie croissante des ressources financières des hôpitaux sera désormais calculée en fonction de leur « productivité » respective, à partir des « points ISA ». Tout dépassement restera à la charge de l'hôpital. Aujourd'hui, quand bien même l'« activité » d'un service de soin augmente, celui-ci peut voir son budget réduit. Il s'agit alors de mettre en concurrence hôpitaux publics et non lucratifs et cliniques privées, par la simulation de mécanismes de marché (Pierru 2007). En 2007 est élaborée la déclinaison sanitaire de la Révision générale des politiques publiques (RGPP), elle-même inspirée de l'expérience canadienne du Canadian Program Review. Elle consiste en la réforme de l'hôpital par la loi du 21 juillet 2009 « Hôpital, patients, santé et territoire » (HPST) par laquelle la catégorie « hôpital public » a été rayée de la législation (*Ibid.*) et a permis d'ouvrir en grand les marchés de la réforme de l'État aux cabinets de conseil (Belorgey 2010).

Au Canada, dans la période 1975-1994, les politiques sociales perdent la place centrale qui avait été la leur pendant les trente années d'élaboration progressive de cet État social (Théret 2001). Les années 1980 représentent une période d'augmentation constante des budgets provinciaux de santé en raison de développement de nouvelles techniques médicales et chirurgicales et avec l'augmentation des coûts pharmaceutiques. Les gouvernements provinciaux suivent la tendance idéologique fédérale consistant à couper dans les dépenses et à éliminer la dette et le déficit. Les coupes dans les dépenses de plusieurs programmes publics, commencées dans les années 1980 sous le gouvernement Mulroney, sont accentuées dans les années 1990 sous le gouvernement libéral de Jean Chrétien. C'est à partir des années

1990 qu'une réelle rationalisation des coûts dans le milieu hospitalier est appliquée sérieusement au Québec. Celle-ci touche particulièrement le secteur hospitalier qui est l'objet des dépenses les plus importantes (Chappell et Penning 2009; Armstrong et Armstrong 1996). Au Québec, le rapport Gobeil, paru en 1986, constitue le premier exemple de recommandation sérieuse de faire une plus grande place au secteur privé en santé depuis la mise en place de l'assurance-maladie publique (Bédard 2010 : 24). Deux ans plus tard est publié le rapport Rochon, du nom de Jean Rochon, ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec de 1994-1998. On y retrouve trois principes centraux à la NGP : l'importance accordée aux résultats plutôt qu'aux moyens pris pour les atteindre, la décentralisation et l'idée que l'État agit toujours à titre de régulateur, mais laisse à d'autres acteurs la responsabilité de fournir certains services (*Ibid.* : 25). Le milieu communautaire est reconnu comme acteur du système de santé dans le but de diminuer les dépenses de l'État (Trottier 1991). La réforme Rochon marque ce qu'on a appelé le « virage ambulatoire », première transformation significative du financement et de l'organisation du système de santé organisant des compressions visant à en restreindre les dépenses du secteur hospitalier dans le cadre de la politique zéro déficit adoptée par le gouvernement provincial en 1996 (Le Faou 2003 : 170). Elle se traduit notamment par des fermetures d'hôpitaux, des fusions d'établissements, la suppression de lits disponibles, la réduction des effectifs de personnel, la diminution du temps de séjour en hôpital et le recours aux chirurgies d'un jour (Bédard 2010 : 20). Entre 1995 et 1998, le nombre de lits de court séjour a été réduit de 17%, passant de 23 400 lits à un peu plus de 19 400 lits, soit une fermeture d'environ 4000 lits (Le Faou 2003 : 170). Au niveau fédéral, les coupes s'accroissent dans les années 1990 sous le gouvernement libéral de Jean Chrétien, qui met en place notamment le « transfert canadien pour la santé et les programmes sociaux » (Théret 2001 : 149) et restreignent encore plus les budgets provinciaux en matière de santé. Ces coupes font passer en trois ans (1995-1998) la part du financement fédéral dans les recettes des provinces de 20% à 15%, alors que cette part avait atteint 24,7% en 1983 (*Ibid.* : 151). Dans le secteur de la santé, la proportion de fonds fédéraux dans l'ensemble des dépenses publiques québécoises est passée de 46% en 1986 à moins de 30% en 1997 (soit une diminution de 25% en 10 ans) (Le Faou 2003 : 37). Sous le gouvernement Harper, le désormais Transfert Canadien en matière de santé (TCS) est passé en 2014-15 à une formule de financement entièrement calculée par habitant (sans modification des points d'impôts prévu par la péréquation). Cette formule par habitant ne prend donc plus en compte les variations régionales entre les facteurs socio-économiques et

démographiques de la santé entre les provinces. La Loi 10 du 6 février 2015, dite Réforme Barrette, entraîne la création de mégastructures, impliquant une réorganisation massive (création de 50 super-cliniques) et est accompagnée de la promesse de « compressions de 300 millions de dollars dans la bureaucratie ».

Dans les deux contextes nationaux, une pression toute particulière s'exerce, jusqu'au niveau local, sur la durée de séjour, devenue en France un objectif essentiel pour tous les services d'hospitalisation (Prud'homme 2015 : 480). Si ce n'est jamais au nom de cet indicateur (la durée moyenne de séjour) que sont cadrées les préoccupations en termes d'entrée, sortie et maintien des patient·es à l'hôpital, celles-ci s'expriment néanmoins de façon permanente. La première ressource à laquelle les médecins (principalement) peuvent donner, refuser ou limiter est l'usage d'une chambre ou d'un « lit », d'une place à l'hôpital et de la prise en charge qui s'y déroule. Dans les services d'hospitalisation français où j'enquête, la gestion des lits est une préoccupation permanente des médecins, en lien avec les secrétaires chargées d'organiser les sorties et les entrées. Ils et elles doivent gérer en permanence l'afflux de patient·es qui entrent, restent et sortent. Les services sont pris dans une double contrainte de ne pas être surchargés (donc de limiter l'accès à leur lit), mais de ne jamais avoir trop de places disponibles non plus. Cela témoignerait en effet d'un nombre de lits disponible supérieur aux besoins et donc ferait encourir le risque d'une diminution de leur nombre. Avec la dotation globale, puis depuis l'instauration de la T2A, l'actuelle logique de rentabilisation de l'activité hospitalière impose aux services d'hospitalisation d'accueillir le plus grand nombre de patient·es par jour, mais également de limiter leurs séjours. Par ailleurs, tout lit vide dans un service est l'objet de tentative de prédation par les services d'urgence ou les services adjacents (par leur localisation concrète dans l'hôpital ou par leur proximité disciplinaire). La recherche d'un « équilibre » nécessite une organisation prenante et une flexibilité importante. Des sorties peuvent être décidées la veille pour le lendemain dans le seul but de libérer de la place. C'est le cas, dans la situation de Mme Aktar, pour laquelle j'assiste à la décision de sortie, qui se déroule dans le bureau des internes.

Informée par la secrétaire de l'unité de diabétologie d'un risque de surbooking dans le service, la Dre Isalt contemple le tableau blanc récapitulatif des patient·es présent·es dans le service, mentionnant leur chambre et l'externe responsable. Elle passe en revue les différent·es patient·es et décide : « Allez, Mme Aktar, elle sort demain » (Extrait du journal de terrain, unité de diabétologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 30 mars 2015).

Cette décision subite résulte du besoin de « faire de la place » plutôt que de la situation propre à la patiente. Elle est « la plus apte » à sortir, parmi les patient-es du service, ce qui ne veut pas dire que son état est optimal pour la sortie. C'est de cette façon que se réalise, en pratique, une partie des délivrances d'autorisations de sortie par les médecins⁴²². C'est tout particulièrement le cas pour les patient-es pour qui les médecins considèrent qu'ils et elles n'arriveront pas à grand chose⁴²³. La gestion des places est partie prenante du travail des médecins exerçant dans les services français.

Dans l'unité d'endocrinologie. Une secrétaire entre dans le bureau médical et s'adresse aux médecins : « Les filles il vous reste des lits la semaine prochaine en HDS [hospitalisation de semaine] ». La Dre Pacquot signale : « J'ai quelqu'un, juste pour une nuit mais c'est mieux que rien ». L'infirmière ajoute que Yasmina Khadir, une des cheffes de clinique, a pour sa part trouvé quelqu'un pour le week-end. « Ah mais Yasmina elle recrute sans nous le dire ! ». Elle essaie de l'appeler et demande : « C'est une urgence ou pas ? ». Elles font le point sur : qui part, qui reste, qui entre ? Elles aimeraient bien garder Mme X. tout le week-end, finalement, et M. Z. mais avec une permission afin qu'il dorme chez lui. Dre Pacquot déclare : « En fait on va être plein, faut pas que Yasmina recrute trop ! Ne me faites pas un surbooking hein ! » (Extrait du journal de terrain, unité de diabétologie, hôpital Sainte-Thérèse, 1^{er} avril 2015).

En quelques minutes la situation est passée d'une nécessité de trouver des gens (et ainsi de ne pas avoir de place libre), c'est-à-dire de « recruter », selon le terme utilisé par la Dre Pacquot, à celle de ne pas avoir trop de monde (et ne pas avoir de « surbooking »). Le terme de *surbooking* est intéressant en ce qu'il est plutôt utilisé dans les services touristiques (et notamment par les compagnies aériennes) et hôteliers, pour désigner une technique commerciale visant à vendre en réservation un nombre de places supérieur à la quantité réellement disponible. Cette technique vise à réduire au maximum le nombre de places non-occupées en prenant en compte le fait qu'une partie des réservations ne sont pas honorées. C'est exactement cette méthode qui est ici appliquée de façon plus profane qu'institutionnelle.

⁴²² Une étude de l'Irdes publiée en avril 2013 avance que si la réduction de la durée moyenne de séjour, objectif clairement imposé par les nouvelles réformes de financement, a pour effet d'accroître la productivité (définie en nombre d'actes) elle a pour contrepartie, d'augmenter le taux de réadmission des patient-es à trente jours (Couty 2013 : 28). À partir d'une analyse de seconde main des données chiffrées de l'hôpital de Maubourg dans lequel les soignant-es ont davantage que dans l'autre hôpital où il a enquêté, adopté la nouvelle politique de gestion, Belorgey avance que celle-ci entraîne une hausse du taux de retour des patient-es (2012 : 36). Plus les patient-es sont soigné-es conformément aux nouvelles recommandations (réduction du temps qui leur est consacré), plus la prise en charge est apparemment « efficiente », dans la mesure où elles et ils passent moins de temps dans le service, mais plus est grand le risque de devoir revenir après leur sortie pour de nouveaux soins, voire de revenir trop tard pour être soigné-es (Belorgey 2011).

⁴²³ Ces patient-es sont alors dit-es intraitables. Cf. chapitre 2.

À l'hôpital cependant, il y a toujours une part inconnue correspondant aux patient·es arrivant par les urgences, rendant encore plus compliquée l'optimisation de l'occupation des lits.

Au Québec, on l'a vu, la gestion des flux de patient·es est prise en charge par plusieurs agents et les médecins se détournent et se déchargent bien davantage qu'en France des problématiques liées aux ressources, logements et conditions de vie des patient·es. L'infirmière de liaison, Catherine Sauvé est désignée comme « Sainte-Catherine » par le Dr Claude Martel, qui explique aux externes qu'elle « arrange la sortie, arrange toutes les situations, trouve des places quand on croit qu'il n'y en a pas [...]. C'est elle qui fait les miracles » (Extrait du journal de terrain, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 3 mars 2016). Cette admiration marque du même coup la distance entretenue par les médecins avec ces questions. Au Québec, les médecins maintiennent comme extérieures à leur travail ces enjeux sociaux et, sauf dans des cas exceptionnels, elles et ils n'effectuent aucune démarche pour régler des problèmes de couverture sociale, de relocalisation ou de transfert dans d'autres hôpitaux, et se contentent généralement de s'informer de l'état d'avancement des négociations. Ainsi, lors des réunions multidisciplinaires hebdomadaires dans le service de médecine interne de l'hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, le travailleur social et l'infirmière gestionnaire d'épisode de soin récapitulent globalement la situation. Quand la Dre Vanessa Lessard arrive pour prendre la responsabilité de l'unité pour deux semaines, elle se fait expliquer par les résidentes la situation des patient·es de l'unité. À propos de M. Germain Delorme, un patient hospitalisé depuis plusieurs semaines qui ne peut retourner à la maison avant une évaluation des services sociaux, Jessica Hazan, la résidente, parle de « démence avancée », dit que « c'est négligé [sans spécifier de quoi ou de qui elle parle], elle [l'épouse du patient] ne répond pas au téléphone... Moi je suis zéro impliquée » (Extrait du journal de terrain, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 4 avril 2016). C'est également le cas quand elles sont directement liées à l'impossibilité de faire sortir un·e patient·e d'hospitalisation, par exemple. Les négociations et prises de décision autour des entrées, maintien et sorties des patient·es en hospitalisation n'impliquent pas les mêmes acteurs et actrices en France et au Québec. Si les entrées demeurent largement l'affaire des médecins, qui décident ou programment l'hospitalisation d'un·e patient·e vu·e en consultation et négocient entre eux pour se répartir les patient·es arrivé·es des urgences, les sorties sont plutôt aux mains d'autres intervenant·es, en premier lieu desquels l'infirmière de gestion des épisodes de soins et professionnel·les du travail social. Si les médecins peuvent exprimer une lassitude ou un

mécontentement face à la présence de ces patient·es, et notamment les externes ou internes qui déplorent de ne rien pouvoir apprendre en les prenant en charge, ils et elles ne sont généralement pas engagées pour accélérer leur sortie. Toujours à propos de M. Delorme,

En réunion multidisciplinaire dans le service de médecine interne. Le patient ne reçoit aucun soin « actif » mais ne peut sortir tant que les démarches entre professionnel·les de l'hôpital et intervenant·es extérieur·es n'aient abouti. Simon, le travailleur social en charge de la situation, rapporte, pour permettre que la nouvelle « patronne » en charge⁴²⁴, la Dre Lessard, ait connaissance de la situation : « Mme [l'épouse du patient] est toute pognée [emmêlée] dans ses papiers, elle sait plus ou moins lire... ». Dre Lessard le coupe rapidement : « Bon, je vous laisse être proactifs ? Je vous fais confiance pour être proactif ». Simon acquiesce, elle le remercie. On passe au patient suivant (Extrait du journal de terrain, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix, Montréal, 6 avril 2016).

La situation de M. Delorme, qui occupe un lit sans recevoir de soins et est considéré comme n'étant pas un « patient actif », est exclusivement aux mains des intervenant·es para-médicaux au sens propre, c'est-à-dire non-médecins. Dre Lessard ne s'informe même pas de sa situation, considérant presque immédiatement qu'il n'est pas de son ressort, ce qu'elle réaffirme par sa requête formulée au travailleur social et à l'infirmière de liaison notamment, d'être « proactifs ». En France, les médecins sont bien plus directement impliqués dans les situations où des patient·es sont considéré·es comme occupant des lits sans justification médicale suffisante⁴²⁵.

Lors de ma toute première journée de terrain dans l'unité d'endocrinologie de l'hôpital Sainte-Thérèse (Paris), j'assiste aux discussions de l'équipe médicale qui a lieu avant les visites au lit des patient·es. La cheffe de clinique présente aujourd'hui, Vanessa Auvinet, passe une bonne partie de son temps au téléphone pour régler des questions d'ordre non médical. Elle a une longue discussion à propos d'un patient envoyé par un autre service (ou autre hôpital), qui a été hospitalisé un mois dans le service, puis renvoyé, puis repris à nouveau. Le patient a un problème de sécurité sociale, qui n'a pas été réglé par le service « d'origine » ; l'équipe d'accueil doit alors le régler alors que, le fait remarquer Vanessa Auvinet au téléphone, « **il n'est pas à nous** ». **La Dre Pacquot déplore :**

⁴²⁴ Dans les hôpitaux québécois, l'enseignement aux internes et externes est réalisé à tour de rôle, par tranche de deux semaines, par les différent·es médecins titulaires du service, appelé·es « patron·nes ». Le/la patron·ne de « l'unité d'enseignement » change donc toutes les deux semaines et s'enquiert auprès des étudiant·es et des intervenant·es autres de la situation de chaque patient·e.

⁴²⁵ Il m'est difficile de conclure si cette implication s'explique par le fait qu'ils en sont tenu·es responsables de façon accrue vis-à-vis de l'administration, par une intériorisation plus grande des impératifs de réduction de la durée moyenne de séjour, ou encore parce qu'ils/elles sont plus autonomes dans les décisions de sortie des patient·es en raison d'un moindre pouvoir des autres intervenant·es et notamment des professionnel·les de travail social, à s'opposer ou contrer leurs décisions ; des explorations complémentaires mériteraient d'être menées sur cette question spécifique.

« Ça va durer des mois, avec ce qu'il a on ne peut pas le garder ». Elle m'explique directement : « c'est quelqu'un qui a [tel problème de santé], ce genre de trucs ça va durer très longtemps, on ne peut vraiment pas le garder nous, c'est pas possible ». La secrétaire de l'autre service ne semble pas coopérante et n'entend visiblement pas prendre en charge le problème de couverture sociale. Vanessa Auvinet insiste et passe plusieurs coups de fil, tandis que la conversation implique tout le monde dans l'équipe médicale (l'interne Salma Belkacem, la Dre Pacquot, des externes). Plus tard dans la matinée, alors qu'elles abordent le cas d'un autre patient, le même type de problématiques est discuté. **Dre Pacquot interroge** : « **Pourquoi il est chez nous et pas en Nut[rition] ?** ». **Vanessa Auvinet** : « **On est les bonnes poires !** » (Extrait du journal de terrain, unité d'endocrinologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 24 février 2015).

Le patient est considéré à nouveau comme un cas médicalement peu intéressant⁴²⁶, qu'elles jugent par ailleurs avoir plutôt sa place dans une autre unité (celle de nutrition)⁴²⁷. Elles estiment être trop gentilles d'accepter ce genre de patient-es, se sentent comme les « bonnes poires ». En effet, la question des places, des lits est omniprésente et discutée par toutes lors de ces rencontres quotidiennes de l'équipe médicale. Il semble totalement intégré par les médecins qu'il leur incombe de gérer cette question. Je ne remarque pas de contestation de leur rôle dans ces enjeux, de tentative de délégation à des intervenant-e-s proprement gestionnaires ou dont les postes sont administratifs, ou encore aux chef-fes de service.

Dans les deux contextes, il existe une même pression à assurer la rentabilité du service et de l'hôpital. Il est donc intéressant d'avoir des patient-e-s qui « rapportent », celles et ceux qui nécessitent des actes les plus chers et les mieux remboursés (examens coûteux, chirurgies....). Il faut aussi tenter d'éviter d'hospitaliser dans son service ou dans son hôpital des patient-es qui n'ont pas de moyen de paiement (au Québec notamment) ou pas de droits sociaux⁴²⁸, ainsi que ceux et celles susceptibles d'« occuper un lit » sans nécessiter d'interventions médicales poussées ou techniques. Mais si cet enjeu budgétaire était le seul qui importait aux yeux des médecins et des professionnel·les de santé, seul-es les patient-es insolubles ou ne présentant pas de nécessité de soins élevés seraient l'objet de tentative d'évitement ou d'exclusion des services. Mais la situation sur le terrain est plus complexe. Ce n'est pas, loin de là, le seul

⁴²⁶ Cf. Chapitre 2.

⁴²⁷ Ici il s'agit d'une autre unité médicale, dédiée spécifiquement à des médecins nutritionnistes. Les médecins endocrinologues ne tentent donc pas de nier le besoin du patient en termes de suivi médical mais contestent son aiguillage vers leur unité d'endocrinologie-médecine du métabolisme.

⁴²⁸ En France, cela demeure relatif dans la mesure où la sécurité sociale ou l'assistance couvrent théoriquement les frais rétroactivement après la mise en place d'une AME ou d'une CMU. Néanmoins, la rétroactivité en matière d'AME n'est pas garantie et certains départements ne la mettent pas en place (Gabarro 2017). Au Québec cependant, les patient-es sans couverture sociale au moment d'une hospitalisation qui a lieu pendant le délai de carence contracteront une dette envers l'hôpital qu'ils et elles devront rembourser intégralement.

enjeu autour duquel les professionnel·les mobilisent une lecture en termes de coûts économiques.

II. Modalités de l'appropriation et des usages des impératifs de rentabilité et de rigueur budgétaire

Au-delà des différences dans la réalité matérielle de leur implication dans les situations sociales de leurs patient·es, les professionnel·les hospitalier·es ont intériorisé, dans les deux contextes, un discours sur le coût du service public hospitalier, tant dans ce qu'il offre que dans son fonctionnement et plus largement sur l'État social. Celui-ci nourrit tant leurs pratiques vis-à-vis des patient·es que leur rapport à leur activité et à leurs collègues.

A. Les professionnel·les hospitalier·es, *gatekeepers* du service public

Ils et elles mettent en œuvre, à leur niveau, et bien que de façon variable, des pratiques visant à (faire) réaliser des économies, à rationaliser les coûts ou à éviter le gaspillage de l'argent public. Ils et elles endossent alors le rôle de véritables gardien·nes de l'État-social.

« J'ai eu le poste officiel en juin 2015, j'assurais l'intérim depuis novembre 2014. Depuis environ 18 mois, il y a un calme qui s'est installé. Mais on a toujours nos problèmes de personnel, on a réglé plusieurs dossiers, physiques, aussi les locaux, **on a réussi à économiser sur certaines choses qui fait qu'on a pu se payer certaines choses aussi parce que chaque action est reliée à un coût dans le domaine de la santé, donc faut faire attention**, tranquillement pas vite ça va bien là-dessus » (Entretien avec Nathalie Monet, infirmière assistante cheffe, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix, Montréal, 2016).

Nathalie, infirmière assistante cheffe dans le service de médecine interne (Montréal), affirmant que « chaque action est reliée à un coût dans le domaine de la santé », semble mettre au cœur de son travail l'enjeu de réaliser et faire réaliser des économies. Il ne s'agit pas seulement d'un attachement au principe de rigueur budgétaire, mais aussi de considération pour pouvoir se payer des choses nécessaires à leur travail. Au Québec, cette gestion des coûts revêt des modalités particulières : Geneviève Deshaies, cheffe d'unité (équivalent de cadre de santé) m'explique par exemple comment l'hôpital reçoit chaque année de l'argent remis par le comité des usager·es de l'hôpital. Toutes les unités de soins doivent se partager une somme d'environ 50 000\$ obligatoirement utilisée pour le bien-être direct des patient·es (et non des professionnel·les). Si cela représente une somme négligeable au regard des finances de

l'hôpital, elle n'en permet pas moins l'amélioration ou l'obtention d'outils et de technologies perçus comme améliorant considérablement les services proposés :

« **Il faut qu'on choisisse ce dont on aurait besoin pour notre clientèle.** Là par exemple ce que je vais demander c'est quelque chose qu'on n'a pas dans l'hôpital. Ça va aider mes préposés, [elle prend un papier dans une chemise tout proche d'elle et me montre], [mais] ça va être pour les patients. C'est un appareil qui aide à mettre le patient en position verticale, de le mettre assis à debout, [...] on n'en a pas dans l'hôpital. **C'est 8 000\$ à peu près, un appareil comme ça. Moi je vais demander ça, chaque unité de soins regarde les besoins, ma collègue en bas elle a besoin de fauteuils pour ses patients en gériatrie,** ils sont pas capables de faire de longues distances, nos corridors sont assez longs, faque pour l'entraînement à la marche, souvent ils vont mettre des fauteuils, pour qu'ils puissent se reposer. On marche, on s'assoit, on se relève, on remarche... Ça fait partie de leur réadaptation » (Entretien avec Geneviève Deshaies, cheffe d'unité, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix, Montréal, 2016)

C'est principalement par la vente de produits utiles aux patient·e·s dans une boutique dédiée au rez-de-chaussée de l'hôpital (tenue par des bénévoles), ainsi que par les dons des patient·es et des professionnel·les que le comité des usager·es réunit cette somme. Autrement dit, ce sont les professionnel·les eux et elles-mêmes et les patient··s qui financent une grande partie de ces dons, qui sont ensuite utilisés par les gestionnaires pour répondre à des besoins identifiés chez les patient·es⁴²⁹. Si ce type de mécanismes n'existe pas de cette manière en France, les considérations des coûts de leur activité n'en sont pas moins présentes chez les professionnel·les.

Au-delà de ces aspects très concrets mais relativement limités, cette conscience des coûts des soins est aussi au centre de certaines décisions et dilemmes qui se posent aux professionnel·les, et notamment des médecins.

Camille : « Est-ce que des fois t'es confrontée à des situations que tu qualifierais de compliquées, de difficiles? »

Eve Gauthier : « Le plus difficile je trouve c'est quand on discute du niveau de soins avec les familles puis les patients parce que de plus en plus on se heurte... Avant c'était le médecin paternaliste qui choisissait tout, pour tout le monde, et là

⁴²⁹ Il existe aussi une fondation qui verse des sommes importantes chaque année, recueillies auprès d'entreprises et de particulier·es notamment lors de campagne et de gala de charité. Dans le hall de l'hôpital figure d'ailleurs la liste des principaux donateurs et de la somme donnée. Ces sommes d'argent sont ensuite gérées par les gestionnaires chef·fes d'unité, fonctionnaires du service public. En 2015 a été installée une fondation hospitalière propre à l'AP-HP, mais celle pour est exclusivement dédiée au soutien à la recherche biomédicale et en santé et en aucun cas ne participe au fonctionnement des services de soins. Elle collecte, gère et distribue des fonds issus du secteur privé (entreprises, fondations, associations et particuliers) pour soutenir des équipes et des projets de recherche au sein de l'AP-HP. La création de fondations hospitalières n'est permise en France que depuis le décret du 21 août 2014 relatif aux fondations hospitalières.

on est en train de tomber dans l'autre extrême où c'est le patient et la famille qui choisissent tout, pour le patient, pensant qu'on peut absolument tout faire [...] **On arrive la majorité du temps à s'entendre puis à raisonner les familles ou à se raisonner nous-mêmes, ou, plus souvent quand même piler sur notre orgueil⁴³⁰ puis se dire "bon on va coûter cher au système puis on va encore faire ce que les gens nous demandent"**. Même si c'est déraisonnable. Combien de fois on a intubé des patients qu'on aurait pas du intuber ou opérer des patients qu'on n'aurait pas du opérer. **C'est pas pour rien qu'on est pauvre au Québec, on dépense puis, parce que justement on voit pas ce qu'on dépense** » (Entretien avec Eve Gauthier, résidente, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 2016).

Eve regrette ce qu'elle présente comme des demandes déraisonnables de la part de patient·es menant à l'usage de certaines technologies médicales coûteuses. Cette déraison doit se comprendre dans une logique qui est celle d'un rapport entre un coût (ici purement économique) et un bénéfice (en termes principalement d'espérance de vie). Elle présente également comment la négociation oppose des professionnel·les, conscient·e·s des coûts et raisonnables, et des patient·es qui entendent que l'on dépense pour eux sans compter ou bien qui ne pensent même pas au coût économique des soins qu'on leur administre. Les médecins se retrouvent selon elle dans un dilemme éthique et professionnel où ils et elles « coûtent cher au système » pour éviter le conflit avec leurs patient·es. Elle relie très directement cette situation de difficulté à faire entendre raison et à négocier, dans l'interaction, avec la « pauvreté » qui serait la leur au Québec, pauvreté qui doit être comprise comme une rareté des ressources publiques dont disposerait la province. On retrouve dans ses propos l'idée que les dépenses sont effectuées sans contrôle parce que « justement on [ne] voit pas ce qu'on dépense ». C'est le système universaliste qui est directement mis en cause ici par Eve. Au Québec, l'exemple tout proche des États-Unis sert souvent de point de comparaison à la fois pour vanter les qualités de la protection sociale au Canada, mais aussi pour critiquer l'absence d'égard des citoyen·nes vis-à-vis des dépenses publiques alors même qu'un exemple si proche illustre l'extrême inverse. Cette perception de leur activité et des soins et services qu'ils et elles offrent comme un investissement économique et la critique des patients comme des consommateurs négligents se retrouve chez les professionnel·les exerçant en France :

En route pour déjeuner, Maroua et Annaëlle s'arrêtent devant le secrétariat et parlent **des patients qui « sont à 100%, »**. **Selon elles, ce sont « les plus "clients" »**. Elles sont totalement d'accord et renchérissent l'une sur l'autre avec véhémence. L'une d'elle évoque alors une patiente qui **préfère garder chez elle son appareil pour l'apnée du sommeil dont elle n'a plus besoin et qui « coûte**

⁴³⁰ Expression québécoise que l'on peut traduire par « mettre son orgueil de côté ».

100€ par jour à la sécu » plutôt que de prendre un rendez-vous chez le pneumologue pour le faire enlever parce qu'elle devra payer la consultation. Maroua : « Faudrait leur envoyer la facture » etc. (Extrait du journal de terrain, centre de prise en charge de l'obésité, Hôpital Ernest-Peyron, banlieue parisienne, 14 décembre 2015).

La Dre Mavra Fabre, cardiologue dans le service d'endocrinologie de l'hôpital Sainte-Thérèse, me propose de suivre les « explorations fonctionnelles » avec des patient·es réalisant un bilan d'étape dans un parcours médical de perte de poids⁴³¹. D'emblée, elle m'explique que **ces patient·es « profitent du système » et des dispositifs médicaux pour maigrir en se faisant payer les séances** (de diététique, de sport, etc.) (Extrait du journal de terrain, service d'endocrinologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 25 février 2015).

Les patient·es peuvent être ainsi accusé·es d'avoir un usage soit négligeant et irresponsable de système de protection sociale, comme dans la première situation, soit instrumental et délibérément abusif. Lorsqu'ils et elles délivrent certains soins ou services, les professionnel·les, pour leur part, pensent au prix que cela représente :

Florence Boisseau réalise une consultation avec un patient, M. Froment, accompagné de sa femme, qui bénéficie d'un suivi médical pour son obésité mais ne montre pas un fort investissement. Sa femme est un peu plus volontaire. Quand l'endocrinologue lui demande ce qu'il « pourrait faire alors au niveau alimentaire pour perdre un peu », M. Froment fait comprendre que pour lui diminuer les quantités qu'il mange ne va pas être possible, car il aura faim. Florence lui propose de réaliser une cure, possibilité qui l'enthousiasme. Quand il sort, Florence me dit : « Ça va pas être facile... Y'a pas grand-chose pour l'accrocher. Il se remet pas du tout en question. **Bon il est d'accord pour aller en cure, peut-être que ça va faire un dé clic. [Ou] peut-être qu'on jette l'argent du contribuable** ». (Extrait du journal de terrain, centre de prise en charge de l'obésité, Hôpital Ernest-Peyron, banlieue parisienne, 10 novembre 2015)

« Nous [les infirmières] dans notre organisation il faut qu'on monte les machines avant leur arrivée sinon ça prend beaucoup trop de temps, on met environ une demi-heure pour monter une machine. [...] **Donc il faut anticiper, sauf que si nous on anticipe mais que eux nous préviennent pas qu'ils viennent pas, c'est un kit en moins. C'est un kit que l'on jette. C'est de l'argent perdu, c'est une place de perdue**, parce qu'on retrouve pas forcément un patient qui peut venir sur le lit. Ça pose quand même pas mal de problème. [...] Et puis, nous on s'en fout mais c'est aussi de l'argent, enfin nous on est payées pareil mais c'est de l'argent perdu pour l'hôpital, quand même là Aurélie elle a été payée pour monter la machine, elle a été payée pour rien » (Entretien avec Aude, infirmière, hôpital de jour d'hémodialyse, hôpital Sainte-Thérèse, juillet 2015).

⁴³¹ Assez similaire au parcours médical de l'unité de prise en charge de l'obésité que je suivrais à l'hôpital Ernest-Peyron.

Aude, qui exerce dans l'unité de dialyse de l'hôpital Sainte-Thérèse, évoque la question centrale dans leur activité de l'organisation de leur travail et du retard des patient·es⁴³². Le premier argument qu'elle présente pour illustrer les problèmes que posent les annulations de dernière minute est d'ordre financier : « un kit qu'on jette », « de l'argent perdu »⁴³³. Elle évoque ensuite la « place », le créneau qui est perdu, car le ou la patient·e démissionnaire n'est pas forcément remplacé·e et ainsi l'unité ne tourne pas à sa pleine capacité. L'argent perdu est alors aussi les salaires versés aux infirmières (dont elle fait partie) qui sont payées autant mais ne réalisent pas autant de soins. Même si l'on peut mettre en doute que l'argument économique soit l'enjeu majeur à ses yeux (comme l'indique d'ailleurs sa mention au passage du fait que pour elles, cela ne change rien en termes de salaire), notamment quand on sait quels sont les impacts, notamment d'un point de vue relationnel, de la désorganisation⁴³⁴, le fait qu'Aude présente ces arguments en priorité dévoile au moins à quel point ils sont devenus légitimes dans le champ hospitalier.

Cette conscience des coûts n'est pas l'apanage des professionnel·les. Certain·es patient·es témoignent également de l'intériorisation de ces normes d'économie et de précautions vis-à-vis de l'État social :

Lors d'une consultation avec une patiente de 48 ans, adjointe administrative à la mairie d'une grande ville de la région parisienne. La patiente peine à perdre du poids, malgré des efforts. Maroua lui propose une cure. La patiente explique : « Ma sœur et ma nièce l'ont faite, je pensais qu'il y aurait plus de sport ». Elle rapporte que le récit qu'elles lui en ont fait ne l'a pas convaincue. « **Je vais faire économiser de l'argent à l'État, je vais me faire ma cure [maison] !** » (Extrait du journal de terrain, centre de prise en charge de l'obésité, Hôpital Ernest-Peyron, banlieue parisienne, 24 novembre 2015)

La patiente ici envisage immédiatement la cure proposée par l'endocrinologue dans la perspective de son coût pour la collectivité, à nouveau dans un calcul spontané entre ces coûts et les bénéfices, qu'elle considère visiblement insatisfaisants. Maroua n'essaie d'ailleurs pas de l'encourager à en bénéficier, par exemple en lui rappelant qu'elle a le droit à cette prestation si elle est recommandée médicalement. L'idée selon laquelle les économies de l'État passent par les efforts et renoncements de chacun·e semble partager ainsi par les deux femmes.

⁴³² Cf. Chapitre 2.

⁴³³ Selon les besoins de la personne, l'installation peut différencier même sur une même machine, de sorte qu'il faut souvent jeter le kit installé si la technique n'est pas réalisée rapidement.

⁴³⁴ Cf. Chapitre 2.

B. Un ethos du service public ?

Cette conscience des coûts, qui témoigne d'une intériorisation de la nécessité d'être rentable et économe et nourrit les pratiques des professionnel·les hospitalier·es, est également mise en scène et revendiquée. Elle fait alors l'objet de pratiques discursives proclamant la défense du service public dans son ensemble, du « système de protection sociale » et de l'État social. Nous proposons d'y voir l'expression d'un *ethos* propre au service public hospitalier. À partir de l'exemple de l'ethos de classe, Bourdieu définit l'ethos comme « le système de valeurs implicites que les gens ont intériorisées depuis l'enfance et à partir duquel ils engendrent des réponses à des problèmes extrêmement différents » (Bourdieu 1984 : 228). L'ethos est englobé plus largement dans l'habitus, notion qui permet d'intégrer dans l'analyse, au-delà des valeurs professionnelles, les représentations que partagent les salariés du public comme des « principes générateurs et organisateurs de pratiques » (Bourdieu 1980 : 88) dans les domaines culturel, politique et économique. Évaluer la persistance, la transformation ou la disparition d'un « ethos du service public » dans un contexte de transformation des règles organisationnelles et gestionnaires des administrations et services publics via la mise en place de politiques inspirées de la nouvelle gestion publique a été l'enjeu d'importants débats depuis les années 1990, notamment en Grande-Bretagne. C'est également en lien avec des questionnements sur la reconfiguration de la structure sociale qu'est discutée la place du clivage public-privé. Des travaux ont mis en évidence des variations entre professionnel·les du secteur privé et public : dans la sécurité de l'emploi, plus grande chez les professionnel·les du public (Dieckhoff 2011), le rapport au travail (Hugrée, Pénissat et Spire 2015 : 48) mais aussi plus globalement dans les « styles de vie » (Bourdieu 1979) : pratiques culturelles et de loisir, relations familiales et pratiques scolaires, d'orientations politiques et de rapport à l'État-social. Pour cette raison, il est plus adapté de parler d'habitus propre aux agents du service public, et notamment des « classes moyennes du public » que Delphine Serre définit à la fois par leur appartenance au secteur public et à leur contact direct avec le public (Serre 2009 : 300).

Nous conserverons cependant dans l'analyse la notion d'ethos plutôt que celle d'habitus : je propose de me concentrer sur ce qu'on peut désigner comme des principes à l'état pratique, un ethos, ensemble objectivement systématique de dispositions à dimension éthique par opposition à l'éthique, système intentionnellement cohérent de principes explicites (Bourdieu

1984 : 133-136)⁴³⁵. Ce choix se justifie tant par la méthodologie qui est la mienne qui donne la priorité à l'observation et qui prend les dialogues et débats entre enquêté·es comme des pratiques discursives. Cet ethos de service public hospitalier est probablement englobé plus largement dans un habitus⁴³⁶, que cependant je ne me suis pas donnée comme objet l'analyse ici.

Cet ethos du service public hospitalier constitue une solidarité entre professionnel·les du service hospitalier, qui s'opère par-delà les clivages de classes et les oppositions hiérarchiques qui traversent le groupe professionnel. Celle-ci s'opère contre un certain nombre de comportements déviants ou de groupes sociaux dont les professionnel·les tâchent de se dissocier. Il s'agit en premier lieu d'une mise à distance des comportements attribués aux patient·e·s en matière d'usage des ressources publiques, perçu·es comme des consommateurs et consommatrices à responsabiliser, comme décrit plus tôt et vis-à-vis desquel·les les professionnel·les se vivent collectivement comme des véritables entrepreneurs de moral et de conscience collective.

Dans la salle de pause pour le déjeuner, Maroua Drissi, une des endocrinologues, raconte avec déplaisir qu'elle vient de voir un patient qui se fait prescrire une cure chaque année depuis 20 ans et en profite pour aller skier l'après-midi, ne suivant les soins que le matin. Elle s'exclame : « Il me dit ça sans gêne ! Ça fait 20 ans qu'il y va ! Je lui dis, "Vous voulez pas aller à X [un autre lieu de cure] ?" [il répond] "Ah non je préfère aller à [autre lieu] " ! ». Maroua, Halima, médecin pneumologue, et Christine, une infirmière, discutent vivement. Une ambiance harmonieuse de consensus se dégage, tout le monde semble d'accord pour dénoncer les abus perpétrés par les patient·es. D'autres infirmières et Annaëlle, l'interne, se joignent à la conversation : « Je pense que les gens devraient toujours payer quelque chose sinon ils ne se rendent pas compte ». L'une d'elles rapporte : « Maintenant on peut se faire payer les cours de sport dans le [département] ! ». « Moi aussi je veux bien qu'on me les paie hein ! ». Maroua est définitive : « S'ils ne paient pas de toute façon ils iront pas au sport ». Annaëlle : « Déjà quand on paie on y va pas... ». Maroua raconte une autre histoire, celle cette fois d'un patient qui a reçu par erreur une facture pour un service dont il a bénéficié : « Ça lui a fait un électrochoc de voir tout ce qu'on payait pour lui ». Elle parle de 40 000€. Christine, une infirmière, rapporte alors un dialogue entre elle et sa mère,

⁴³⁵ Selon Pierre Bourdieu, cette distinction entre ethos et éthique est utile « pour contrôler des erreurs pratiques : par exemple, si l'on oublie que nous pouvons avoir, sans avoir une morale systématique, une éthique, on oublie que, par le seul fait de poser des questions, d'interroger, on oblige les gens à passer de l'ethos à l'éthique [...] Ou, dans un autre sens, on oublie que les gens peuvent se montrer incapables de répondre à des problèmes d'éthique tout en étant capables de répondre en pratique aux situations posant les questions correspondantes » (Bourdieu 1984 : 133-136).

⁴³⁶ C'est en raison de cet englobement de la notion d'ethos dans celle d'habitus et pour ne plus fragmenter celui-ci en plusieurs dimensions (*ethos, eidos, hexis*) que Bourdieu prendra finalement ses distances avec le concept d'ethos (Fusulier 2011).

à qui elle disait être fatiguée : « Ma mère elle me dit : "pourquoi tu vas pas en cure ?!" ; "Bah parce que j'ai pas de vacances !" Elle me fait : "Mets-toi en arrêt maladie", je lui dis : "non mais tu te rends compte de ce que tu dis ?!" ! » (Extrait du journal de terrain, centre de prise en charge de l'obésité, Hôpital Ernest-Peyron, banlieue parisienne, 9 novembre 2015).

Ici, toutes les professionnelles participent avec animation à la conversation autour des abus des patient-es et de la nécessité de les responsabiliser, par exemple en leur faisant connaître les prix des prestations qu'ils et elles reçoivent ainsi qu'éventuellement de les y faire participer⁴³⁷. Aucune des femmes présentes ne fait entendre un autre son de cloche. La référence à leur propre situation, supposée opérée un contraste, est fréquente : « *Moi aussi* je veux bien qu'on me les paie » s'exclame l'une d'elles, à propos des cours de sport payés par le département. Pourtant, il n'y a aucune raison qu'elle ne puisse pas en bénéficier comme n'importe qui d'autres si elle habite le département. Ce qu'elle exprime ici, c'est plutôt, tout en affirmant le contraire, qu'elle trouve illégitime de bénéficier d'une telle gratuité et qu'elle, elle n'y recourrait pas. « J'aimerais bien » doit alors s'entendre comme : « J'aimerais bien qu'on puisse se le permettre mais j'ai bien conscience que ce n'est pas le cas ». Cette déclaration vise plutôt à mettre en avant comment elle estime faire des efforts et des sacrifices que les autres (et en premier lieu, les patient-es) ne consentent pas. Les professionnel·les n'hésitent pas en effet à comparer directement la situation des patient-es à la leur, comme pour mettre en lumière les « privilèges » dont bénéficieraient ces dernier-es.

Harry, interne dans l'unité de prise en charge de l'obésité réalise la pré-consultation avec Mme Patrice âgée de 67 ans. Elle est originaire des Antilles, où elle vit toujours. Elle a été opérée d'un *by-pass* il y a 11 ans et réalise une hospitalisation de jour (HDJ) une fois par an. Harry s'étonne « La dernière fois que vous êtes venue c'était en HDJ il y a un an ? Normalement c'est tous les deux ans ». Elle répond, avec distance : « Je ne vis pas là ». Lui : « Vous vivez où ? » Elle : « En Martinique ». Lui : « Et en Martinique ils font pas ça ? » Elle : « Je n'ai jamais cherché à savoir ». Lui : « Vous venez juste pour ça ? » **Elle** : « **Non je profite d'être là pour faire ça, ma mutuelle veut pas payer de toute façon** ». **Lui** : « **Ah, bah moi aussi je veux bien me faire payer le billet d'avion !** » Elle, froidement : « Pourquoi je paierais, j'ai payé toute ma vie ». Harry rit poliment sans rebondir (Extrait du journal de terrain, centre de prise en charge de l'obésité, hôpital Ernest-Peyron, banlieue parisienne, 28 octobre 2015).

La patiente, opérée il y a 13 ans, connaît bien le service et a probablement négocié cet accord (réaliser une hospitalisation de jour par an plutôt qu'une tous les deux ans et une consultation

⁴³⁷ On a vu plus tôt que la Dre Charest, endocrinologue à Montréal, incriminait également la gratuité (et au-delà, en fait l'invisibilisation du coût) des examens comme incitant les médecins exerçant au Québec à demander tous les examens possibles.

l'année sans hospitalisation de jour) avec l'endocrinologue qui la suit. L'interne, Harry, qui n'est là que pour quelques semaines, ne la connaît pas. Il lui demande d'expliquer ce fonctionnement, qu'il trouve étonnant, et semble également vérifier comment elle procède. Bien qu'elle explique qu'elle profite de sa venue en région parisienne pour programmer son hospitalisation de jour et que sa mutuelle ne prend pas en charge le voyage, Harry s'exclame que lui aussi aimerait se faire payer le billet d'avion (paiement dont elle ne bénéficie pas). Le soupçon d'abus qu'il entretient semble l'emporter sur les pratiques réelles de la patiente qu'elle lui décrit. Il ne fait pas non plus la différence entre la sécurité sociale et la mutuelle, que la patiente paie de son plein gré et, supposément, à la hauteur de ses besoins.

Ce « je » est aussi un « nous » aux contours incertains : lorsque Maroua parle de « tout ce qu'on payait pour lui » à propos des soins à 40 000€ du patient ayant découvert sa facture, s'agit-il de l'ensemble des contribuables, dont il fait partie, ou d'un groupe plus restreint de personnes consciencieuses auquel estiment appartenir les professionnelles du service ? C'est une ligne de fracture entre contributeurs/contributrices et bénéficiaires (peu scrupuleux) qui se dégage.

Pour autant, les critiques envers la direction de l'hôpital et sa politique budgétaire sont loin d'être rares. Elles constituent une autre interface de distinction avec des profanes d'un autre genre dont il faut se garder de déduire une incohérence. On peut stigmatiser simultanément les comportements « inconscients », abusifs, dispendieux des patient·es et critiquer la vision restrictif et techniciste des directions et des réformateurs : en se positionnant comme gardien·ne·s d'un temple fragile. Cette vision oppose alors un « nous », celui des agents du service public hospitalier à « eux », les patient·es, coupables d'un ensemble de négligences et d'abus, mais aussi à « eux » les décideurs déconnectés de leurs réalités, qui tou·tes, à leur échelle, dilapident ou gaspillent l'argent public et menacent le système.

Par exemple, les professionnel·les du service souhaiteraient que soit proposée une heure supplémentaire par semaine avec une coach sportive pour les patient·es obèses. Lors d'une discussion informelle avec Anne, la psychologue, elle estime que cela coûterait 2000€/an. Elle explique qu'elle n'a pas de nouvelles de la direction à ce sujet et enrage qu'on ne leur alloue pas une somme aussi dérisoire, selon elle, pour l'hôpital. Elles discutent des différentes possibilités pour trouver un lieu (gymnase municipal, etc.) (Extrait du journal de terrain, centre de prise en charge de l'obésité, hôpital Ernest-Peyron, 3 décembre 2015).

Pendant le déjeuner, sont présentes les Dres Daubert et Drissi ; des infirmières dont Viviane et Carole, une externe et la secrétaire Valérie. Elles discutent de « Orbis » système d'information patient, dont je comprends qu'il vise à faire les observations et comptes- rendus et à les centraliser. Elles parlent d'un « retour » : « c'est le retour d'orbis » « orbis 2 ». Blandine Daubert : « C'est l'horreur ce truc ». Le logiciel suscite beaucoup de critiques, tout le monde soupire en en parlant. Valérie rapporte l'hypothèse selon laquelle ce type de procédures viserait à accentuer le « flicage » puisqu'il permet de savoir en combien de temps est réalisée chaque opération. Elle déclare : « **L'informatique c'est pas toujours un cadeau hein. Ça ne fait pas gagner du temps donc faut bien que ça serve à quelque chose !** ». Carole confie qu'elle a participé à une formation donnée par le service informatique sur la plateforme. Selon elle, comme ils ne sont pas les créateurs du programme, ils ne sont « pas au point », ils sont « largués » « on leur a refourgué le bébé » mais ils ne savent pas s'en servir. **Tout le monde est d'accord pour considérer « l'argent que ça a du coûter, alors qu'à côté de ça réduction du budget partout »** (Extrait du journal de terrain, centre de prise en charge de l'obésité, hôpital Ernest-Peyron, banlieue parisienne, 27 octobre 2015).

On trouve donc dans l'équipe également un consensus pour critiquer les outils managériaux proposés (ici, la plateforme informatique Orbis⁴³⁸) pour rendre plus efficaces l'organisation, la répartition et les réductions des budgets ainsi que les politiques des gestions du personnel. Celui-ci cohabite cependant avec la réappropriation de discours sur le coût de la fraude, des abus des patient-es et la nécessité d'un plus grand contrôle des dépenses publiques, pour espérer préserver le système social. McDonough et Polzer (2012) démontrent comment l'introduction de nouvelles normes de gestion managériales dans les administrations publiques génère des situations d'*hystérésis* pour les agents publics: de décalage entre leur habitus. Un sentiment de décalage entre ce qu'ils appellent leur “ public service habitus”, leurs représentations incorporés de ce qu'est un “bon” agent public et la reconfiguration des règles du champ, ce qui est attendu d'eux et elles avec la nouvelle gestion publique. Ils et elles gèrent cette dissonance entre leurs (pré)dispositions et la restructuration des règles du champ avec des réactions et des ajustements variés selon les groupes professionnels (et donc, les capitaux et dispositions antérieurs à leur socialisation professionnelle mais également acquis depuis). Alors que les infirmières surinvestissent leur travail, au nom de l'urgence des besoins de leur clientèle, tandis que les travailleurs manuels tentent de se désinvestir émotionnellement de leur travail qui ne leur apporte plus la reconnaissance d'avant.

Car il s'agit aussi de mettre l'accent sur les conditions difficiles d'exercice à l'hôpital et d'une revendication du sens du sacrifice et de l'effort qui y est nécessaire et qui, bien que subies

⁴³⁸ Qui doit faire l'objet d'un déploiement généralisé à l'AP-HP <https://www.aphp.fr/contenu/deploiement-generalise-du-systeme-dinformation-patient-orbis-lap-hp-et-agfa-healthcare> [consulté le 26/02/2019. En ligne].

voire combattues, deviennent finalement un objet d'identification forte. Cette attitude témoigne d'une forme d'intériorisation des normes de gestion et de rentabilité à laquelle les professionnel·les estiment s'astreindre, d'une forme d'acceptation des contraintes budgétaires et de la « rationalisation » des coûts, bien que celles-ci soient créatrice de souffrances au travail. Ces déclarations, comme lors du déjeuner décrit plus haut, servent en quelque sorte de rituels où aucune voix dissonante n'est entendue : personne ne déclare se désintéresser des questions des coûts pour la collectivité des pratiques des patient·es ou ne nuance la nécessité d'être économe en argumentant, par exemple, que l'argent devrait être alloué à hauteur des besoins, sans compter, ou que « de l'argent il y en a », mais qu'il faut aller le chercher où il est⁴³⁹.

Dans la même salle de déjeuner de l'unité de traitement de l'obésité, un autre jour :

La Dre Berg, qui travaille à l'unité des explorations fonctionnelles, désigne un tract laissé sur la table et mentionne une assemblée générale du personnels qui a lieu ce midi dans le hall. Elle demande d'un ton neutre : « Quelqu'un y va ? ». Claudie Fresneau, une des deux secrétaires, répond immédiatement avec aplomb : **« Moi j'y vais pas. On nous enlève 5 RTT ? [L'air de dire : et alors] Il faut que tout le monde fasse des efforts ! »**. La Dre Berg enchaîne sans attendre : « Moi je fais 150h par semaine et je vais très bien ! Les maladies n'ont pas de repos ! ». Puis la conversation dévie sur les « fonctionnaires », surtout de mairies, que la Dre Walter, Claudie et Annaëlle, l'interne, critiquent vertement à diverses degrés. Annaëlle raconte qu'elle a fait son stage de 3e à la mairie de la ville et que les employé·es étaient : « Ouh lala on est débordé·es" tout le temps alors qu'il n'y avait rien à faire. Elle raconte comment elle continuait à prendre des gens jusqu'à l'heure limite alors que les autres fermaient le guichet un quart d'heure avant. **Claudie évoque la mairie d'une ville de région parisienne où le maire aurait mis en place un système de bonus/malus indexé sur le « bon travail », la part variable de leur salaire dépendant donc de leurs « performances ». Elle ne tarit pas d'éloge : « C'est très bien, c'est super »**. Une gastroentérologue présente exceptionnellement tente de relativiser : « Oui mais c'est qui qui évalue ? C'est ça aussi parce que quand on voit parfois comment ça se passe dans les services... ». Les autres ne réagissent pas. Claudie poursuit en racontant que des syndicalistes de l'hôpital sont venus la voir à propos du mouvement en cours. Elle mime la scène : « [Les syndicalistes :] "On va nous enlever des RTT ! ... Vous avez l'air contente!" Elle : "je suis pas contente, mais faut que tout le monde fasse des efforts !" . Alors là ils se sont vite barrés quand j'ai dit ça, ils ont du se dire, "celle-là..." ! ». Elle est goguenarde et semble fière d'elle. Puis les professionnel·les ajoutent des considérations autour de l'idée que le système de santé français est « le meilleur système de soins du monde » en faisant des comparaisons avec le reste du monde (Extrait du journal de terrain, centre de prise

⁴³⁹ Pour ne citer qu'un certain nombre de discours alternatifs disponibles en la matière.

en charge de l'obésité, hôpital Ernest-Peyron, banlieue parisienne, 10 novembre 2015).

Ici, Claudie, secrétaire dans le service, met en scène sa distance aux revendications de conservation des droits (ici, des RTT) des fonctionnaires hospitalier·es et à celles et ceux qui les portent, les syndicalistes. Elle affirme avec un certain acharnement, devant les trois médecins et moi, comment chacun·e doit consentir des sacrifices. Elle semble prendre un vrai plaisir à relater comment les syndicalistes se sont cassé les dents en la prenant pour une alliée potentielle à leur cause. Claudie, pourtant, subit des conditions de travail difficiles, car une secrétaire de l'accueil est en congé maladie et n'est pas remplacée ; c'est sur elles et Valérie, l'autre secrétaire de l'unité, que cette absence se répercute en termes de charge de travail. Les deux femmes, en conflit ouvert, ne s'adressent par ailleurs pas la parole. Elle fait corps pourtant ici avec la Dre Berg qui affirme et revendique travailler 150h par semaine. Les fonctionnaires exerçant dans la fonction publique territoriale sont dépeint·es comme ayant des conditions de travail radicalement différentes des leurs. Cet ethos de la fonction publique hospitalière repose aussi sur une volonté de distinction vis-à-vis des autres types de fonctionnaires, exerçant dans des secteurs beaucoup moins soumis, selon elles, à la pression de la rentabilité, du résultat⁴⁴⁰. Je ne dispose pas d'assez de données pour déterminer s'il se joue, dans cette adhésion forte de Claudie aux dispositifs de contrôle et de rigueur budgétaire, un phénomène opposant *outsiders* et *established* comme Belorgey le trouve dans le rapport aux réformes managériales (2010, chapitre 7). Dans son conflit avec sa collègue, elle est décrite (comme par Florence lors d'une discussion informelle) comme étant celle qui est super « carrée », organisée, mais pas du tout aimable avec les patient·es, quand Valérie serait « super avec les patients, très patiente », mais bordélique et tête en l'air. La majeure partie de l'unité, et notamment les médecins, pointe comme responsable principal aux problèmes du service et des secrétaires la direction de l'hôpital et le manque de moyens causant entre autre le non-remplacement de la secrétaire en congé maladie. Claudie semble s'opposer à cette interprétation et ne fustige jamais la direction, situant les dysfonctionnements plutôt au niveau inter-individuel et organisationnel⁴⁴¹.

⁴⁴⁰ Pourtant, ces agents du public recourent à la même distinction vis-à-vis des client·es/usager·es, ces « gens » qui ne « se rendent pas compte » de tout ce qui est fait pour eux, qui mentent, fraudent et abusent et dont il faut se méfier (Siblot 2006 : 164-171). L'autrice rapporte que Peter Blau considérait ces propos désobligeants comme un exutoire verbal constituant une solidarité entre professionnel·les améliorant la qualité du service (1963).

⁴⁴¹ En entretien, Blandine m'explique par exemple : « Actuellement l'ambiance est *plutôt tendue* [ironique] ,... lié au manque de personnel puisqu'à l'accueil on a trois personnes arrêtées, enfin trois personnes qui se sont remplacées sur un même poste mais qui s'arrêtent toutes un peu comme des mouches, du coup ça crée un

Lorsque Christine livre une anecdote personnelle dans laquelle elle rapporte comment sa mère l'enjoint sans scrupule à se mettre en congé maladie pour aller en cure se reposer, elle insiste sur à quel point elle est scandalisée par cette suggestion. Sa condamnation morale des propos de sa mère lui permet de réaffirmer sa conscience professionnelle tout en témoignant d'une adhésion au discours sur la nécessité de contrôler les dépenses publiques. Il s'agit alors d'affirmer la solidarité interne au groupe malgré les forts clivages qui le traversent en termes de trajectoires et positions de classe et en termes de rapport hiérarchique. Les relations professionnelles au public recouvrent en effet un travail de positionnement social (Siblot 2003). Les travailleu·se·rs du bas de l'échelle peuvent être particulièrement engagé·es dans ces rituels. Il s'agit alors d'une entreprise de distinction de leur part vis-à-vis des patient·es dont ils et elles sont plus proches en termes d'appartenance de classe et de race. Adhérer et revendiquer cet ethos propre aux professionnel·les de l'hôpital public est aussi une stratégie de distinction pour les travailleurs du bas de l'échelle (Siblot 2006). Ceux et celles-ci peuvent ainsi revendiquer une commune appartenance avec les médecins au groupe des *gatekeepers* plutôt qu'avec les patient·es. Cela permet de lier ensemble infirmières, aides-soignantes et médecins malgré les rapports de classe, de sexe et de race, qui traversent le groupe professionnel et s'inscrivent dans leurs statuts et les rapports hiérarchiques. C'est également une façon de se positionner vis-à-vis d'un enjeu où, si elles ne sont pas décisionnaires la plupart du temps (pour allouer des soins, des prestations, faire sortir un·e patient·e etc.) mais auquel elles estiment participer et ainsi dont elles se sentent responsables au moins symboliquement. Cette réappropriation de la logique managériale dans une perspective de défense des services publics a déjà été décrite, du côté de hauts fonctionnaires, par Bezes qui attire l'attention sur l'importance de ne pas se livrer à une analyse réductrice de l'introduction des méthodes managériales dans l'administration uniquement comme manifestation du tournant néolibéral. Il rappelle que des énarques, proches du Parti Socialiste et organisés dans l'Association services publics (ASP) ont tenté de mettre les réformes managériales au service de la défense de services publics (Bezes 2009).

Les premiers travaux portant sur la question de la persistance d'un « ethos du service public » (ethos of public service) définissent cette notion de façon plus normative qu'empirique. Ainsi,

ambiance particulièrement difficile pour celle qui est à l'accueil, quand il y a personne à l'accueil ça retentit sur le secrétariat, les secrétaires sont à cran, nous du coup on peut plus tellement compter sur elles et on est vraiment dans ce qu'on peut appeler le glissement de tâches c'est-à-dire que, je tape mes courriers, je donne mes rendez-vous, je gère tout moi-même pour éviter d'avoir des conflits, parce qu'en ce moment à chaque fois qu'on demande quelque chose c'est compliqué ».

Barry J. O'Toole avance qu'il est caractérisé par le fait de placer le bien public au-dessus des intérêts personnels, de travailler avec les autres de façon collective et anonyme et de résoudre les différents problèmes en toute intégrité (O'Toole 1993 : 3). Selon l'auteur, cet ethos a été corrompu par l'introduction de logiques de marché dans le service public. Michael Brereton et Michael Temple proposent pour leur part l'hypothèse d'un passage d'un ethos de *secteur public* à un ethos de *service public*. Ils supposent alors une influence réciproque du marché sur le secteur public mais aussi de l'idée d'intérêt général sur certains segments du secteur privé. Cette synthèse entre des ethos public et privé se reflèterait dans les organismes engagés dans la nouvelle gouvernance en Grande-Bretagne (Brereton et Temple 1999). Ces travaux demeurent basés sur une vision normative ou fantasmée de l'ethos « traditionnel » du secteur public, omettant comment l'ethos de service public est aussi une construction discursive et un capital aux mains des hauts-fonctionnaires et conseiller-es face aux élu-e-s et aux ministres (Richards et Smith 2000 : 59). Lawrence Pratchett and Melvin Wingfield mettent en lumière ces limites et livrent une définition de l'ethos du service public, mettant en garde sur le fait qu'il s'agit plutôt de comment les agents publics pensent qu'ils et elles devraient se comporter plutôt que d'une description de leurs pratiques effectives. Cet ethos de service public est alors caractérisé par un ensemble de valeurs parmi lesquelles : la responsabilité ou imputabilité (*accountability*) ; l'honnêteté, l'intégrité, l'objectivité et l'impartialité, soit le comportement des agents agissant au nom de la rationalité bureaucratique classique dépeint par Max Weber (1995 [1921] : 290-7) ; la dévotion à la communauté ; la motivation altruiste (plutôt qu'égoïste) ; la loyauté envers la communauté, la profession et l'organisation (Pratchett et Wingfield 1996 : 641-2). Des travaux plus récents et empiriquement fondés ont proposé une autre perspective pour penser l'existence, la production et la transformation d'un ethos propre aux agents publics. À partir de l'étude des effets des réformes de l'organisation municipale de la ville de Toronto en 1995, Peggy McDonough illustre comment à travers leurs pratiques quotidiennes, les agents (re)produisent une conception du bien commun/public (*public good*) (McDonough 2006). Dans la même perspective, on a dévoilé comment les agents publics hospitaliers disposent d'un ethos qui leur est propre, caractérisé par leurs pratiques de défense d'un État social auquel ils et elles sont très attaché-es et dont il leur incombe d'assurer la persistance dans un contexte de pression budgétaire sur le secteur hospitalier.

Cet ethos des agents publics hospitaliers se constitue de positionnements ambivalents mêlant une distinction vis-à-vis à la fois des patients perçus comme des consommateurs inconscients,

mais aussi des fonctionnaires « privilégié-es » des autres corps de la fonction publique et des directions et réformateurs, profanes qui n'entendent que les logiques de rentabilité. À partir de la revendication d'une conscience partagée de la dimension limitée des ressources disponibles et de la nécessité de « protéger » un système qui est toujours à la fois très précieux et toujours menacé, les professionnel·les bâtissent une solidarité intercatégorielle qui tente de transcender les rapports de pouvoir qui les lient. À partir de l'étude des médecins généralistes britanniques (*general practionners*, GP), Ruth McDonald étudie comment malgré la transformation de leurs conditions d'emploi et l'introduction de logiques de marché dans leur pratique professionnelle, les praticien·nes possèdent ce qu'elle nomme un « *GP habitus* ». Ils et elles rejettent le secteur « privé » auquel ils et elles appartiennent d'un point de vue légal comme contractant·es indépendant·es, ce qu'elle analyse comme une manière de s'approprier le capital culturel lié à la fourniture de « bien public » dans les luttes en cours plus largement dans le secteur (McDonald 2009 : 664). L'autrice identifie comment les *general practionners* se perçoivent et se définissent comme les frontières du service public et comme gardiens des ressources publiques raréfiées.

Ainsi, même si j'ai assisté à l'expression d'un désagrément face aux patient·es « médicalement inactifs », c'est le « gâchis » de l'argent public, l'argent « du contribuable », plus que les comptes du service ou de l'hôpital qui est visé par la critique des professionnel·les. Il ne m'a pas été donné à voir l'expression de contentement face à un·e patient·e nécessitant des soins coûteux, c'est-à-dire représentant des coûts élevés à facturer à la sécurité sociale. Au contraire, c'est une forme de conscience aigüe des coûts des soins qui habitent les professionnel·les hospitalier·es, pas seulement dans l'allocation aux patient·es de prestations mais aussi dans le fonctionnement même de l'organisation hospitalière et de son activité routinière. Ils et elles incarnent directement la rigueur nécessaire au fonctionnement du système de santé en rappelant combien ils et elles sont dévoué·es, travaillant dans des conditions difficiles et uni·es dans l'adversité qu'ils et elles finissent par revendiquer comme un élément de fierté.

III. Arbitrer et allouer. Evaluer le mérite des patient·es pour déterminer la légitimité à bénéficier de l'action publique

Dans un contexte perçu, vécu et présenté par tou·tes comme celui d'une rareté des moyens disponibles et de nécessité permanente et quasi-vitale de traquer le gaspillage et les abus, on

constate la mise en place et l'utilisation de schémas visant à départager qui, quand, à quel moment, mérite, nécessite, requiert l'allocation de l'argent public, et ce que ce soit en vertu de l'assistance ou de l'assurance et quel que soit son mode de financement. Tout se passe comme si le soupçon pesant historiquement sur les « assisté-es » s'était progressivement étendu sur l'ensemble des bénéficiaires de l'État social. Dans son travail sur les dispositifs des Permanences d'accès aux soins de santé (PASS)⁴⁴², Jérémy Geeraert rappelle que les politiques assistancielles ont la caractéristique de présenter des critères d'attribution des prestations de moins en moins liés à des critères de droits (liés à un statut ou au versement de cotisations), et de plus en plus souvent soumis à l'appréciation de ceux qui dispensent les aides (Geeraert 2016 : 72). Elles sont distribuées au cas par cas, instaurant une dimension de contrôle et permettant un travail fin de traduction des catégories administratives et d'assignation d'identités (Dubois 1999). Mais cette logique pénètre au-delà des politiques d'assistance à proprement parler, tout le système social. Caroline Izambert, qui montre que le tri des patient-es précaires se déploie aussi à l'hôpital au-delà des dispositifs des PASS, parle d'un « changement de paradigme moral » et avance que l'éthique « n'est plus l'apanage de ceux qui veulent soigner tout le monde, mais aussi de ceux qui sont soucieux d'une "juste répartition" des ressources et se préoccupent de la solvabilité des soins » (Izambert 2016 : 101). Cette nouvelle conception, qu'elle lie directement aux réformes comptables hospitalières ayant acculturé les personnels aux questions budgétaires et administratives, a nourri l'idée selon laquelle le/la bon·ne médecin n'est plus celui ou celle qui soigne chaque patient·e quelle que soit sa condition mais celui qui s'assure que les soins prodigués ne mettent pas en péril les finances de l'ensemble du système (*Ibid.* :102). Les professionnel·les partagent une sorte d'idéologie de la rigueur budgétaire qui fait passer la santé des finances de l'État social en priorité.

Ces schémas sont directement construits et appliqués, sur le terrain hospitalier, par les professionnel·les de santé chargé·es de délivrer soins, services et prestations. Au Québec comme en France, les médecins tout particulièrement disposent d'un certain pouvoir discrétionnaire dans lequel intervient leur propre jugement sur le mérite ou le besoin des patient·es, où les jugements sociaux et moraux sont centraux. C'est le cas par exemple pour la délivrance en nature de médicaments ou d'équipements médicaux, la prescription d'examens

⁴⁴² Les PASS, dispositifs assistancielles créés grâce à la loi de lutte contre les exclusions de 1998 sont présentes au sein d'hôpitaux publics en France et offrent des soins et des médicaments à des patient·es qui sont exclu·es du système de santé, parce qu'ils n'ont pas de couverture maladie par exemple.

et la fourniture de services directement liés à la prise en charge de la pathologie, via les ordonnances, les requêtes donnant droit à une consultation avec un·e confrère/consœur, qui donnent lieu au remboursement ou à la prise en charge directe par les assurances maladie ou médicament (selon des modalités différentes, voir encadré 15 sur le fonctionnement de l'assurance-médicament au Québec). C'est dans ce contexte que les professionnel·les vont investir différents schémas pour évaluer qui, parmi les patient·es (selon les circonstances, leurs statuts sociaux, leur trajectoire de maladie etc.) à un moment donné, méritent ou ne méritent pas d'être les bénéficiaires de tels services, allocations ou ressources publiques.

On parlera de pouvoir discrétionnaire⁴⁴³ car l'accès à la plupart de ces ressources fait l'objet de règlements juridiques précis qui sont réinterprétés et appliqués par les professionnel·les hospitalier·es qui sont alors véritablement en position de *street-level bureaucrats* (Lipsky 1980), qui interprètent la règle générale ou décident de l'application ou de la non-application et de l'interprétation de la règle. Tous les agents bureaucratiques, dont font partie les médecins et les autres agents des services publics de santé, disposent de ce pouvoir discrétionnaire, c'est-à-dire de la possibilité de prendre une décision particulière pour appliquer une norme juridique à un cas singulier : accorder une autorisation, octroyer certaines prestations ou concéder une faveur (Spire 2017). Ce pouvoir discrétionnaire ne doit pas se comprendre comme une simple activité « neutre » ou une « faculté d'adaptation de la loi » (Spire 2007 : 5). Il faut au contraire prendre en compte comment les normes locales, les prescriptions et les configurations de travail contraignent la mise en œuvre des règles bureaucratiques (*Ibid.*)⁴⁴⁴. À l'hôpital public en France comme au Québec, le contexte de rareté des ressources, à la fois réel et réapproprié à d'autres fins, et les configurations de travail qui en découlent accentuent les pratiques de tri entre patient·es méritant·es et non-méritant·es vis-à-vis de l'État social.

⁴⁴³ Comme le rappelle Alexis Spire (2017), reprenant les mots d'Olivier Beaud (1994), le pouvoir discrétionnaire désigne, au sens strictement juridique, la sphère d'autonomie dans les limites de laquelle les agents des administrations peuvent prendre des décisions variées, tout en agissant en conformité avec la loi. L'auteur rappelle que le terme de pouvoir discrétionnaire renvoie à deux types d'acceptions : la première fait référence à la capacité des gouvernant·es à transcrire un texte juridique à destination des agents qui vont l'appliquer (via la forme de circulaires ou de règlements, rédigés par des haut·es fonctionnaires ayant pour mission de rendre intelligible l'interprétation que les pouvoirs publics entendent donner de la loi ou de ses décrets d'application). La seconde acception, celle à laquelle nous nous intéressons ici, consiste dans le fait de prendre une décision particulière pour appliquer une norme juridique à un cas singulier (Spire 2017 : 92-93).

⁴⁴⁴ Les arbitrages ainsi réalisés doivent aussi être replacés dans un contexte où la réalisation de tâches nécessaires à l'octroi d'un certain nombre de ressources constitue aux yeux des professionnel·les, médecins surtout, du « sale boulot ». Remplir des formulaires, attestations, passer des coups de téléphone à des intervenant·es extérieur·es sont des tâches perçues comme ingrates et pénibles, qui sont l'objet d'une tendance globale à la limitation. Ce sont donc entre autres les conditions de et la division du travail qui encouragent les médecins à user d'un pouvoir discrétionnaire pour déterminer qui est un·e bénéficiaire légitime de l'argent public.

A. Jugements sociaux, jugements moraux

Cette évaluation se construit au cours de la prise en charge. Celle-ci peut s'inscrire dans le temps long d'une relation thérapeutique de plusieurs années comme dans celui d'une interaction sommaire et concise lors d'une consultation isolée. L'arbitraire, perceptible dans les variations de traitement, se retrouve dans ces différentes configurations, où les professionnel·les vont avoir plus ou moins d'indices, plus ou moins d'informations pour construire leur jugement. Si le détour historique enseigne qu'il a toujours existé des « bon·nes pauvres » et des « mauvais·es pauvres », et que cette distinction s'opère sur des critères moraux et psychologiques (Castel 1995), nous verrons que la distinction entre ces deux catégories dans les pratiques des agents hospitaliers, intègrent les mêmes notions de mérite et de responsabilité que d'autres champs des politiques sociales.

1. Pouvoir discrétionnaire des médecins en matière d'allocations de ressources

Mme Bhavna Samsundar, 62 ans, une patiente originaire du Pakistan, se rend en consultation avec la Dre Charest. Cette dernière me la présente comme une de ses premières patientes, qu'elle a commencé à suivre en 1985. La patiente est aide-soignante à domicile mais vient de perdre son travail suite au déménagement de ses employeurs. Elle ne parvient pas pour le moment à trouver un nouvel emploi. Elle s'exprime en anglais pendant la consultation et ne maîtrise pas le français. Dre Charest lui demande de quoi elle vit. La patiente évoque la pension de son mari et des tâches ménagères qu'elle réalise pour 10\$ de l'heure. Dre Charest lui fait remarquer qu'il s'agit d'un montant inférieur au salaire minimum, et lui demande si elle est au courant. La patiente acquiesce sans rebondir. Elle rencontre des difficultés économiques importantes. Elle explique qu'elle ne prend pas ses comprimés lorsque son sucre n'est pas haut, afin de les économiser. Dre Charest se souvient qu'elle lui a donné, lors de la dernière consultation, une boîte de médicaments, et va voir s'il en reste. Elle revient avec sept ampoules d'insuline lente qu'elle a prises chez l'infirmière et qu'elle lui donne, tout en lui disant qu'elles sont théoriquement réservées aux femmes enceintes. **Elle ne peut donc pas lui en donner plus. Dre Charest commence également à lui faire aussi une prescription indiquant le double des doses d'insuline que celles dont elle a réellement besoin, afin de lui permettre de faire des économies.** Elle se ravise un moment, trouvant que cela fait des doses excessivement grandes, avant de déclarer : « Oh et puis si je mets X il [le pharmacien] est obligé de les donner de toute façon ». Elle refait la prescription qu'elle avait déchirée entre temps [...] Quand la patiente est sortie, la Dre Charest commence spontanément à me raconter : « **Ecoute, son mari était alcoolique, il la battait, elle a pas d'argent, elle travaille pour moins que le salaire minimum comme préposée aux bénéficiaires, elle est exploitée, ses enfants sont tout croches [littéralement, *de travers*].... Je sais pas comment elle fait, elle est très courageuse** ». Quelques

secondes après, Nathalie Poupard, l'infirmière, entre pour poser une question puis relate que Mme Samsundar lui a demandé plus de sucres pour remonter la glycémie Elle ajoute : « Elle a pas l'air pauvre », d'un air légèrement suspicieux. Dre Charest ne répond pas, Nathalie enchaine : « Non mais y'en a qui ont l'air pauvres et y'en a qui ont pas l'air ». Dre Charest : « **Elle a toujours été digne cette dame, elle est toujours propre** ». (Extrait du journal de terrain, service d'endocrinologie, hôpital de la Sainte-Croix, Montréal, 6 mai 2016)

Ici, il semble que la relation thérapeutique de très longue date et la familiarité entre la Dre Charest et Mme Bhavna Samsundar mène la première à une sensibilité par rapport à la situation difficile de la patiente. Loin de soupçonner la patiente de « profiter » de l'argent public, la Dre Charest semble concernée par la situation économique et sociale de la patiente, à qui elle fait remarquer avec dépit qu'elle travaille pour un montant inférieur au salaire minimum. Alors que l'infirmière tente de jeter le soupçon sur sa situation, à partir d'une évaluation de l'allure de la patiente qui « n'a pas l'air pauvre », la Dre Charest ne renchérit pas. Elle multiplie au contraire les efforts pour l'aider, en lui fournissant gratuitement des ampoules d'insuline mais aussi en détournant le fonctionnement de l'assurance médicament et son système de franchise (voir encadré 15). En effet, faire une prescription indiquant le double des médicaments permet de n'aller les chercher qu'un mois sur deux et ainsi d'éviter de payer la franchise tous les mois. La franchise correspondant à la situation de Mme Samsundar correspond à 62\$ par mois. Elle doit donc payer les 62 premiers dollars de chaque mois, seuil au-delà duquel le régime d'assurance médicaments prend tout en charge. Il est donc plus intéressant pour elle de n'avoir à aller chercher ses médicaments qu'un mois sur deux : la somme est plus élevée et elle ne débourse pas deux fois la somme palier.

Encadré 15 L'assurance médicaments au Québec

En 1997 est votée la loi sur l'Assurance médicaments, qui couvre l'achat de médicaments prescrits par ordonnance. Au Québec, l'assurance-maladie et l'assurance-médicament sont deux régimes distincts. Ils sont assurés, pour leur branche publique, par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). Le régime public d'assurance médicaments (RPAM) offre une protection de base pour les médicaments aux personnes qui n'ont pas accès à un régime privé. Chaque personne établie au Québec de façon permanente doit être couverte par un régime d'assurance médicaments. Elles peuvent dépendre soit du régime public, soit d'un régime privé. Il s'agira alors d'une assurance collective ou d'un régime d'avantages sociaux, habituellement en milieu de travail, et souvent avec également l'assurance-maladie comprise. Lorsqu'on est admissible à un régime privé, il est impératif d'y recourir ainsi que d'y inscrire son ou sa conjoint-e et ses enfants. Une personne peut être admissible à un régime privé par l'entremise de son emploi, d'une association ou d'un ordre professionnel dont elle est membre ou par l'entremise de son conjoint ou de ses parents. Seules les personnes qui n'ont pas cette possibilité peuvent s'inscrire au régime public d'assurance médicaments. Certaines personnes bénéficient uniquement d'une couverture privée complémentaire en matière d'assurance médicaments, doivent aussi être couvertes par le régime public pour ce qui est de la couverture de base. Lorsqu'une personne assurée par le régime public achète des médicaments couverts, elle assume seulement une partie de leur coût. C'est ce qu'on appelle la contribution, soit le total de la franchise (montant fixe qui constitue la première tranche du coût des médicaments que doit payer la personne assurée à l'achat de médicaments couverts) et la coassurance (pourcentage du coût des médicaments qu'une personne assurée doit verser une fois la franchise payée). Autrement dit, lorsque le coût des médicaments dépasse celui de la franchise, la personne paie seulement une portion de l'excédent. C'est cette portion qu'on appelle la coassurance. La franchise est mensuelle. En règle générale, elle est entièrement payée lorsqu'une personne assurée fait exécuter sa première ordonnance du mois. Le montant de la franchise est ajusté le 1^{er} juillet de chaque année. Certains régimes privés n'exigent aucune franchise. Il existe un montant maximal qu'une personne peut payer par mois et par année pour obtenir des médicaments couverts par le régime public⁴⁴⁵.

Ici, la situation conjugale et familiale de celle-ci semble jouer dans l'appréciation de la médecin, ainsi que sa situation d'« exploitation ». On peut faire l'hypothèse que Mme Samsundar est, aux yeux de la Dre Charest, une « bonne immigrée » et une « bonne pauvre »: exploitée dans son travail salarié et dans sa famille, et pourtant travailleuse et « toujours propre »⁴⁴⁶. Cette exploitation témoigne tant d'un rapport au travail et d'une participation à la collectivité positivement associés à la légitimité de recevoir l'assistance (*Ibid.*). Elle

⁴⁴⁵ Ces informations ont été directement tirées de la documentation institutionnelle de la RAMQ <http://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/assurance-medicaments/Pages/assurance-medicaments.aspx> [Consulté le 11/07/2018. En ligne].

⁴⁴⁶ Le chapitre 5 a montré comment des considérations sur l'oppression perçues comme décuplée des femmes migrantes ou racisées inspirent des pratiques dialectiques de « compensation » et de compassion.

« mérite » aussi alors, pour la médecin, de bénéficier de passe-droit et d'un accès informel à l'argent public⁴⁴⁷.

À la marge, les médecins ont également, comme ici, la possibilité de fournir directement et gratuitement un certain nombre de médicaments ou d'accessoires, sur les stocks propres à l'hôpital ou ceux que les laboratoires leur fournissent pour du démarchage. Dans le cas du diabète, les infirmières ont également cette possibilité⁴⁴⁸. En la matière, les configurations sont à peu près les mêmes en France et au Québec, et donnent une très large place à la discrétion des professionnel·les. La délivrance d'insuline gratuite pour les femmes enceintes est une pratique que l'on retrouve tant en France qu'au Québec, selon les mêmes modalités : soutien aux femmes les plus en difficulté économique et/ou sans couverture sociale.

Hôpital de jour de diabète gestationnel, hôpital Sainte-Thérèse (Paris). Clothilde, une interne, reçoit Mme K. une patiente désignée comme « ukrainienne ». Corinne, l'infirmière, entre avec des boîtes des bandelettes et d'aiguilles pour les tests. **Elle explique à la patiente, en anglais, qu'elle les lui donne pour qu'elle puisse tenir jusqu'au moment où elle bénéficiera de la Sécurité sociale. N'ayant pas de papiers, elle n'a pas encore effectué de demande d'aide médicale d'État et ne bénéficie pour le moment d'aucune couverture.** Corinne lui explique également qu'elle devra revenir avant son prochain rendez-vous pour en redemander, directement auprès d'elle. La patiente n'a pas l'air de tout comprendre mais acquiesce. Corinne nous explique qu'elle ne voulait pas lui donner ces boîtes devant les autres patientes (Extrait du journal de terrain, hôpital de jour de diabétologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 9 mars 2015).

Pour les femmes immigrantes en situation précaire ou irrégulière (en France, car la situation au Québec est rare et ne m'a pas été donnée à voir) notamment, le fait d'être enceintes constituent la possibilité unique d'être traitées avec sollicitude et de recevoir des traitements « de faveur »⁴⁴⁹.

Au Québec, où les médecins peuvent demander le paiement de certains actes ou à certain·es patient·es (voir encadré 16), ceux et celles qui ne bénéficient pas de couverture ou

⁴⁴⁷ Il est important d'analyser empiriquement les frontières des groupes plus ou moins méritants selon les agents en charge de la délivrance de prestations publiques : dans sa thèse sur les agents de la CPAM, Céline Gabarro a bien montré que ces dernier·es considèrent les demandeurs de l'AME, étrangers en situation irrégulière, comme plus citoyens et plus méritants que ceux de la CMU-C. Ils et elles les perçoivent comme des usagers autonomes et responsables, empêchés de travailler légalement par leur situation administrative, tandis que les bénéficiaires de la CMU-C sont plus soupçonnés d'être des « assistés » ou des « fraudeurs » (Gabarro 2017 : 219-263).

⁴⁴⁸ Dans ce dernier cas, il ne s'agit pas de ressources publiques puisqu'elles ne sont pas financées par la communauté. Il s'agit littéralement d'échantillons visant à promouvoir un produit (sur mon terrain, notamment, des stylos à insuline par exemple) et fidéliser une « clientèle ».

⁴⁴⁹ Louise Virole (2018) a bien exploré comment la grossesse constituait, pour les femmes en situation irrégulière enceintes, une ressource pour négocier leur traitement dans les institutions de prise en charge (hôpital notamment).

d'assurance et doivent payer directement leurs soins et services, la prise en compte de la situation individuelle se retrouve dans la décision des médecins de demander ou non la somme et son montant. En effet, les médecins étant payé·es à l'acte, ils et elles ne touchent pas de salaire de la RAMQ pour les soins délivrés à des patient·es non-couvert·es. Ces dernier·es paient à la perception pour l'infrastructure hospitalière, mais ces frais ne couvrent pas les frais médicaux et donc le salaire du médecin. Or, selon la Dre Drocka, cheffe du service d'endocrinologie, les médecins n'osent pas forcément demander aux patient·es de payer. Elle m'explique : « Les patients très riches qui viennent accoucher au Canada pour avoir un bébé canadien pas de problème, mais quand les patients sont pauvres c'est difficile. Je sais pas si tu verras cette situation là mais tu verras le malaise » (Extrait du journal de terrain, discussion informelle avec la Dre Drocka, endocrinologue, hôpital de Montréal, 11 avril 2016). Elles peuvent donc décider de prendre en charge « bénévolement » un·e patient·e en renonçant à leur salaire pour cette prise en charge ou ne demander qu'une somme symbolique, selon leur propre jugement du mérite des patient·es de bénéficier de cette dérogation ou de cette faveur.

Les professionnel·les de santé et notamment médecins sont en position également de délivrer un certain nombre d'attestations ou de certificats, permettant d'obtenir des statuts (temporaires ou permanents de personne malade ou handicapée, par exemple) ou des allocations sociales variées (ou étant nécessaire à l'obtention de celles-ci). Il peut s'agir de documents formels mais aussi de certificats spontanément proposés par les médecins dans le but de défendre les intérêts d'un·e patient·e sans que celui-ci n'est de valeur légale ou administrative.

Encadré 16 Différences dans le fonctionnement et la délivrance des arrêts-maladies et autres certificats

La place des médecins dans la délivrance de certaines allocations ou prestations diffère grandement dans certains cas en France et au Québec, en lien avec le fonctionnement du système de l'assurance maladie et de la protection sociale. C'est le cas en matière d'arrêts-maladie. En France, ceux-ci donnent droit à une indemnisation journalière de la Sécurité sociale en remplacement du salaire, suspendu, pendant la durée de l'arrêt de travail. Dans les services où j'ai enquêté, ce sont surtout des arrêts-maladies faisant suite à une hospitalisation qui peuvent être réclamés par les patient·es ou proposés/conseillés par les médecins, pour permettre aux patient·es de ne pas reprendre immédiatement le travail. Au Québec, les jours de maladie payés « autorisés » sont généralement fixés par l'employeur (dans le privé) ou par le syndicat (dans le public). Ainsi, il n'est pas possible de prendre plus qu'un certain nombre de jours pour maladie tout en étant payé·e, après quoi l'on peut les prendre « sans solde »⁴⁵⁰. Il n'est par ailleurs pas forcément nécessaire d'avoir un certificat médical pour jouir de ces journées, de sorte que les médecins ne sont pas en première ligne de leur allocation. Pour une incapacité plus longue, il est possible de faire une demande de versements de l'Assurance-Emploi pour maladie, pour laquelle un certificat médical est nécessaire, à condition d'avoir travaillé 600 heures. L'employeur peut bénéficier de son propre système de versements, et les travailleurs peuvent également recourir à des assurances privées. Je n'ai pas assisté lors de mon terrain québécois à des interactions où des patient·es réclamaient des attestations dans cette perspective.

Au Québec également, il existe un certain nombre de prestations qui ne sont pas remboursées, telles que la délivrance de certains certificats à destination des assurances automobiles que les endocrinologues délivrent à leurs patient·es diabétiques⁴⁵¹. Si ce certificat est obligatoire pour renouveler sa licence et son assurance automobile, sa délivrance est néanmoins payante pour les patient·es. Chaque endocrinologue, y compris à l'hôpital public, fixe alors le prix qui lui convient pour effectuer le remplissage du formulaire. Cela peut donner lieu à des négociations ou à des faveurs, le prix demandé pouvant varier d'un·e patient·e à l'autre, parfois juste symbolique. Contrairement à la situation existant en France, les médecins au Québec peuvent donc être amené·es à parler directement d'argent, c'est-à-dire de tarifs, (et pas seulement de couverture sociale etc.) en consultation et à réclamer des sommes qui constituent directement un paiement pour leur travail.

Les médecins ont également un certain nombre d'autres occasions de proposer ou de consentir des économies ou des largesses aux patient·es, éventuellement en les faisant porter à la sécurité sociale comme dans le cas de Mme Samsundar, et ainsi de prendre en compte ou pas

⁴⁵⁰ Cinq jours autorisés par année est déjà considéré comme une situation enviable.

⁴⁵¹ Ainsi ils et elles sont responsables d'une évaluation et d'une attestation de leurs capacités à conduire. En effet, en cas de diabète mal contrôlé, ce sont eux/elles qui doivent signaler le danger encouru en cas de malaise hypoglycémique au volant.

leur situation économique. En consultation avec la Dre Skaf, Mme Ashley Robitaille explique :

« Il me restait quelques semaines sur le chômage mais j'ai trouvé un emploi. Mais le stress est encore là. Et de venir ici aussi ça me stresse. [...] Ils [ses employeurs] peuvent toujours dire de quoi [trouver à redire] ». La Dre Skaf propose spontanément de lui faire une lettre certifiant qu'elle était à l'hôpital aujourd'hui, puis ajoute à propos d'un appareil pour mesurer la tension dont elle lui conseille l'utilisation: « Je peux vous donner une prescription, ça sauve les taxes » (Extrait du journal de terrain, service d'endocrinologie, hôpital de la Sainte-Croix, Montréal, 25 avril 2016).

La Dre Skaf choisit ici d'utiliser son statut de médecin pour protéger les intérêts de la patiente vis-à-vis de ses nouveaux employeurs en lui fournissant spontanément une attestation de sa présence à l'hôpital ce jour et ainsi éviter qu'elle ne soit réprimandée ou considérée comme absente sans raison. Elle lui propose du même coup de lui prescrire un appareil pour prendre la tension, qui est disponible en vente libre⁴⁵², ce qui lui permettra d'économiser une partie du prix. La patiente, en situation de retour au travail, voit donc sa situation prise en compte et facilitée par la Dre Skaf.

Dans l'unité de prise en charge de l'obésité, petite couronne parisienne. Je suis une consultation effectuée par Florence Boisseau avec Mme Pajovic, qui a déjà été vue par l'interne, Annaëlle. Elle a été opérée d'un *by-pass* gastrique il y a trois ans. Elle a perdu beaucoup de poids (48 kg) mais a également eu une complication, un *volvulus*⁴⁵³. J'en apprends alors plus sur sa situation : elle raconte **qu'elle a un fils de 13 ans, que son mari est au RSA, et qu'elle arrive elle-même en fin de droits d'allocation chômage**. Florence l'interroge plus longuement sur les circonstances qui ont mené à la perte de son travail comme caissière et la patiente explique qu'elle n'a pas été gardée parce qu'ils pensaient qu'elle avait un cancer, qu'ils ne la trouvaient pas assez dynamique, mais qu'elle refusé de montrer le compte-rendu opératoire pour prouver ce qu'elle avait. Florence : « Vous pouvez porter plainte vous savez ? ». La patiente corrige : « Pendant la période d'essai, ils font ce qu'ils veulent ». Florence déclare, spontanément : « **Moi je suis tout à fait prête à vous faire un certificat, vu tout ce qui vous est arrivé, l'importance de la perte de poids**, après moi ce que je souhaite en mon for intérieur c'est que vous retrouviez un travail adapté parce que vous ne vous êtes pas faite opérer pour aller plus mal après qu'avant ». La patiente : « Ah oui je suis d'accord ». Florence : « Il n'y a pas de problème moi je vous le fait le document » (Extrait du journal de terrain, centre de prise en charge de l'obésité, Hôpital Ernest-Peyron, banlieue parisienne, 18 novembre 2015).

⁴⁵² De nombreux produits et médicaments sont également susceptibles de faire l'objet de ces stratégies en France : non seulement, bien que disponibles en vente libre, ils sont remboursés (totalement ou partiellement) s'ils sont prescrits, mais leur prix varie selon les situations.

⁴⁵³ Terme désignant le retournement d'une l'intestin sur lui-même, qui fait alors une boucle qui s'étrangle à la base, causant une occlusion. Ici, c'est une complication de la chirurgie bariatrique reçue par la patiente.

Ici, la situation à la fois personnelle, économique et médicale de la patiente mène Florence à lui proposer spontanément la délivrance de certificat ou d'attestation (n'ayant pas en soi de valeur légale) afin de lui faciliter sa reprise d'emploi. Elle déclare être prête à faire ce certificat, entre autre vue « l'importance de la perte de poids », critère médical qui lui donne droit, selon Florence, à une stabilité sociale et économique.

Les personnes considérées comme « méritantes », sur la base de leur rapport au travail notamment (inaptitude totale ou temporaire et, en cas d'impossibilité temporaire, la volonté de reprendre un emploi dès que possible) et de leur « utilité » sociale (intégration) sont soutenues et peuvent faire l'objet d'octroi spontané de ressources (matérielles ou symboliques) de la part des médecins. On perçoit ici la marque de la ré-individualisation au cœur du nouveau régime de politiques sociales, marqué entre autre par la contractualisation et la reterritorialisation (Castel 1995 : 470-1). La contractualisation des politiques sociales place le mérite au cœur de la relation entre bénéficiaire et prestataire public, le premier devant contracter un engagement, souvent fictif, à s'investir dans un « projet » (de recherche d'emploi, de logement, etc.) en échange de la prestation sociale reçue. Elle rencontre la notion, liée mais distincte, d'activation, au cœur également des politiques sociales et qui conçoit le travail comme le vecteur principal d'insertion et introduit une nouvelle « logique morale et politique », articulée avec un discours moralisateur des « droits » et « devoirs » (Barbier 2011 : 52-3). L'injonction à la poursuite d'un projet déterminé et l'attention centrale donnée au travail (le « projet » étant alors souvent seulement d'obtenir un « travail »), qui traverse toutes les politiques d'insertion⁴⁵⁴, semble alors avoir pénétré plus avant les représentations des agents chargés localement de la distribution des prestations sociales, mais aussi, on le voit, sanitaires.

2. L'exemple de la délivrance d'arrêt maladie post-opératoire. Deux situations contrastées

La ré-individualisation de la protection sociale s'explique à la fois par le retour à cette idée de « mérite » qui habite la délivrance des prestations sociales et nécessite l'examen individuel de la légitimité des requérant·es à celles-ci et par la reterritorialisation du pouvoir de décision qui se fondent alors sur des interconnaissances. L'agent exerce ainsi ce que Castel nomme « une

⁴⁵⁴ En France, c'est le contrat d'insertion (décentralisé en 2004 en Contrat-d'insertion/Revenu minimum d'activité, CI-RMA) du RMI instauré en 1988 qui illustre le changement dans les représentations sociales opérées début 2000 (Duvoux 2009). Cette logique de *workfare* a été adoucie dans le RSA, mais celui-ci maintient en son cœur l'idée d'une responsabilité individuelle des allocataires.

véritable magistrature morale » (Castel 1995 : 470-1), qui se distingue fortement de l'attribution d'une prestation à des collectifs d'ayants droit, et qui est particulièrement susceptible de se développer dans le champ médical, où l'idée d'ayant-droit est battu en brèche par la nécessaire individualisation du diagnostic et du pronostic, et où l'interconnaissance est requise.

Mme Laforêt est entrée dans le service le 31 mars. Son dossier que lit attentivement Sarah, l'externe, indique qu'elle est « en procès avec son ex-mari » et aurait des « problèmes de gestion de ses enfants ». Agée de 58 ans, elle est atteinte d'un diabète de type 2, diagnostiquée depuis 5 ans, et traitée par antidiabétiques oraux. Mais elle aurait confié qu'elle ne faisait pas ses contrôles jusqu'à il y a deux mois quand elle a vu son endocrinologue. Elle n'a pas amené son carnet de glycémie pour l'hospitalisation. En sortant de sa chambre, Sarah me confie trouver la patiente « un peu spéciale » ajoutant : « Je pense sincèrement qu'on pourra rien faire pour elle ». Lorsqu'elle présente le dossier à la Dre Isalt, elle rapporte : « J'ai eu l'impression qu'elle connaissait pas trop sa maladie ». Le surlendemain, j'assiste à la visite avec la Dre Isalt et Sarah. La patiente confirme qu'elle ne réalise aucun des tests de glycémie dans la journée, seulement les prises de sang tous les trois mois.

Dre Isalt : « Ça vous embête le diabète. Un peu ? Beaucoup ? »

Mme Laforêt : « Non non je prends ça très au sérieux » [...]

Dre Isalt : « Vous faites de l'activité sportive ? »

Mme Laforêt : « J'en fais plus ».

Dre Isalt : « Pourquoi ? »

Mme Laforêt : « Parce que j'ai deux ado à la maison ».

Dre Isalt, d'un air de poser une question tout en affirmant dans le sens du patient : « Ils vous prennent beaucoup de temps ».

Mme Laforêt : « Ils sont pénibles ».

Dre Isalt : « Pourquoi ? »

Mme Laforêt : « Ils sont adultes pour certaines choses mais pas pour d'autres ».

Dre Isalt : « Ils ont quel âge ? »

Mme Laforêt : « 18 et 20 »

Dre Isalt : « Ils font quoi ? »

La patiente semble ne pas avoir envie d'entrer dans les détails : « Ils font rien en ce moment. [*Difficilement* :] Ma fille [...] elle veut aller en IUT. Mon fils il a tenté deux fois médecine mais il n'a rien foutu donc il a perdu deux ans. Il va continuer en commerce ».

Dre Isalt : « En école ? »

Mme Laforêt : « Non en IUT aussi. L'école à XXX€ par an merci j'ai pas les moyens. Y'a aussi le côté financier, je dois gérer mes deux ado qui ne ramènent pas d'argent à la maison donc... J'avais commencé l'*aquabiking* mais bon. Parce que moi je suis pas toute seule, j'ai des amis qui sont disponibles pour aller marcher ou aller à la piscine mais c'est moi qui suis pas disponible ».

Dre Isalt : « Mais ils sont tout le temps à la maison ces grands ? »

Mme Laforêt : « Non non mais fille elle travaille en ce moment... Mon fils il fait rien [...] »

Dre Isalt : « Ca a l'air d'être difficile pour vous, vous les avez là [elle fait un geste montrant la gorge] ».

Mme Laforêt : « Oui ils sont pénibles ». Sa voix commence à se casser.

Dre Isalt : « Mais vous ne pensez pas que... Vous ne pouvez pas changer le monde mais en parler avec un psychothérapeute peut-être ? »

La patiente se met à pleurer : « C'est compliqué, ils sont à l'image du père et le père est un pervers narcissique donc... ».

Dre Isalt, sourire compatissant, ton pénétrant : « Non mais justement vous ne pourrez pas les changer mais vous peut-être qu'en parler... »

La patiente, visiblement très émue : « Je sais pas, c'est compliqué ».

Dre Isalt : « Bon. En tout cas si vous le voulez on peut vous donner des adresses ». Elle se dirige vers la porte. « **Vous voulez un arrêt de travail pour la semaine prochaine ?** »

Mme Laforêt : « Euh oui je veux bien. Euh, une question, ça veut dire que je sors... ? »

Dre Isalt : « Demain ! » (Extrait du journal de terrain, service de jour de diabétologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 2 avril 2015)

Mme Arsinieva, âgée 48 ans, exerçant comme comptable est pour sa part hospitalisée dans l'unité voisine d'endocrinologie.

Dans la salle de staff, l'équipe discute de sa situation. Salma rapporte : « Elle a de drôles de céphalées et elle peut les provoquer elle-même en se touchant un point spécial ». Rires. « Elle aussi elle est un peu spéciale ». Chiara Desrosiers, une cheffe de clinique : « Elle prend trop d'hydro[cortisone] et elle dit qu'elle a trouvé sa dose de base à 35 parce que sa grand-mère est morte je sais pas quoi... »
Salma : « Parce qu'elle l'augmente, tous les quatre matins elle le double ». Pendant la visite ce même jour, la patiente demande s'il serait possible de refaire une IRM pour un kyste. Les médecins refusent, sous prétexte que ce n'est pas possible car cela n'était pas prévu et qu'il n'y a pas d'urgence. Quand on sort, une externe s'exclame : « Elle est chiante ! Totalement hypocondriaque ! ». Deux jours plus tard, lors d'une discussion de l'équipe médicale, la patiente est qualifiée de « folle »⁴⁵⁵. « C'est possible qu'elle ait un diabète insipide mais j'ai plus l'impression qu'elle est un peu bizarre et qu'elle a pris l'habitude de boire [beaucoup] ». Salma rapporte : « **Elle m'a tenu la jambe pendant trois quart d'heure hier pour savoir si on pouvait lui prolonger son arrêt maladie la semaine prochaine** » Dre Pacquot réagit vivement « **Pourquoi ?! Ah non, non ! Moi aussi je suis fatiguée, oh la la je suis crevée ! Elle n'a rien d'aigu !** » Salma, rapportant l'avis de la patiente tout en montrant sa désapprobation : « Elle a des rendez-vous ... ». Dre Pacquot, imperturbable : « Oui ok non, mais non. Si elle a un problème elle va voir son médecin traitant. Elle en tient une couche elle ». Salma : « Du coup elle va se mettre en horaires aménagés, elle a organisé tout ça toute seule ». Dre Pacquot : « Pourquoi ? ». Salma : « Parce qu'elle est "complètement vidée crevée" » Dre Pacquot : « **Elle fait quoi comme boulot ?** ». Salma : « **Dans un bureau, je sais pas quoi mais dans un bureau** ». Dre Pacquot : « **Elle dormira dans le bureau ! Nous c'est plus difficile de dormir devant les patients !** ». Pendant la visite, ni la patiente ni l'équipe médicale

⁴⁵⁵ Cf. Chapitre 4.

n'aborde cette question. Cependant, alors qu'on est retournées dans le bureau, la patiente surgit pour demander, comme si elle connaissait déjà la réponse : « On fait pas d'arrêt donc ? » Dre Pacquot, sèchement : « **Non, on fait pas d'arrêt à la sortie d'hospit[alisation]** ». Tout le monde mime la sidération devant cette irruption de la patiente dans le bureau de médecin (Extrait du journal de terrain, service de jour de diabétologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 8 et 10 avril 2015).

Ces deux patientes, malgré leur point commun, se voient proposer deux traitements opposés. La Dre Isalt (et moi-même) ignorons la profession de Mme Laforêt, mais la référence à son incapacité financière à payer une école de commerce onéreuse et les choix scolaires de ses enfants (médecine puis commerce pour le fils, en IUT pour les deux) indique une position dans les classes moyennes au capital économique relatif. Mme Arsinieva est pour sa part salariée comme comptable. Aucune des deux patientes n'est porteuse d'un stigmate permettant leur racisation : blanches, elles n'ont pas d'accent et ne porte pas de signes pouvant être construits comme une marque minorisante et aucune n'a effectué de trajectoire migratoire (du moins connue des médecins). L'une d'elles a un nom qui pourrait susciter les interrogations sur sa nationalité ou ses origines nationales, mais ce registre n'a jamais été activé par les professionnelles. Les patientes font toutes deux preuve d'une certaine distance à leur traitement : Mme Laforêt n'effectue pas ses tests de glycémie, elle est jugée peu investie et ne connaissait « pas trop sa maladie » diagnostiquée il y a cinq ans ; Mme Arsinieva qui est considérée comme « un peu spéciale » puis carrément comme « folle », rapporte des symptômes jugés fantaisistes et augmente toute seule ses doses de médication de façon jugée excessive⁴⁵⁶. La comparaison de ces deux configurations illustre l'individualisation des politiques sociales à partir de l'exemple particulier de la délivrance d'un arrêt-maladie post-opératoire. Evaluer la nécessité d'un arrêt-maladie est évidemment d'abord un enjeu médical et sa justification officiellement ne se fait qu'à partir de ce critère. Mais les deux situations révèlent l'imbrication de cette évaluation avec des questions morales et sociales. La première se voit proposer spontanément un arrêt-maladie pour la période post-hospitalisation par la Dre Isalt après une longue discussion portant principalement sur les difficultés familiales et économiques rencontrées par la patiente. La seconde est, au contraire, l'objet de vives critiques de la part de l'équipe autour de la Dre Pacquot en raison du fait qu'elle demande un même arrêt-maladie et se le voit refuser, par principe, comme quelque chose qui n'existe pas. Les patientes ne sont pas prises en charge par les mêmes médecins, mais le reste de mes observations ne permet pas d'avancer qu'elles s'illustrent par des

⁴⁵⁶ Voir chapitre 4.

positions générales divergentes vis-à-vis de l'allocation des ressources publiques⁴⁵⁷. Les difficultés rencontrées par Mme Laforêt avec sa famille semble attendrir la Dre Isalt, qui prend le temps de discuter avec bienveillance des enjeux qui se posent pour elle et de lui présenter une éventuelle solution (consulter un·e psychothérapeute). La proximité générationnelle (Marie-Christine Isalt est elle-même âgée de 53 ans) et de situation familiale (elle a également deux filles d'âge similaire à ceux de la patiente, dont l'une effectue des études de médecine, ce à quoi a échoué le fils de la patiente) joue peut-être en sa faveur. Le fait qu'elle ne réclame pas elle-même l'arrêt-maladie s'avère probablement déterminant pour son allocation. Au contraire, l'insistance de Mme Arsinieva semble avoir cristallisé l'hostilité à son endroit et le refus définitif d'accéder à sa demande. C'est ici les différences dans les situations professionnelles de la patiente et de la médecin qui est mise en scène, et ce malgré une proximité générationnelle bien réelle puisque la patiente a 48 ans et la Dre Pacquot 46. Il est intéressant de noter par ailleurs que les membres de l'équipe médicale ont oublié, depuis l'entrée de la patiente, sa profession (comptable) à partir de laquelle elles avaient pourtant opéré un certain nombre d'interprétations. Les détails de sa profession, rendus significatifs plus tôt, sont oubliés, pour laisser la place à la seule dimension de travail « dans un bureau », utilisé comme un argument supplémentaire pour refuser l'arrêt de travail demandé par la patiente.

3. Une évaluation sur critères sociaux et raciaux de la légitimité à prétendre à des soins et des services

L'évaluation du mérite d'un·e patient·e en matière d'allocations des ressources publiques se fait aussi directement à partir de l'estimation de sa contribution à l'État social, et notamment la participation ou non aux cotisations sociales. Les patient·es vont être alors considéré·es comme de plus ou moins bon·nes citoyen·nes, plus ou moins légitimes à prétendre bénéficier de certains services, à partir de considérations de classe, de race et de sexe, intriquées et décisives.

Alors que je suis en consultation avec elle, la Dre Charest me parle du prochain patient qu'elle doit recevoir: « M. Labied, c'est ce qu'on aime pas les Québécois... En tout cas moi. **C'est quelqu'un qui vit la moitié de l'année au Maroc et qui vient se faire soigner son acromégalie ici parce que c'est payé. Ça, ça vient me chercher. [...] C'est de l'abus. J'ai beaucoup de mal avec ça. Quand on vit pas**

⁴⁵⁷ On a vu plus tôt que la Dre Isalt était susceptible de critique appuyée envers les patient·e·s à la recherche de « bénéfices secondaires ».

ici, on paie pas de taxes donc... Moi ça m'énerve. Mais lui il m'adore, il me vénère, c'est des patients du Maghreb comme ça qui [flattent] les femmes ». Son ton est dur. Le patient entre, très poli, au français élaboré. Sa femme entre un peu après en s'excusant et s'assoie un peu timidement. C'est un homme de 74 ans, retraité, dont j'apprends qu'il est suivi par la Dre Charest depuis 13 ou 14 ans. Quand le patient, explique spontanément qu'il est « un peu des deux côtés (de l'Atlantique ?) » la Dre Charest rebondit d'un ton légèrement réprobateur : « Vous prenez les bons côtés des deux ». À propos de maux qu'il signale, elle se tourne vers moi : « Tu vois, il a la chance de se faire soigner rapidement ». Plus tard, le patient parle de tremblements dont il souffre et à cause desquels la Dre Charest ne veut pas le mettre sous insuline, car il ne pourrait pas se piquer lui-même. Il rapporte que ceux-ci s'aggravent. La Dre Charest lui fait une requête pour qu'il consulte une neurologue, tout en s'étonnant elle-même de ne pas avoir plus tôt exploré la chose. Elle évoque aussi un traitement efficace qui serait recommandé : « Je vous en avais pas parlé ? », il dénie sans rancune apparente. Elle demande : « Vous avez passé un bon séjour au Maroc ? ». « Oui. Quand je vais au Maroc l'hiver c'est pour ne pas hiberner ici, rester enfermé, là-bas je peux sortir, à l'aise je veux dire. Comme je ne travaille pas ». Elle, se tournant vers moi : « **C'est ça, vraiment au Québec il y a un problème d'adaptation à l'hiver** ». Lui, intervient : « **Non mais c'est parce que je ne travaille pas, sinon y'aurait pas de problème** ». Elle, à nouveau vers moi : « **Comme il y a pas de culture de sortir l'hiver... Faut retourner au travail !** ». Le patient n'insiste pas et reste silencieux. À nouveau à moi, un peu plus tard : « M. Labied a toujours fait très attention à sa diète. Il a pas le choix, il mange ce que sa femme lui prépare ». Sa femme : « Parfois il râle ». Le patient ajoute : « J'ai de la chance, quand on s'est rencontré elle ne savait pas cuisiner, maintenant c'est devenue la meilleure cuisinière du Maroc. Une polonaise qui fait de la cuisine marocaine ! ». La Dre Charest, ouvertement surprise : « Ah, vous êtes polonaise ! J'avais aucune idée ! [silence] C'est vrai que vous avez le teint pâle ». L'épouse est blonde aux yeux bleus. [...]. En regardant les traitements du patient, elle déclare : « Je réalise que je vous donne pas de vitamine D. Avec le diabète et l'acromégalie, j'aurais du vous en proposer avant...mais je l'ai pas fait » (Extrait du journal de terrain, service d'endocrinologie, hôpital de la Sainte-Croix, Montréal, 12 mars 2016).

Ici, la Dre Charest accuse le patient de profiter du système de soins auquel il ne devrait pas avoir droit, selon elle, dans la mesure où il vit 6 mois de l'année à l'extérieur du pays. Elle fait référence aux taxes sur la consommation qu'il ne paie pas en ne consommant pas pendant cette période. En effet, au Québec, l'assurance maladie (ainsi que les prestations familiales) sont financées par l'impôt, et non par des cotisations. C'est donc à partir de critères de résidence qu'est déterminé le fait d'être ou non couvert·e. M. Labied doit y être conforme, puisqu'il bénéficie de la dite couverture. Cependant, Dre Docka évalue qu'il n'est pas un bon « contribuable », un bon citoyen, qui coûte plus qu'il ne rapporte. La Dre Charest rapproche par ailleurs ce statut de mauvais contribuable à un défaut d'intégration plus global que prouve par exemple sa réticence à subir l'hiver rigoureux du Québec et qu'elle requalifie en « problème d'adaptation à l'hiver » dû à l'absence de « culture de sortir l'hiver ». Il s'agit

donc d'un problème culturel, mais si ancré qu'il n'a pas été modifié par les très longues années de présence au Québec de M. Labied⁴⁵⁸. Cette évaluation est donc également nourrie de considérations d'ordre racial. On retrouve alors la constitution d'une frontière nationale dans le soin, avec une pression plus forte à la contribution pour les patient·es perçu·es comme immigrant·es/racisé·es⁴⁵⁹. Cette considération d'ordre racial est simultanément une considération de classe : la suggestion de la Dre Charest de « retourner au travail » souligne ce qu'elle perçoit comme une inactivité non-justifiée qui renvoie le patient à la figure du oisif, de la personne apte au travail qui préfère ne pas travailler. Pourtant le patient est âgé de 74 ans et selon toute vraisemblance, il est à la retraite. Cette exhortation rappelle comment l'immigration organise un mode de présence très particulier et inconfortable pour les immigré·es, qui n'ont de raison d'être là qu'à titre provisoire et pour des raisons de travail, ce qui se donne à voir tout particulièrement quand, dans des contextes de crise (maladie, accident, retraite ou pré-retraite) entraînant un état de vacance insupportable (Sayad 1986a). Même si on ne peut établir une relation de cause à effet direct entre ces éléments, il est intéressant de remarquer que, tout au long de l'entretien, la Dre Charest se rend compte, avec un étonnement sincère, n'avoir pas fourni au patient les informations ou les traitements adéquats : la prescription de vitamine D (« j'aurais du vous en proposer avant... Mais je l'ai pas fait ») ; surtout, les troubles neurologiques qu'elle s'étonne de n'avoir pas exploré plus tôt, et ce malgré la disponibilité d'un traitement efficace, et ce alors même que ces tremblements empêchent l'optimisation du suivi pour le diabète par l'ajout d'insuline à son traitement. Sa surprise non-feinte quant à la « révélation » de l'origine polonaise de sa femme ainsi que sa remarque sur le phénotype de celle-ci indique cependant qu'elle procède à un cadrage racial de la situation, qui permet de faire l'hypothèse d'un lien entre celui-ci et, d'une part, l'évaluation du patient comme « mauvais contribuable » et d'autre par la non-délivrance des soins.

⁴⁵⁸ C'est pourtant un phénomène très répandu : on parle même de « snowbirds » ou « retraités migrants » pour désigner les retraité·es ou semi-retraité·es canadien·ne·s qui vont vivre en Floride (Etats-Unis) pendant de longues périodes chaque hiver. L'Association canadienne des *snowbirds* estime à au moins 350 000 le nombre de Canadiens qui séjournent de trois à six mois en Floride chaque année, et à plus de 100 000, ceux qui y passent d'un à trois mois. Le phénomène est également important au Mexique sans être quantifié précisément (Bantman-Masum 2013).

⁴⁵⁹ Sur le lien entre nation, nationalisme et protection sociale, voir encadré 17.

Encadré 17 Nationalismes sub-étatiques, *nation-building* et protection sociale

L'usage de critères nationaux et ethno-raciaux dans la constitution de la frontière entre un « nous », contributeurs et bénéficiaires (effectifs ou potentiels) de l'État-social et « eux », les autres, n'est pas seulement la conséquence accidentelle de l'affaiblissement de celui-ci et de la précarisation des agents en charge de son fonctionnement et de son application (de premier ou second rang). L'État-nation français, cadre potentiel parmi d'autres de l'exercice de la solidarité (Zimmermann, Didry et Wagner 1999), a été au XIXe et XXe siècle consolidé par le compromis historique entre capital et travail qu'ont été la mise en place de l'assurance sociale et de lois encadrant le travail (Zimmermann 2006 : 33-34). Au Canada, la politique sociale a été, dès la fin de la Seconde Guerre Mondiale, un élément crucial dans le projet de construction de la nation canadienne (Béland et Lecours 2006 : 80-1) comme de nombreux États dits multinationaux (McEwen 2002). En 1940, le Parlement canadien vote la loi fédérale sur l'assurance chômage (*unemployment insurance*), qui deviendra un symbole de la centralisation fédérale. L'existence d'un système universel d'assurance maladie a servi de marqueur identitaire susceptible de distinguer le Canada de son puissant voisin états-unien (Brodie 2002), mais est aussi le champ d'une compétition entre provinces et fédéral, puisque les politiques sociales ont commencé à jouer un rôle essentiel dans la constitution de « l'identité » québécoise durant et après la Révolution tranquille des années 1960 dans un contexte de laïcisation et de désethnicisation du nationalisme québécois. Béland et Lecours remarque une « imbrication croissante des questions d'identité nationale et de protection sociale » (Béland et Lecours 2004).

L'individualisation dans les politiques sociales rencontre en fait des limites, quand les logiques individualisantes de contractualisation et de reterritorialisation rencontrent inévitablement celles qui structurent les rapports sociaux. La minorisation, de classe, de race ou de sexe, fonctionne de façon contradictoire avec cette logique d'individualisation puisqu'elle tend précisément à homogénéiser les individus composant les groupes minoritaires (Guillaumin 2002). Ces logiques concurrentes peuvent cependant se conjuguer de façon complexe, l'usage des catégorisations raciales ou de classes notamment s'intensifiant pour répondre aux besoins d'individualisation des évaluations du mérite. La même Dre Charest m'explique en entretien:

« Les Italiens je les adore ils sont tellement fins [gentils]. Ils sont bien intégrés. Enfin pas au niveau de la langue parce qu'il y a eu des problèmes⁴⁶⁰, jusqu'à y'a 15 ans ils mettaient leurs enfants à l'école en anglais mais ils sont

⁴⁶⁰ La communauté italienne a historiquement été hostile au projet de francisation du Québec. L'épisode de la dite « crise de Saint-Léonard » en témoigne : celle-ci a lieu en 1969 à Saint-Léonard, quartier en banlieue de Montréal, alors que la proportion de francophones passe de 90 à 60% suite à l'arrivée massive d'immigrantes d'origine italienne. La décision de la Commission scolaire du quartier de remplacer les classes bilingues par des classes uniquement francophones provoque un conflit important entre partisan dit du « libre choix de la langue d'enseignement » à ceux et celles qui prônent le français obligatoire (Graveline 2003).

intégrés, ils travaillent fort. Des Italiens sur l'aide sociale là, écoute Camille des Italiens sur l'aide sociale tu trouveras pas ça. Des italiens sur le BS⁴⁶¹ là, en 35 ans j'en ai pas vu un seul » (Entretien avec la Dre Charest, médecin endocrinologue, hôpital de la Sainte-Croix, Montréal, avril 2016).

Cette appréciation d'une conscience sociale imaginée et du statut des patient-es envers l'État social (contribution/utilisation) vient ainsi nourrir les préférences des professionnel·les. Au-delà d'une lecture purement culturaliste comme ici (il n'y aurait aucun « italien » bénéficiant de l'assistance sociale), la nationalité est utilisée aussi pour déduire le droit à prétendre à l'usage de l'argent public :

Jenny, une des secrétaires de l'unité, entre dans le petit bureau pour demander à Alice, l'interne, de signer un papier pour un patient. Celui-ci est venu hier alors qu'il n'avait pas été appelé, pensant être hospitalisé le jour-même, alors qu'il devait être appelé aujourd'hui ou demain. Jenny veut lui faire signer un bon de transport pour qu'il puisse se faire payer un taxi pour rentrer. Alice signe et Jenny lui fait remarquer qu'elle a indiqué « aller-retour ». Alice confirme : « Oui il a peut-être pris un taxi pour venir ». Un interne qui se trouve ici rigole en disant : « Et c'est le contribuable qui paie ! Bravo ! ». Jenny répond : « Oh, il a du payer pour le monsieur, [lisant son nom de famille] Poisson, c'est un bon français ça ! ». Alice rit, mimant d'être scandalisée (Extrait du journal de terrain, unité de diabétologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 23 mars 2015).

Bien qu'il s'agisse visiblement d'une plaisanterie, la remarque de Jenny dévoile comment les professionnel·les hospitalier·es peuvent estimer spontanément la légitimité d'un·e patient·e à bénéficier de certains remboursements sur la base de leur (réel ou supposé) statut de contribuable. Ici, ce dernier est déduit d'un raisonnement sur la base du seul nom du patient, à connotation « française », mais dont le qualificatif « bon français » renvoie aussi à une appartenance raciale.

Après l'entretien réalisé avec la Dre Charest et alors que j'ai coupé l'enregistreur, celle-ci continue à me parler. Elle déclare spontanément que c'est « très difficile l'immigration, là » et m'explique que selon elle, l'immigration n'apporte pas de richesses tout de suite, parce que l'« isolement des femmes » (notamment arabes/musulmanes), et la domination patriarcale qu'elles subissent de la part de leur mari génèrent « des problèmes psychosomatiques qui coûtent chers ». Elle me confie avoir vu ce qu'elle considère comme des « investigations [médicales] pas possibles » pour trouver la cause des dits problèmes, alors qu'elle affirme savoir qu'ils sont d'origine « et qu'il n'y a rien » (Discussion informelle avec la Dre Charest, médecin endocrinologue, hôpital de la Sainte-Croix, Montréal, avril 2016).

⁴⁶¹ Le « BS » est une expression péjorative pour désigner le « bien-être social », assistance sociale canadienne de dernier recours.

Cet exposé est un exemple extrême de ce que peut produire le raisonnement médical chargé de représentations culturalistes⁴⁶² et de considérations relatives à la défense de l'État social. Estelle Carde a montré que l'idée selon laquelle les étrangers venus en France exclusivement pour s'y faire soigner consommeraient des soins de façon excessive pousse les agents de guichets de la Caisse d'Assurance maladie de la Guyane à appliquer la loi de façon plus restrictive encore que ne le prévoient les textes (Carde 2012 : 42). Cette crainte que ces derniers ne creusent les déficits sociaux se retrouvent de façon particulièrement aigüe chez les fonctionnaires de préfecture confrontés aux demandes régularisations pour raisons médicales (Spire 2008 : 59-60). Pour beaucoup d'entre eux, le souci de défendre le modèle social est devenu l'un des arguments principaux pour justifier le refus de séjour en la matière, tandis que le renforcement des pratiques de contrôle se nourrit de la déstabilisation de ces agents de l'État (Spire 2013). Au Québec, l'organisation du système social et sa circonscription semblent limiter quelque peu la profusion de discours sur cet enjeu de l'argent public, puisque les immigrant·es sont soumis·es à un délai de carence de trois mois à partir de leur arrivée, pendant lesquels ils et elles n'ont aucun moyen de se faire rembourser des soins et doivent se munir d'une assurance privée⁴⁶³.

B. L'observance médicale comme critère pour évaluer le mérite à bénéficiaire des prestations sociales

Dans un contexte présenté comme celui d'une rareté des ressources publiques, il s'agit d'allouer les prestations et services aux personnes qui en ont besoin, mais aussi à celles qui sauront en faire bon usage et constitue alors un « investissement » légitime. L'observance des patient·es devient alors un critère central pour évaluer leur « mérite » comme destinataires des dépenses publics. Eve, résidente dans le service de médecine interne (Montréal) m'explique en entretien :

« On est rendu dans un endroit où la médecine nous coûte tellement cher qu'on peut pas se permettre d'offrir tout à tout le monde, surtout quand on a tellement

⁴⁶² Cf. Chapitre 5.

⁴⁶³ Pour demeurer couvert·e par l'assurance maladie québécoise, il faut être présent·e au Québec 183 jours ou plus par année, entre le 1er janvier et le 31 décembre. Enfin, une personne de l'extérieur du Canada qui s'établit au Québec, et ce même y compris si elle bénéficie de la citoyenneté canadienne, a droit à l'assurance maladie seulement après une période d'attente pouvant durer jusqu'à 3 mois après son inscription (qu'on désigne comme « délai de carence »). Ce délai peut être levé dans certaines situations, comme celle de services nécessaires aux victimes de violence conjugale ou familiale ou d'une agression sexuelle, de services liés à la grossesse, à l'accouchement ou à l'interruption de grossesse ou encore en lien avec des problèmes infectieux ayant une incidence sur la santé publique.

investi dans les découvertes pour faire vivre les patients plus longtemps, que les patients vivent avec, plein de comorbidités mais ils sont encore vivants à 90 ans. Des fois, hémodialisés, avec un cœur défaillant, des médicaments, et des suivis qui ont plus d'allure, puis parfois nous on trouve déraisonnable d'offrir certains traitements [...]. Je trouve que c'est les situations les plus complexes, de se retrouver face à des croyances souvent c'est religieux, comme choix de pas vouloir, on le voit souvent chez les italiens ou les orthodoxes, puis les haïtiens, parce que... Puis eux les haïtiens ont l'avantage de garder tout le temps garder [leurs malades] à la maison coûte que coûte, faque on essaie beaucoup de répondre mais parfois, c'est comme impensable de retourner le patient à la maison, ou c'est impensable même, qu'un jour il sorte de l'hôpital. [...] Avec les moyens qu'on n'a pas justement au Québec, puis c'est les situations que je trouve le plus frustrantes parce que des fois on se dit, "mon dieu", les gens cèdent à mettre le patient en hémodialyse alors qu'il y a comme pas d'espérance de vie, ou des patients qu'on accepte d'intuber aux soins mais qui sont des fumeurs invétérés à la maison, qui vont continuer à fumer puis que la première chose qu'ils vont faire quand on va enlever le tube c'est de retourner fumer puis on se dit, t'sais y'a presque besoin d'oxygène à la maison, il sera jamais observant à sa thérapie, pourquoi offrir des traitements à 10 000 dollars par jour ? À un patient, alors qu'il y en a d'autres à qui on peut pas offrir les soins qu'ils méritent parce qu'on n'a pas assez d'argent au Québec, là ? Faque je trouve que c'est, moi en tout cas c'est les situations que je trouve le plus complexe, se heurter aux familles qui disent, "non vous faites tout parce qu'on décide parce qu'on décide que vous faites tout", nous quand on trouve que c'est déraisonnable, puis les moyens dans le fond au Québec sont pas illimités... » (Entretien avec Eve Gauthier, résidente, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 2016).

Les points de vue médical et économique sont ici tellement entremêlés qu'il est difficile de les dissocier. L'aspect déraisonnable de la poursuite du traitement pour des raisons médicales (coûts pour le patient en termes de qualité de vie, autonomie, etc. ramenés aux chances d'amélioration ou de poursuite de sa vie) est imbriqué avec le coût pour la collectivité. Ce coût fait partie de l'équation coût/bénéfice, central au raisonnement médical (scientifique mais aussi spontané) mais qui agglomère donc des arguments macroéconomiques. Eve mentionne également, bien que sans insister, que la capacité des « haïtiens » à prendre en charge leurs malades à domicile dans toutes les circonstances, aurait tendance à augmenter leur volonté de maintenir la vie de ceux-ci, par comparaison à quelqu'un·e n'ayant aucune chance de « retourner à domicile ». Comme si l'assurance qu'ils et elles seront pris en charge au sein de la famille permettait de maintenir leur vie à un degré de manque d'autonomie plus élevé que d'autres, dont personne ne s'occuperait dans la sphère privée par la suite⁴⁶⁴. Les mentions de la dimension économique sont multiples : « la médecine nous coûte tellement cher », « les moyens qu'on n'a pas au Québec », « on n'a pas assez d'argent au Québec »,

⁴⁶⁴ Cf. chapitre précédent.

« des traitements à 10 000 dollars par jour », que le champ lexical de la finance : investir, offrir, etc. Comme l'a montré Sayad dans son analyse des présupposés politiques du débat économique sur les « coûts » et « profits » de l'immigration, au travers d'une question apparemment technique, c'est tout le problème de la légitimité qui est objectivement posé (Sayad 1986b : 80). Dans le calcul spontané mais empruntant à une logique économétrique des coûts et bénéfices de la prise en charge d'un·e patient·e, c'est également la question de la légitimité qui est posée. Entre dans ce calcul un élément lui-même mal défini, y compris d'un point de vue médical (Cognet, Braud et Adam-Vezinat 2010), qui est l'observance médicale (réelle, supposée, anticipée...) d'un·e patient·e. Ici, c'est l'exemple des « patients qu'on accepte d'intuber aux soins [intensifs] », donc de placer sous assistance respiratoire, mais qui sont par ailleurs des grands fumeurs et n'envisagent pas d'arrêter. Eve s'interroge : « Pourquoi offrir des traitements à 10 000 dollars par jour » pour quelqu'un qui ne sera jamais observant à sa thérapie ? Si le raisonnement se suit aisément, il faut noter qu'il implique un retournement de la logique thérapeutique : de l'idée d'offrir un traitement à qui en a besoin et a des chances raisonnables d'espérer y trouver plus d'amélioration que de complications, on passe à celle de l'offrir à celui ou celle qui saura en faire bon usage et est donc un « bon investissement médical » dans un contexte de concurrence élevée entre les bénéficiaires. Henri Bergeron (1999), dans son enquête sur des centres de prises en charge de la toxicomanie, où les places sont rares, montrent comment les professionnel·les testent les toxicomanes dans leur motivation tout en gérant, par des rendez-vous espacés, la pénurie de places. L'observance, avec toutes ses ambiguïtés, devient alors un critère sur lequel on jugera qu'une personne mérite ou pas qu'on dépense de l' (ou plus d') argent public pour elle.

Par ailleurs, la relation dissymétrique entre patient·es et professionnel·les donne lieu à la possibilité d'exercer un chantage au consentement en échange de l'octroi de ressources publiques. Dans la mesure où les agents hospitaliers disposent d'un certain monopole de procurer des biens à haute valeur matérielle et symbolique (tel que les arrêts de travail, des attestations indispensables pour obtenir des certificats d'invalidité ou des permis de séjour et des remboursements, etc.) ils et elles peuvent exercer une forme de chantage à l'observance en échange des ressources souhaitées, y compris quand elles n'ont pas de lien direct avec l'état de santé d'un·e patient·e. C'est d'autant plus le cas dans les situations où la relation de domination entre professionnel·les et patient·es est redoublée par la situation de précarité (administrative mais aussi sociale et économique) que vivent, par exemple, les étranger·es en

situation irrégulière. Les agents de l'État ont alors toute latitude pour adapter –ou transgresser– les règlements (Bourdieu 1990). Ainsi :

Dans la salle de staff, unité d'endocrinologie de l'hôpital Sainte-Thérèse. Rim Harrar, une médecin faisant fonction d'interne (FFI) libanaise, discutent avec la cheffe de clinique Vanessa Auvinet de la condition médicale de M. Seck. Atteint d'un adénome, il ne prend son traitement qu'une semaine sur deux car il pense qu'il lui donne une gynécomastie. En France depuis 10 ans, il a sa femme dans son pays d'origine, le Mali. Rim Harrar informe : « **Sinon, ça a peut-être aucun rapport, mais il y a l'assistante sociale, parce qu'il [M. Seck] a pas de papiers.** ». **Vanessa Auvinet répond alors immédiatement : « Ouais mais il prend pas ses traitements donc, c'est bon. Il veut quoi, des traitements ou juste des papiers ? C'est bon y'en a marre des patients comme ça »** (Extrait du journal de terrain, hôpital de jour de diabétologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 3 mars 2015)

Cette idée de faire des efforts pour les patient·e·s qui eux-mêmes en font, et ce même si les deux types d'efforts sont incomparables, et la relation asymétrique, se retrouve ici. Vanessa Auvinet explique sans détour qu'elle n'entend pas se donner du « mal » (c'est-à-dire ici, s'occuper des problèmes de papiers de M. Seck) pour un patient qui n'en fait pas (ne prend pas ses traitements ou plutôt, ne les prend pas comme Vanessa Auvinet pense qu'il devrait). Cela n'est alors pas une question de récompenser les méritant·es pour investir correctement une somme d'argent public, mais plutôt de l'ordre de la récompense, et ce même si la bonne observance du patient n'impacte, au demeurant, que lui.

La seule élaboration de certificats, de formulaires ou de requêtes sont parfois assimilées à du sale boulot par les médecins, en notamment les externes et internes qui en sont prioritairement chargé·es. Ces dernier·e·s ont l'impression de perdre leur temps à des tâches ingrates et secondaires. Lors de mes terrains en hospitalisation en France, je remarque par exemple qu'il est fréquent que les patient·es demandent des « bons de transport » permettant le remboursement de leurs allers et retours à l'hôpital (que ce soit pour une consultation ou pour l'hospitalisation) en taxi ou, si jugé nécessaire, en ambulance. Les externes notamment dédient un certain temps à remplir les formulaires nécessaires dans la matinée et expriment une vive lassitude face à ce qu'ils considèrent comme de la paperasse⁴⁶⁵. Cette allocation des bons de transports n'est si systématique ni contrôlée soigneusement ; les patient·es doivent la réclamer (et ainsi en connaître l'existence), ou se la voir proposer⁴⁶⁶. Quand un·e patient·e la

⁴⁶⁵ Voir chapitre 2.

⁴⁶⁶ Il n'existe pas au Québec un tel système de remboursement pour les frais de transports engendrés pour se rendre à l'hôpital et en revenir. Les travailleuses sociales peuvent demander la mise en place du transport adapté,

demande, l'équipe médicale y répond favorablement la plupart du temps. Cependant, leur réticence à l'élaboration de ce travail de « paperasse » peut les encourager à dissuader les patient·es d'y recourir ou à ne pas les informer de cette possibilité. La seule insistance pour obtenir des « papiers » (au sens large) peut elle-même être jugée comme une preuve que les patient·es ne se concentrent pas sur l'essentiel. Les médecins jugent secondaires les dimensions administratives ou matérielles par rapport aux considérations sanitaires et médicales (« Il veut quoi, des traitements ou juste des papiers ? »). Or, il est souvent décisif pour les patient·es les plus précaires (économiquement ou du point de vue du séjour) d'obtenir certains certificats ou attestations auprès des médecins ; dès lors, ceux et celles-ci⁴⁶⁷ peuvent être particulièrement insistant·es et s'en retrouver du même coup sanctionné·es comme « plus intéressé·es par les papiers que par leur santé » ou à la recherche de « bénéfices secondaires »⁴⁶⁸.

Ainsi, lorsqu'on occupe un statut marginalisable, être « observant·e » sera une condition plus stricte à l'accès à des prestations publiques. Dans le service de médecine interne de l'hôpital de Montréal, je rencontre M. Fadel Sylla, un patient de 50 ans, arrivé du Sénégal, son pays d'origine, il y a six mois⁴⁶⁹. Il avait obtenu, après le délai de carence, une carte d'assurance maladie, mais contraint pour des raisons personnelles à retourner dans son pays d'origine, il a perdu ses droits et a du attendre, à nouveau, la fin du délai de carence, pour les obtenir à nouveau. Il bénéficie d'une autorisation de séjour au titre de conjoint, son épouse, étant

qui est facturé aux patient·es aux tarifs des transports en commun; seul·es les patient·es ayant une « incapacité significative et persistante » et des limitations de mobilité suffisante peuvent en bénéficier.

⁴⁶⁷ Ces patient·es, on l'a vu, sont également plus susceptibles d'être perçu·es et construit·es comme déviant·es par les professionnel·les au moindre écart de conduite. Cf. Chapitres 3 et 4.

⁴⁶⁸ Notons que la demande jugée excessive de certaines allocations ou rétributions est au cœur d'un « syndrome psychique », identifié par le docteur Brissaud en 1908 appelée la « sinistrose ». Celle-ci est ainsi définie : « attitude pathologique du blessé qui refus de reconnaître sa guérison parce qu'il estime, de bonne foi, qu'il n'a pas obtenu, en vertu de la loi, une juste réparation du dommage subi, c'est au fond un revendicateur dont la revendication prend son point de départ dans une estimation excessive de son droit à être indemnisé » (Sayad 1999 : 266). Il s'agirait alors signe une sorte de « psychose revendicatrice en vue d'obtenir l'indemnité la plus élevée possible qui peut survenir chez les victimes d'accident du travail ou de la circulation, susceptible de donner lieu à réparation par l'employeur ou la partie adverse. La sinistrose est caractérisée par une inhibition de la bonne volonté et du désir de récupération, et une majoration inconsciente des séquelles éventuelles d'un état pathologique guéri. La victime finit par se persuader qu'il est malade et ressentir effectivement les troubles qu'il invoque doit être distinguée de la simulation » (Dictionnaire de médecine 1991 cité par Sayad 1999). Les médecins tiennent les plaintes persistantes de la personne victime pour l'expression d'une demande de justice inassouvie, en réparation des dommages. Les salarié·es jugé·es atteint·es de « sinistrose » peuvent entamer des parcours particulièrement longs et complexes dans les institutions médicales et administratives (Dodier 1993 : 175). Abdelmalek Sayad (1999 : 266-9) rapporte que ce terme n'est quasiment plus utilisé qu'à propos des immigré·es suspecté·es de demande, consécutive à l'accident ou à la maladie, qui est injustifiée, excessive et qui ne répond pas aux exigences de rationalité. En matière d'accident du travail ou d'arrêt de travail pour cause de maladie, mais aussi plus globalement dans la perception d'allocations, de ressources publiques, l'« estimation du "droit à être indemnisé·e" » est, en fait, déterminé socialement (*Ibid.* : 271).

⁴⁶⁹ Lui-même était comptable au Sénégal et n'a pas d'emploi au Québec.

étudiante étrangère. Hospitalisé une première fois un mois plus tôt, il avait alors de gros soucis de santé : atteint d'un diabète mal contrôlé, il a en effet fait une infection au pied qui nécessite une amputation de deux orteils sans quoi elle pourrait se propager. Le patient refuse, car il n'était alors pas couvert par la Régie d'Assurance Maladie du Québec (RAMQ) et espérait pouvoir échapper à l'amputation. Comme il me l'explique quand nous nous rencontrons en entretien :

« Je suis arrivé il y a un mois de cela [à l'hôpital] à cause de mon diabète et je suis resté là pendant deux semaines et malheureusement ils parlaient d'amputation et j'ai refusé et je suis rentré chez moi. Je pouvais pas rester longtemps à cause des assurances, donc je devais attendre que mon assurance marche à 100% donc je suis retourné [chez moi] » (Entretien avec Fadel Sylla, patient, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal, 2016).

Finalement, quand ses droits de couverture maladie sont à nouveau effectifs, il se rend à nouveau à l'hôpital, dans un état empiré. Il faut procéder à l'amputation. Par ailleurs, le patient souffre aussi de crise de goutte qui le fait souffrir beaucoup. Catherine Sauvé, infirmière gestionnaire des épisodes de soins dans le département, m'explique à son propos pendant un entretien :

« La semaine passée, on se questionnait parce qu'il avait des difficultés à la marche à cause de son pied. On a finalement réussi à avoir une orthèse... mais ça aussi **c'était confrontant [choquant, gênant]. Parce que c'est l'hôpital qui a couvert les frais**, parce que financièrement [il ne peut pas payer]... **C'est confrontant, parce que c'est un patient qui est un peu négligeant.** Qui avait déjà un carte [d'assurance maladie], qui l'a perdue, qui est venu ici, qui a été traité pendant un certain temps sans carte d'assurance maladie, donc il a une facture épouvantable, il a des frais qu'il doit à l'hôpital. C'est monstrueux. Après, il a eu sa carte, mais un peu négligeant, il venait pas à l'hôpital, toujours est-il que quand il est venu, il a fallu qu'on coupe [ses orteils]. Puis là tu te dis : "Ok, moi, pour vous, je vais payer la botte. Moi, pour vous, la travailleuse sociale a fait des grosses démarches pour qu'on [l'hôpital] couvre les médicaments", parce que y'a une partie que les gens doivent payer, y'a une assurance, mais y'a une partie qu'on [les malades] doit payer. Il était pas capable d'assurer ce paiement là. Faque, c'est un organisme qui a fourni le premier mois. Faque que tu te dis : "ok, moi je fais tout ça pour vous, et maintenant, aidez-moi là". Hier quand il a quitté, je lui ai dis, "là vos rendez-vous de suivi, je m'attends à ce que vous y soyez !". [...] **Tu sais c'est comme si, aucune prise en charge : "aidez-moi, aidez-moi", mais toi tu fais quoi, toi? Pour toi.** Ca, parfois c'est difficile. Tu te dis, "ok moi je vais aider cette personne-là", si ça aide, **c'est mitigé, puis à côté, j'ai un autre patient, qui veut bien, qui demande rien, mais lui aussi il a besoin, et je peux pas tout payer les bottes à tout le monde !** C'est difficile, de dire : "pour lui je vais faire, mais pour lui j'peux pas, ou, pour lui parce qu'il demande pas, je le ferai pas". [...] Sauf que c'est un montant négligeable par rapport au coût d'hospitalisation, si on prend une

journée d'hospitalisation puis on perd une botte, on va payer la botte ! C'est sûr, ça permet que la patient s'en aille (Entretien avec Catherine Sauv , infirmi re gestionnaire de l' pisode de soin, service de m decine interne, h pital de la Sainte-Croix, Montr al, 2016).

On retrouve ici formul e l'id e selon laquelle il faut « aider » les patient es qui s'aident/qui aident les professionnel es, c'est- -dire qui font des efforts. On se retrouve dans la situation, anticip e par Castel, dans laquelle, avec une m diation de droits collectifs amoindris ou absents, l'individualisation des secours et le pouvoir de d cision fond  sur des interconnaissances donn s aux instances locales m nent   renouer avec la vieille logique de la philanthropie : « fais acte d'all geance et tu seras secouru » (Castel : 1995 : 471-2). Il semble frustrant aux yeux de Catherine de conc der des efforts (elle-m me ou via d'autres professionnel es, comme la travailleuse sociale qu'elle mentionne) pour quelqu'un qui n'en fait pas lui-m me : « Moi je fais tout  a pour vous, et maintenant, aidez-moi l  ». Le comportement du patient par rapport   son traitement et plus g n ralement le souci qu'il entretient (ou pas, en l'occurrence) envers sa sant  est pris en compte par Catherine pour d terminer sa l gitimit    acc der   certains services, tel que l'octroi gratuit d'une orth se. Catherine pr sente aussi le fait qu'il b n ficie d'un « traitement » de faveur, l'octroi gratuit de l'orth se et le paiement de ses m dicaments par une association pour le premier mois, comme privant automatiquement un e autre patient e, potentiellement plus « m ritant e » : « Tu te dis, "ok moi je vais aider cette personne-l ", si  a aide, c'est mitig , puis   c t , j'ai un autre patient, qui veut bien, qui demande rien, mais lui aussi il a besoin, et je peux pas tout payer les bottes   tout le monde ». Ce raisonnement incorpore directement une logique de march  o  il faut allouer des ressources rares et ch res, qui implique alors la n cessit  pour les professionnel es de limiter et contr ler leur acc s. Dans ces circonstances, les patient es, pour m riter l'octroi de ressources, doivent prouver qu'ils sont soucieux de leur sant  et en feront bon usage, d'autant plus quand ils et elles sont  trang res et donc d j  suspect es de profiter d'un syst me auquel ils et elles ne contribuent pas ou pas pleinement. Si elle n'aborde pas explicitement cette question, Catherine oppose M. Sylla   un autre patient (fictif) qui lui, « ne demanderait rien » et ainsi ne b n ficierait pas du m me traitement de faveur. Elle traduit ainsi l'id e qu'on donnerait plus aux personnes qui r clament m me si elles sont n gligentes plut t qu'  celles qui font bien et ne demandent rien malgr  leurs besoins. Ses propos rappellent alors la figure du « pauvre id al » que l'on ne voit pas et qui n'ose pas demander l'assistance (Leduc 2007 : 90). Ici, l' valuation est imbriqu e avec des enjeux de nationalit  et d'immigration qu'il est difficile d'isoler du jugement plus g n ral. Que M. Sylla ait  t 

« négligeant » est pour Catherine un argument en sa défaveur ; elle étend cette accusation au-delà de la seule dimension médicale en considérant que c'est par négligence également que le patient a perdu son assurance maladie. C'est en fait sa sortie du pays qui l'a déchu de ses droits sociaux, sortie dont on ignore les circonstances. Même si elle admet que sa dette est monstrueuse, elle l'en rend responsable dans la mesure où il a perdu son assurance et ne serait pas venu suffisamment tôt se faire soigner (bien qu'il soit, en fait, venu dès que son assurance a été de nouveau active). Lors d'une réunion multidisciplinaire, alors que l'assistant social explique que M. Sylla va se faire offrir une botte thérapeutique avec l'aide partielle d'une association de charité, Catherine exprime à haute voix avec amertume: « Et nous on paie pour ça ... ».

Ces schémas sont loin d'être absolus ou hégémoniques et certain-es professionnel·les revendiquent au contraire qu'on utilise l'argent public pour des patient-es non-rentables, etc. Ils et elles ne s'inscrivent pas moins dans la même logique en en proposant seulement un usage plus ou moins souple. Ainsi, le Dr Martel, explique ainsi à ses externes au cours d'une visite dans l'unité de médecine interne (Montréal) qu'il n'est « pas du tout complexé » d'utiliser l'argent public « pour des patients comme M. Berthiaume », un patient d'une cinquantaine d'années qui après un accident vasculaire souffre d'une démence grave, mais est trop jeune pour être pris en charge dans les structures adaptées. Il est donc « hébergé » à l'hôpital et désigné comme un patient « résident », y compris sur le tableau récapitulatif des patient-es de l'unité, de leur chambre, et des externes en charge de chacun·e. Les patient-es résident-es ne figurent plus dans le tableau mais en dehors avec la mention « résident-es ». Cela signifie qu'aucun soin ne leur sont prodigués, qu'ils et elles n'ont pas d'externe dédié et qu'on ne les visite que pour leur dire bonjour⁴⁷⁰. Pour le Dr Martel, il est normal que l'hôpital permette ce type d'arrangement quand il n'existe aucune solution pour les patient·e-s, même si le coût de la chambre en médecine interne est disproportionnée par rapport aux besoins médicaux du patient. De la même manière, à propos de M. Delorme, le second patient « résident » de l'unité :

L'après-midi dans l'équipe médicale de médecine interne, les externes présentent leurs patients aux autres, aux résidents et au « patron » le Dr Martel. Nader parle de M. Delorme. Le Dr Martel lui demande quelle sont ses recommandations pour ce patient. Nader confie : « Justement je me demandais ce qu'on a à lui offrir ». Dr Martel réagit vivement : « **Si on ne peut pas le guérir, on est dans un hôpital**

⁴⁷⁰ Pendant mon terrain de plusieurs semaines, seul M. Berthiaume est un « patient résident » dans l'unité, avant que M. Delorme n'acquiert également ce statut.

public, pas de proposition curative ça veut dire que tu lui donnes congé ? ». Nader s'en défend mollement. Dr Martel, d'un ton blagueur, s'adressant aux autres : « Est-ce que Nader n'a pas dit, "on a rien à vous offrir, rentrez chez vous ?" ». Marilaine, une autre externe, rit et répond par la négative. Dr Martel ajoute : « C'est pas au niveau thérapeutique médicamenteux [qu'il a des besoins] [mais] **tu crées une situation sociale...** ». Il décrit alors la situation du couple, le fait qu'ils n'ont « pas de lit ». « Mais on a une équipe multi [...]. Il peut pas retourner chez lui ». Tout le monde acquiesce (Extrait du journal de terrain, service d'endocrinologie, hôpital de la Sainte-Croix, Montréal, 2 mai 2016).

Ici, le Dr Martel semble avertir les externes quant à une lecture qui serait trop rigide des recommandations de contrôle des coûts et des durées de séjour. Il rappelle que M. Delorme est dans une situation très précaire (son épouse et lui-même font l'objet d'une tentative d'expulsion de leur logement par leur propriétaire) et que retourner le patient, gravement dépendant, chez lui, n'est pas possible. C'est alors la mission d'hospitalité de l'hôpital public qui est réaffirmée, mais pas comme une concurrence à celle d'un hôpital de pointe, très spécialisée, de haute technicité. Il s'agit alors de réserver un lit ou deux, au sein d'un service de médecine industrielle de pointe, pour les aliéné·e·s et les indigent·e·s. Il faut noter que les deux hommes ont d'ailleurs un profil social proche : culturellement et économiquement dépossédés, sans diplôme, leur contexte de vie avant l'hospitalisation est décrit comme celui d'une grande « misère sociale ». Ils bénéficient alors d'une hospitalité qui ne constitue pas moins une « filière clandestine d'abandon médical et de relégation sociale » (Chauvenet 1978 : 14)⁴⁷¹, mais au sein même des institutions d'élite médicale puisqu'on va seulement les saluer, rapidement, quand on a le temps⁴⁷². Les professionnel·le·s qui prônent le maintien de ces usages ne contestent pas pour autant les règles plus généralement en vigueur dans l'hôpital.

Cette situation dépeint aussi de la lente incorporation des règles subtiles du maniement des arguments économiques par les étudiant·es en médecine. Celui-ci ne peut être total, systématique ou encore élaboré seulement dans une perspective de court-terme. Il doit s'effectuer dans la prise en compte plus globale de la situation des patient·es. Il n'est pas rare que les externes notamment mais aussi les internes soient repris·es, parfois vigoureusement

⁴⁷¹ Il existe un tri en amont de l'accueil à l'hôpital public. Sylvie Morel (2016) montre que, dans le cas des services d'urgences des cliniques comme du public, les intérêts médicaux et les intérêts des établissements conduisent à la différenciation sociale des filières d'accès en fonction de la rentabilité des pathologies et de la solvabilité des patient·es.

⁴⁷² Rappelons que tous les hôpitaux où j'ai mené l'enquête sont tous des hôpitaux universitaires de médecine spécialisée.

comme ici avec Nader, par leurs médecins référent·es, alors qu'ils et elles tentent de s'approprier cette rhétorique.

Mme Villasana est hospitalisée en endocrinologie pour une opération prévue le 17 avril. Dre Pacquot déclare : « Ça veut dire qu'on la garde jusque-là ». Salma, l'interne : « À moins qu'on fasse venir l'infirmière à l'hôtel ». Dre Pacquot : « À l'hôtel ? Non c'est pas terrible ». Salma : « **Je me disais que ça faisait cher [de la garder hospitalisée jusque-là]** ». Dre Pacquot : « **Oui mais ça coûtera encore plus cher si elle fait des complications** » (Extrait du journal de terrain, unité d'endocrinologie, Hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 3 avril 2015).

Ici, Salma s'y essaie, et sa prudence est remarquable, comparativement par exemple avec d'autres situations où sa maîtrise des normes professionnelles informelles est plus avancée, comme dans les moments de moqueries générales envers des comportements jugés fantaisistes ou disqualifiants. Elle prend des précautions : « je me disais que ». Quand elle justifie son idée de faire venir une infirmière à l'hôtel à la place, arguant des coûts d'hospitalisation, Dre Pacquot répond comme attirant son attention: il est moins cher de la garder ici sous surveillance constante que de tenter de faire des économies en la renvoyant à l'hôtel au risque qu'elle revienne par les urgences avec des complications graves.

L'éventail des services proposés et fournis par les professionnel·les est directement impacté par l'évaluation de l'« observance » des patient·es. Leur comportement et leur attention, ou au contraire leur « négligence » vis-à-vis de leur santé ou traitement sont pris en compte pour déterminer la légitimité à être soigné·e et obtenir certains soins et services supplémentaires.

Les professionnel·les réalisent des arbitrages visant à « investir » dans les patient·es légitimes (qui le « méritent », et qui sauront en faire bon usage), dans un contexte où l'idée que les ressources sont rares et qu'il faut donc les allouer de façon pragmatique est consensuelle. Si cette logique de différencier les méritant·e·s des non-méritant·e·s est au cœur historiquement de l'assistance sociale, on voit qu'elle pénètre l'assurance sociale. Comme ailleurs (assurance chômage) la seule participation à l'assurance via la cotisation en suffit pas à être jugée légitime bénéficiaire des prestations de l'assurance sociale. En pratique, on assiste à un brouillage de la différenciation assurance assistance. Les professionnel·les de santé ne différencient pas leur évaluation du mérite selon que les prestations voulues soient assistantielles (Allocation Adulte Handicapé·e) ou assurantielles (congé maladie, accident du travail, mais aussi chômage). On assiste à un écrasement des logiques, qui prend la forme d'un rabattement de la logique assurantielle sur la logique assistancielle (et non de l'inverse

ou encore d'une convergence). Ce rabattement est sous-tendu précisément par la représentation d'une rareté qui mène à gérer l'assurance comme une assistance, c'est-à-dire comme un privilège individuel et non comme un droit.

C. Justifier le non-aménagement par la dimension publique de l'institution

La dimension publique de l'hôpital, qui est toujours étroitement corrélée avec l'aspect frustré et limité des services qu'il propose, nourrit aussi les représentations et pratiques des professionnel·les en termes d'adaptations de la prise en charge des patient·es. Cela nécessite et justifie que le traitement des patient·es y soit tendanciellement universel, ce qui est présenté comme une distinction vis-à-vis, cette fois du secteur privé.

Encadré 18 La personnalisation des soins

En France, le premier Plan cancer appelle ainsi à une « prise en charge globale et personnalisée » des malades (Institut national du Cancer 2003)⁴⁷³ tandis que la Haute Autorité de Santé invite les professionnel·les de santé à explorer la « situation » de chaque malade atteint·e de diabète de type 2 dans « sa globalité » de vie, afin de permettre un choix de thérapie le plus adapté possible à l'état de santé et la qualité de vie des patient·es (Haute Autorité de Santé 2014)⁴⁷⁴. Au Québec, la Loi sur les services de santé et les services sociaux (Québec) réfère à cette notion de personnalisation : on y souligne que « la raison d'être des services est la personne qui les requiert » (art. 3); on y confirme aussi le « droit de toute personne de recevoir des soins personnalisés » (art. 5, LSSSS). On mentionne enfin que « les établissements ont pour fonction d'assurer la prestation de services de santé ou de services sociaux de qualité, qui soient continus, accessibles, sécuritaires et respectueux des droits des personnes et de leurs besoins spirituels... » (art. 100). Néanmoins, la notion de personnalisation n'y est pas véritablement définie (Roigt), et la catégorie des « soins de santé personnalisés » réfère principalement à ce qu'on appelle aussi des soins de « médecine de précision », c'est-à-dire prenant essentiellement en compte les caractéristiques liées au bagage génétique des individus et, plus précisément, à leur génome, avec une variation très importante en ce qui concerne la prise en compte des caractéristiques sociales et environnementales, souvent inexistantes (Commission de l'éthique 2012).

⁴⁷³ Sur les enjeux autour de la personnalisation du soin en oncologie, voir la thèse de Thibaud Pombet sur la catégorie des « Adolescent·es et jeunes adultes » (AJA) (2017).

⁴⁷⁴ Voir la thèse de Rosane Braud, 2017 : 223-224. La personnalisation du soin est également au cœur de l'éducation thérapeutique, qui doit permettre aux médecins généraliste d'élaborer un « programme personnalisé » (« Loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires » 2009; Haute Autorité de Santé 2007).

Dans le centre d'hémodialyse de l'hôpital Saint-Thérèse, la situation d'une patiente fait beaucoup parler l'équipe paramédicale⁴⁷⁵. Il s'agit de celle de Nour, une patiente de 35 ans, née au Liban et arrivée en France à l'âge de 9 ans et professeure d'espagnol au lycée. Elle est soignée depuis son arrivée en France à l'hôpital Sainte-Thérèse. Depuis quelques mois, elle est très angoissée pendant les séances, fait des crises de larme et nécessite beaucoup de travail émotionnel de la part des infirmières. La patiente formule un certain nombre de demandes d'aménagement visant à la rassurer. Par exemple, elle exprime une préférence pour les lits les plus proches de la porte, se sentant oppressée dans les autres. La psychiatre du service, qui l'a rencontrée pour l'aider, soutient ses requêtes. Mais l'équipe infirmière, en charge de les respecter, est plus mitigée. Si les professionnelles compatissent avec Nour, atteinte d'une maladie chronique qui l'oblige à réaliser des séances de hémodialyse chaque semaine, et ayant perdu récemment sa sœur jumelle atteinte de la même maladie, elles estiment ses demandes abusives.

Alors que toute l'équipe paramédicale est réunie dans la salle de pause, les infirmières et aides-soignantes discutent d'un conflit opposant une patiente souhaitant systématiquement faire fermer toutes les fenêtres aux autres patient·es et aux soignantes. Cette patiente est désignée par le surnom de « patiente odieuse » dont les requêtes sont des « caprices ». Cette idée de « caprices » fait dériver Christine, une des deux aides-soignantes de l'unité, sur le cas de Nour. Christine déclare : « **Tout ce que je veux, c'est pas de caprices, pas de pleurs** ». Elles discutent puis Isabelle raconte que la psychiatre qu'elles ont fait intervenir leur a demandé : « **En quoi ça vous dérange de lui donner un lit devant ? On demande pas ça pour tous les patients** ». Christine réagit vivement : « **Si, y'en a plusieurs qui demandent ! Après ça veut dire que ce lit-là c'est pour untel, celui-ci pour untel, non mais c'est pas possible**. Ça veut dire qu'il y a des patients qu'on peut pas mettre le même jour, déjà qu'il y en a qu'on peut pas mettre ensemble ! Y'en a un il faut qu'il y ait de l'air sinon elle s'étouffe [Nour], l'autre au contraire il faut pas qu'il y ait un courant d'air [la dame odieuse], elles se toisent comme pas possible..! » Christine est très critique de ces comportements. Elle ajoute : « Si vous voulez une chambre seule, allez dans le privé ! Ici c'est le public ! » (Extrait du journal de terrain, hôpital de jour d'hémodialyse, hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 27 juillet 2015).

Pour Christine, aide-soignante d'une cinquantaine d'années qui est également en charge de l'organisation du planning, tâche considérée comme centrale au fonctionnement de l'unité⁴⁷⁶, la dimension publique de l'hôpital implique que les patient·es n'aient pas tout le confort qu'ils

⁴⁷⁵ Il s'agit d'une unité fonctionnelle où sont effectuées des aphérèses thérapeutiques, similaires à des dialyses. Six patient·es le matin et 6 l'après-midi reçoivent un traitement par hémodialyse qui dure entre 2 et 4h en moyenne. Trois infirmières sont en charge des soins.

⁴⁷⁶ Cf. Chapitre 2.

et elles pourraient souhaiter. En effet, Nour a également bénéficié pendant un temps du « privilège » d'être prise en charge dans une pièce à part de la grande salle où 6 patient·es reçoivent en même temps les soins. En entretien avec Isabelle et Aude, deux des quatre infirmières de l'unité, celles-ci en viennent également à me parler de Nour.

Isabelle : « Nous les patients ça fait des années qu'on les connaît, [...] il y a forcément des affinités, parce qu'on est censées être professionnelles et prendre tout le monde de la même façon, [mais] ça joue parfois sur ta prise en charge et surtout quand ils vont pas bien, ça nous touche, même si on doit être empathique, pas sympathique, parfois ça nous prend en pleine figure. Pour ne pas citer de nom, il y a une jeune femme qui vient depuis vingt ans, moi je la connais pas depuis vingt ans mais, elle a une histoire très difficile, et qui un moment donné était ingérable en salle, parce qu'elle avait des angoisses, parce qu'elle avait plein de tocs, on va appeler ça comme ça ».

Aude, intervient: « **À qui on avait fait aussi, s'installer des habitudes [...].** Sauf qu'au bout d'un moment on s'est, pas fait bouffées mais on s'est aperçues que c'était un peu plus difficile de prendre en charge la patiente et toutes ses habitudes, et qu'on avait peut-être été un petit peu trop loin dans la sympathie qu'on avait pour elle ».

Camille: « Et tu disais, on a laissé s'installer des habitudes, c'est, quel genre d'habitudes? »

Aude: « Pendant la technique, quand ils ont envie de faire pipi, soit on leur propose le bassin, soit malheureusement ils patientent. Pour [Nour], on la débranchait de la machine, elle allait faire pipi et on la rebranchait après sur la machine ».

Isabelle : « Avec ses aiguilles ».

Aude: « Une aiguille rigide plantée dans le bras. Au niveau hygiène, je suis pas sûre que ça soit très conforme, au niveau sécurité, non plus, et la machine du coup pendant qu'elle était aux toilettes elle tournait pas donc en plus y'a des risques que le sang coagule dans la machine et que ça bloque tout le circuit ».

Isabelle: « C'est jamais arrivé ! Mais... »

Aude : « Après moi je me dis, si on l'a fait pour elle, pourquoi, à d'autres on dit "non faut attendre la fin ou alors vous avez le bassin" quoi. Aucun patient n'aime uriner dans le bassin, aucun patient n'aime ça, c'est pas pratique, pour la pudeur il y a mieux, et en plus sans bouger les bras, c'est quand même difficile » (Entretien avec Aude et Isabelle, infirmières, hôpital de jour d'hémodialyse, hôpital Sainte-Thérèse, Paris, 2015).

C'est aussi l'idée selon laquelle l'octroi de la moindre dérogation constitue une rupture d'égalité entre patient·es qui nourrit la crainte d'y procéder. Cette crainte est liée à plusieurs enjeux : d'une part, on y trouve la peur de perdre son impartialité et de concéder des traitements de faveur sur la base de la « sympathie » ressentie pour un·e patient·e et donc de se retrouver émotionnellement investies dans sa situation. Mais c'est aussi pour éviter de se retrouver submergé par des demandes, suscitées par l'exemple du traitement fait à l'un·e. Parmi les réponses apportées à ces risques de désorganisation et de rupture de l'égalité, les

professionnel·les de santé peuvent se retrancher derrière les enjeux gestionnaires et économiques. En effet, bien qu'elles s'opposent aux logiques de soin en limitant les moyens des professionnel·les, les réformes managériales font néanmoins l'objet d'une certaine appropriation de leur part et notamment de celle des agents occupant une position relativement dominée dans la division du travail hospitalier (Belorgey 2010 : 233). Cette dialectique rejet/revendication s'exprime au Québec comme en France, où les professionnel·les des services de santé sont en la matière confronté·es à des conjonctures similaires. Les infirmières, et dans ce service les aides-soignantes qui sont en charge du planning, sont très exposées aux doléances des patient·es en cas de désorganisation. Tout se passe comme si ces professionnel·les anticipaient les conséquences potentiellement désastreuses de chacune des dérogations concédées, dans un contexte où les ressources sont trop rares pour permettre l'accès à toutes les demandes : requêtes en cascade, obligation pour elles d'arbitrer entre celles qui sont légitimes et les autres, implication émotionnelle et rupture d'égalité. Pour éviter ces écueils, une des réponses avancées par les professionnel·les, comme une parade, consiste donc à s'abriter derrière la revendication d'un service, public, qui se doit d'être à la fois invariable et sobre. Pas de « caprice », pas de « traitement de faveur », d'autant plus que concéder ce qui est perçu comme un privilège aux un·es ne pourra mener à terme qu'à l'impossibilité de répondre aux besoins des autres en raison de la limitation des ressources, humaines et matérielles, disponibles. Ce retranchement derrière l'identité « publique » de l'hôpital sert aussi comme réponse aux demandes, revendications ou critiques des patient·es.

Alors qu'elle réalise une consultation avec un patient assez blagueur dont elle ne semble pas goûter l'humour, Blandine Daubert lui prépare un courrier pour voir un rhumatologue. Le patient continue dans sa lancée taquine : « Est-ce que c'est aussi long que pour vous ? ». Blandine assène, directement et avec un énervement visible : « **Ah oui c'est très long. Vous êtes à l'hôpital ici c'est très long** » (Extrait du journal de terrain, centre de prise en charge de l'obésité, Hôpital Ernest-Peyron, banlieue parisienne, 2 novembre 2015)

Ce retranchement qui est tout à la fois stratégique, symbolique et pratique. Il avance et justifie l'idée que, si l'on souhaite un « traitement particulier », on doit aller dans le privé et ainsi, payer pour. L'État, lui, ne se doit que de fournir un traitement uniformisé, universel, aveugle aux spécificités. Les patient·es doivent pour leur part, accepter ces conditions pas toujours optimales de la prise en charge publique, notamment ses délais.

Consultation de Florence Boisseau avec un patient de 45 ans. L'échange est conflictuel : le patient souhaite obtenir une chirurgie bariatrique mais refuse de procéder à l'évaluation psychiatrique que réclame la psychologue du service, Anne Delambre, soutenue par Florence. Il revient alors en consultation après un an sans avoir donné de nouvelles. Le dialogue est très vite tendu. Florence lui propose de revoir la diététicienne, mais le patient souhaite être directement inscrit en hôpital de jour, première étape du parcours chirurgical. Florence refuse : « Là comme ça fait longtemps qu'on ne s'est pas vus, il faut que vous refassiez un point avec la diététicienne ». Elle lui récapitule le fonctionnement du parcours et les différentes étapes avant l'opération. Le patient demande combien de temps cela va prendre en tout. Florence commence à être un peu sur la défensive et répond : « **Tout est long chez nous vous le savez** ». Le patient insiste pour avoir une réponse précise. « 3 mois. Pour la chirurgie ou pour me revoir ? » « Pour la chirurgie ». « Ça je peux pas vous dire, ça dépend des feux verts de tout le monde. Pour me voir c'est trois mois, ensuite si tout est au vert ... ». Elle ajoute que c'est environ 5 mois. Le patient insiste toujours : « Possibilité de passer plus vite que vos 5 mois ? » « Non. Les cinq mois sont incompressibles ». Le ton se crispe encore et l'interaction vire au conflit ouvert. Florence lui explique qu'il ne peut pas venir « en pointillé comme ça », reprendre tout comme si de rien n'était et réclamer à être inscrit en hôpital de jour. **Le patient déclare : « 5 mois ça va être long pour moi ».** Elle : « **Dans une clinique si vous faites un gros chèque vous serez opéré dans une semaine** ». Lui, cinglant : « **Oui mais c'est le problème, le gros chèque je peux pas le faire !** » (Extrait du journal de terrain, centre de prise en charge de l'obésité, Hôpital Ernest-Peyron, banlieue parisienne, 24 novembre 2015).

La dimension de gratuité est mise en avant comme argument aux contraintes des services disponibles à l'hôpital : délais longs, flexibilité faible, confort relatif, sont les marques d'un service public hospitalier présenté comme précieux mais éternellement fragile, qu'il s'agit de défendre et de sauvegarder tout en se montrant compréhensif sur ses limites. Cette rhétorique a ceci de paradoxal cependant qu'elle enjoint les patient·es à l'acceptation du fonctionnement de l'hôpital public, sous prétexte qu'ils et elles n'ont qu'à aller dans le privé pour un suivi plus personnalisé, confortable ou flexible, ce qui est dès lors assimilé à une forme de « luxe », alors même que la plupart des patient·es en question n'en ont pas les moyens.

Conclusion

Dans un contexte de contrôle accru sur les dépenses publiques, les agents du « premier rang » de l'action publique hospitalière, médecins, infirmières, aide-soignantes au contact direct des patient·es, endossent un rôle de gardien·nes du temple qui est aussi une réponse à la détérioration de leurs propres conditions de travail, d'un point de vue matériel comme symbolique. Dans un État social qui se présente comme perpétuellement en crise et en danger, ils et elles deviennent à la fois objet et relai des normes managériales et de rigueur

économique. La conviction d'être en première ligne des réductions des moyens renforce le sentiment de bien-fondé des contrôles et évaluations qu'ils et elles effectuent, en tant qu'agents du premier rang, auprès des gouverné·es. Le mérite des patient·es à bénéficier de la protection sociale fait l'objet d'une évaluation où entrent des considérations nationales et/ou raciales mais aussi sociales et médicales. Ainsi, qu'elles prennent place dans un État fédéral « multiculturel » ou dans un État centralisé « jacobin », les réformes managériales néolibérales renforcent ainsi les inégalités de classe, de race et de sexe dans le soin, menant les professionnel·les constitué·es en ultime rempart avant la destruction du système social dans son ensemble à qualifier la moindre dérogation systématique l'aspect d'un privilège dangereux et coupable. Elles entretiennent les mêmes dynamiques de standardisation du service « à la baisse », c'est-à-dire adéquat seulement pour les usager·es les plus doté·es en capital culturel, social et économique. Elles limitent enfin fortement sur le terrain les capacités matérielles d'adaptation « à chacun·e », et ce même si ce dernier mot d'ordre est au cœur d'un certain nombre de recommandations institutionnelles⁴⁷⁷.

⁴⁷⁷ Cf. encadré 18

Conclusion générale

La question du « tri » des patient·es à l'hôpital a acquis avec la crise du coronavirus une visibilité inédite dans l'espace public. La pandémie mondiale de la maladie à coronavirus 2019 (appelée Covid-19 ou coronavirus), ayant débuté en Chine en novembre 2019 et aujourd'hui généralisée au monde entier, a touché la France à partir de janvier 2020. En France, la pandémie fait rapidement craindre une saturation du système hospitalier et notamment des services de réanimation⁴⁷⁸. Un nombre de places en réanimation inférieur aux besoins mènerait à des arbitrages et *in fine* à un tri à grande échelle pour donner ou refuser l'accès aux respirateurs⁴⁷⁹. Les titres des journaux oscillent entre dénonciation (« Les services de réanimation se préparent à trier les patients à sauver », Mediapart⁴⁸⁰), démenti (« Coronavirus : les hôpitaux franciliens assurent ne pas "trier" les malades en réanimation »⁴⁸¹, France Bleu) et recadrage (« Le "tri des patients", un dilemme moral bien connu des soignants »⁴⁸², le Huffington Post). L'idée, choquante, que l'hôpital serait l'espace d'un « tri », éclate au grand jour.

Pourtant, le triage – au sens général de l'opération par laquelle un·e médecin classe les patient·es par ordre de priorité – est au fondement de la profession médicale moderne (Lachenal, Lefève et Nguyen 2012). Née dans la médecine militaire à la fin du XIXe siècle, la pratique du triage s'étend après 1945, comme dispositif de rationalisation économique des systèmes de santé, et en tant que moyen de réguler l'accès à des innovations thérapeutiques coûteuses (dialyse rénale, réanimation, transplantation d'organes, traitements contre le cancer...). Elle constitue désormais la « routine d'exception » des services d'urgence ou de la médecine de ville, à la fois condition nécessaire et un envers des relations de soin. Elle n'en

⁴⁷⁸ En temps normal, les établissements du territoire français comptent environ 5000 lits de réanimation (FHP-MCO, chirurgie, obstétrique et FHP MCO 2017). Ce nombre a été doublé rapidement pour faire face à la pandémie.

⁴⁷⁹ Au Québec, où la pandémie débute plus tard et semble plus contenue, le problème n'émerge pas de cette façon. La province compte 150 morts et 9340 cas déclarés le mardi 7 avril <https://www.ledevoir.com/politique/quebec/576587/scenarios-qc-coronavirus>.

⁴⁸⁰ Les services de réanimation se préparent à trier les patients à sauver, 20 mars 2020, <https://www.mediapart.fr/journal/france/200320/les-services-de-reanimation-se-preparent-trier-les-patients-sauver> [consulté le 08/04/2020. En ligne]

⁴⁸¹ <https://www.francebleu.fr/infos/sante-sciences/coronavirus-les-hopitaux-franciliens-ne-trient-pas-les-malades-1585585580> [consulté le 08/04/2020. En ligne]

⁴⁸² https://www.huffingtonpost.fr/entry/le-tri-des-patients-en-temps-un-dilemme-moral-en-temps-de-crise-sanitaire_fr_5e86f56bc5b6a94918346bd5 [consulté le 08/04/2020. En ligne]

constitue pas moins une intrusion menaçante de contraintes économiques et politiques dans la décision médicale.

La question du triage invite entre autres à interroger la production sociale, politique ou économique de la rareté des ressources. Celle-ci est finalement présupposée comme un fait, naturalisée et intériorisée au point de devenir une évidence⁴⁸³, qui justifie le besoin de trier (*Ibid.* : 24). Dans la crise française du coronavirus, la pénurie de moyens est ce qui rend ce « tri » inévitable et particulièrement visible. Elle rend impératif d'arbitrer et active ainsi l'hybridation des raisonnements médicaux à échelle individuelle (calcul bénéfice/risque, chance de survie) avec des considérations sociales : comparaison des chances de survie de l'un avec celle de l'autre, mais aussi prise en compte de la « valeur sociale » (Glaser et Strauss 1964), de façon inconsciente et consciente, implicite et explicite. Le critère le plus admis, parce qu'il est aussi le moins choquant pour le sens commun, est de prioriser les personnes plus jeunes. Il en côtoie néanmoins d'autres (prioriser les patient·es sans comorbidité ou avec une unique comorbidité face à ceux avec des comorbidités multiples et/ou sévères)⁴⁸⁴. Echelle individuelle et collective, considérations médicales et sociales sont ici comme ailleurs étroitement imbriquées. Ce tri-là est présenté comme (et constitue sans doute) un « choix difficile ». Il est néanmoins au cœur du travail des médecins réanimateurs et des équipes des services de réanimation. À partir de son enquête sur l'éthique en acte en service de réanimation néonatale, Anne Paillet a montré comment les « décisions difficiles » d'arrêt ou de poursuite de la réanimation, nécessaires seulement dans 5% des cas, constituent une dimension majeure de la vie des équipes de soins et des rapports que chacun·e entretient avec son activité (Paillet 2007). À côté de ces décisions difficiles, le phénomène du tri (ou triage) en médecine et à l'hôpital se constitue des petites décisions, quotidiennes, parfois quasi-instinctives, de classement, de priorisation ou de négligence (Lachenal, Lefève et Nguyen 2012 : 3) élaborées et produites en permanence et qui sont au cœur de ma thèse : cette patiente diabétique saura-t-elle se servir correctement d'une pompe à insuline ? Ce patient prendra-t-il les doses prescrites, où faut-il lui prescrire une sur-dose pour espérer qu'il en prenne la moitié ? Cette patiente doit-elle encore rester hospitalisée quelques jours, ou sort-elle demain pour libérer un lit ? Est-ce que ce patient va comprendre si je lui réexplique ? Est-ce la peine d'y passer plus de temps ?... La pénurie de moyens, pas plus que l'organisation du

⁴⁸³ Comme l'a montré le chapitre 7.

⁴⁸⁴ Covid-19 : réanimation ou soins critiques, comment trier les patients ? L'ARS Île-de-France propose un soutien éthique <https://www.lequotidiendumedecin.fr/specialites/infectiologie/covid-19-reanimation-ou-soins-critiques-comment-trier-les-patients-lars-ile-de-france-propose-un>

travail à l'hôpital, ne *crée* à elle seule la nécessité de ces usages. Elles intensifient et justifient en revanche la nécessité –ou le sentiment de nécessité- de raisonner à partir des schémas, de catégories pratiques de répartition et de classifications des patient·es. On traverse alors la frontière ténue entre individualisation et généralisation. L'hôpital est un espace de gestion socialement différenciée des populations. À côté de critères suffisamment légitimes pour être explicités et discutés (prioriser les personnes jeunes par rapport aux personnes âgées, celles avec l'espérance de vie la plus élevée par rapport à celles ayant plusieurs pathologies...), d'autres critères, dans d'autres situations, structurent les représentations et les pratiques des personnels hospitaliers : en France, les médecins répartissent leurs patient·es en deux grandes « classes sociales », l'une dominante, l'autre dominée, et n'ont pas les mêmes attentes envers les membres de chacun de ces groupes (chapitre 3 et 4) ; en France comme au Québec, les professionnel·les ont un usage intensif du culturalisme, qui mène à différencier fortement les traitements des malades altérisé·es (chapitre 5). Ces pratiques contribuent à la production *in situ* de la race, de la classe et du sexe.

Une contribution à l'étude de la stratification sociale

Cette thèse ne s'est pas centrée la prise en charge de certain·es soigné·es déterminé·es à l'avance : patient·es étranger·es, immigré·es, patient·es des classes populaires, patient·es de religion minoritaire... En son cœur se trouve deux affirmations : la différenciation sociale est processuelle et relationnelle ; elle s'étudie dans une mise en perspective des différentes catégories sociales pratiques prises ensemble. Le genre, la classe et race ne sont pas des propriétés individuelles mais des productions interactionnelles et institutionnelle (West et Fenstermaker 1995b)⁴⁸⁵. Je rejoins aussi les recommandations de Didier Fassin pour qui comprendre les inégalités sociales de santé suppose de s'intéresser à l'ensemble de la structure sociale (Didier Fassin 2000c). Cela revient à avancer que la société produit des disparités dont tous les groupes sociaux sont solidaires, tandis que se concentrer sur les seul·es « exclu·es » présente le risque de laisser échapper une part importante des processus

⁴⁸⁵ C'est à partir du concept porté par John Heritage de « descriptibilité » que ces autrices proposent de penser l'intégration, entre niveau de l'interaction et structure (Heritage 1984). La « descriptibilité » est la possibilité de décrire des actions, des circonstances, et même de se décrire soi-même de façon à la fois sérieuse et conséquente (par exemple, comme « non féminin(e) » ou « non masculin(e) ») et permet aux individus d'orienter leurs activités par rapport aux circonstances de celles-ci. Quand les individus s'engagent dans l'interaction, ils sont toujours soumis « au risque d'une évaluation [de leur comportement] en termes de genre » (West et Zimmerman 1987 : 136) (de classe, de race) et leur compétence en tant que membres de la société dépend de cette réalisation. C'est leur inscription dans la structure sociale et dans des rapports de pouvoir qui rend cette descriptibilité possible (et de fait, inévitable).

de « domination »⁴⁸⁶. L'objet de cette thèse n'est pas la prise en charge de tel ou tel « type », « groupe » de patient·es, mais le processus de différenciation sociale tel qu'il se déploie dans la relation entre professionnel·les de santé et patient·es à l'hôpital.

Représentations de l'espace social

Ma thèse explore les représentations de l'espace social entretenues par les professionnel·les de santé, tout particulièrement médecins. J'ai constaté ainsi que les médecins exerçant en France entretenaient une conception binaire de l'espace social, polarisé entre deux positions aux contours flous, une position dominante et une position dominée. À partir d'une lecture et de schémas rudimentaires, les patient·es sont ainsi réparti·es entre un groupe socialement supérieur et un groupe socialement inférieur, assigné·e à une position de classe aux patient·es à partir surtout (mais pas exclusivement) de leur profession et/ou de leur niveau d'études, réels mais aussi parfois ou en partie supposé. Il s'agit d'un fonctionnement par classement qui s'avère redoutablement efficace pour édicter des normes et ainsi contraindre l'action des patient·es. L'espace social tel qu'il est perçu par les médecins est polarisé donc en deux grands « groupes » ou pôles identifiés autour d'un clivage entre membres de professions supérieures, cadres et détenteurs d'un fort capital culturel, et membres de professions d'exécution et des classes populaires avec un capital culturel et scolaire plus faible. Les médecins ne « préfèrent » pas les patient·es dominé·es ou les patient·es dominant·es ; ils et elles attendent des unes et des autres, en revanche, des comportements bien distincts. Le comportement et les pratiques des patient·es sont toujours appréciés par les médecins en lien avec leurs caractéristiques sociales assignées et rapportés à ceux-ci.

L'apport de la comparaison

Au terme de ce parcours de recherche, il pourrait être tentant de conclure par une évaluation de la prise en compte des besoins et spécificités des patient·es dans les hôpitaux français et québécois. Cela correspond d'ailleurs à une attente forte de mes enquêté·es, professionnel·les comme soigné·es. Mais le caractère heuristique de la comparaison ne réside pas dans la hiérarchisation normative des réalités observées mais dans la façon dont elle fait apparaître les points aveugles de chaque pays, de chaque institution (Lancelevée 2016 : 349). En observant les relations entre professionnel·les et patient·es dans des hôpitaux de Paris, Châlieu et

⁴⁸⁶ La thèse d'Aurore Loretti part de cette même proposition pour analyser les trajectoires des malades du cancer.

Montréal, les ethnographies menées mettent tout d'abord en évidence la quotidienneté des pratiques d'adaptation et son imbrication dans les logiques professionnelles et organisationnelles. Elles dénaturalisent ainsi les cadres nationaux. Elles ont permis d'entrer dans le paradoxe qui constitue l'énigme à partir de laquelle a été élaborée cette thèse : le processus dialectique permanent de reconnaissance et d'invisibilisation de la « diversité » des patient·es, de ses conséquences et des pratiques mises en place pour y répondre. Ainsi, alors que je fais passer, à la toute fin de mon terrain, un bref questionnaire à mes enquêté·es en marge des entretiens réalisés avec elles, j'obtiens de Florence Boisseau et Blandine Daubert, toutes deux endocrinologues dans l'unité de prise en charge de l'obésité à Ernest-Peyron, des réponses exemplaires de cette ambiguïté. À la question volontairement vague : « Souhaitez-vous ajouter une information qui vous paraît significative dans votre rapport et prise en charge de la diversité (religieuse, culturelle, sociale) de vos patient·es ? », la première me répond : « Non, car cela fait partie de mon quotidien », la seconde « Je ne comprends pas la question ! ». Partout et nulle part, l'objet de cette thèse a du être construit et reconstruit en permanence sous les regards dubitatifs, sceptiques ou déconcertés de mes enquêté·es. La comparaison fut dans ce processus, salutaire. Telle que je l'ai construite dans cette thèse, elle ne correspond qu'à une des multiples possibilités qui s'offraient à moi au début de cette recherche. Forcément contingente, située et partielle, elle reste associée à mes choix de terrains et de méthode, et se traduit par une ethnographie multisituée transnationale décrite dans le chapitre 1. Dans celle-ci, le cas québécois a servi plutôt, tout au long de l'analyse, de contre-point, de révélateur permettant de mettre en lumière les angle-morts du terrain français. Il n'en est pas moins abouti : réalisé en dernier, le terrain québécois a donné lieu aux observations les plus intensives, aux entretiens les plus nombreux, à des relations d'enquête approfondies. Pour autant, les terrains québécois et français n'occupent pas, dans la thèse, une place égale. Cette répartition et cette architecture répond plus à un principe de réalisme qu'à un choix initial ; en tant qu'enquêtrice française, formée principalement en France, et partie prenante du champ d'observation, je ne pouvais traiter de façon symétrique les deux « côtés » d'une enquête franco-québécoise (Werner et Zimmermann 2003 : 20).

Manques et prolongements

Cette thèse échoue fatalement à embrasser l'ensemble des facteurs susceptibles d'éclairer les façons dont les professionnel·les de santé « font des différences ». Elle est nécessairement privée, puisque basée exclusivement sur un travail d'observation et d'entretiens en situation

de prise en charge, d'une analyse sur les cultures professionnelles différentes selon les corps de métier. Anne Paillet a montré comment elles éclairaient, par exemple, l'éthique en actes et les différenciations des approches morales des professionnel·les de réanimation néonatale (médecins réanimateurs et infirmières) (Paillet 2007). L'absence d'une perspective sur le temps long et le choix d'une observation exclusivement localisée dans le moment de la prise en charge hospitalière (ou tout du moins dans sa périphérie immédiate au sein de l'espace hospitalier) limitent également beaucoup les possibilités de développer une analyse en termes de socialisation professionnelle. Néanmoins, ce travail propose des pistes quant à l'examen détaillé des rapports et des discours que les professionnel·les développent au sujet des modulations de pratiques dont ils et elles sont témoins chez d'autres. C'est également le cas quant à leurs propres pratiques de différenciation, prises entre injonctions combinées à l'égalité de traitement et à la nécessaire adaptation aux patient·es (Paillet 2016 : 190). Les enquêtes qui interrogent la différenciation des pratiques des médecins ont surtout dévoilé les variations sexuées des rapports aux durées et aux cadences de travail, des modes d'exercice de l'autorité (vis-à-vis des médecins en position hiérarchique subalterne, des anesthésistes, des infirmières ou des autres travailleurs de la santé exerçant au bas de l'échelle) ou des usages de l'humour (G. Picot 2005; Cassell 2000 citée par Paillet 2016 : 121). Dans mon enquête néanmoins, la sur-représentation des femmes parmi les médecins (en plus des autres professions) a énormément limité les possibilités d'une analyse en termes de variations selon le sexe. En effet, toutes les professionnelles du service d'endocrinologie à Montréal sont des femmes, comme celles du service de prise en charge de l'obésité à Ernest-Peyron (à l'exception d'un interne que je ne verrai que les premiers jours). Les équipes que je suis en hospitalisation à l'hôpital Sainte-Thérèse sont constituées quasi-exclusivement de femmes également, à l'exception de quelques internes et externes. Je croise quelques fois des hommes, médecins pour la plupart. Dans le service de médecine interne montréalais, les équipes médicales et paramédicales sont plus mixtes mais les femmes restent majoritaires à tous les échelons professionnels. Les variations sexuées sont peu visibles dans mon travail et mériteraient des développements postérieurs.

Enfin, si le projet initial de la thèse faisait une large place aux représentations et pratiques des usagere·s des services hospitaliers, le déroulement du terrain m'a amenée à progressivement abandonner cette perspective. Je souhaitais explorer notamment les différences et les inégalités dans les capacités et ressources à leur disposition pour résister au traitement qui leur était fait, à négocier des aménagements et des intérêts de leur point de vue. Comme l'a montré

Vinh-Kim Nguyen, le récit des patient-es eux-mêmes (de leurs proches, soignants, médecins) joue aussi un rôle crucial dans les mécanismes de tri. En Côte d'Ivoire, où il a mené l'enquête, ce sont les capacités des patient-es à donner un sens à la séropositivité, par exemple en s'impliquant dans des associations ou en prenant la parole, qui déterminaient l'accès aux traitements antirétroviraux (Nguyen 2010). Dans l'interaction avec les médecins (entre autres), les patient-es ont une certaine compréhension des enjeux et déploient diverses stratégies entre autres pour jouer leur crédibilité (Brossard 2013). Ils et elles ont des tactiques pour obtenir les informations souhaitées de la part des médecins, et tentent à leur tout, en contrôlant les informations données, d'influencer les diagnostics (Fainzang 2006). Une fois placé-es face à la prescription, les malades sont encore position de faire des choix : choix de suivre à la lettre mais aussi choix de modifier les traitements (Fainzang et Ouvrier 2016 : 22). Pour prolonger le travail réalisé dans ma thèse, je souhaiterais explorer quelles sont les compréhensions nourries par les malades des représentations de l'espace social entretenues par les médecins qu'ils et elles rencontrent. Quelle expérience ont-ils et elles de la différenciation des patient-es par les professionnel·les hospitalier-es ? Quelles sont leurs stratégies de présentation et de négociation, pour obtenir de ces dernier-es le traitement qu'ils et elles souhaitent ? Ces questionnements nécessiteraient un tout autre dispositif d'enquête, centré sur des patient-es et hors de l'institution hospitalière, dont les parcours⁴⁸⁷ de malade seraient retracés sur le temps long. Ils amèneraient l'analyse du côté de la réception de l'action publique, concept qui implique, en se plaçant du point de vue des ressortissants individuel, de combiner effets et appropriations de l'action publique en faisant toute la place aux dimensions à la fois objectives et subjectives, aux pratiques et aux représentations des gouverné-es (Revillard 2018). Cette perspective reste assez peu développée dans le domaine de la santé, *a fortiori* dans la littérature francophone (*Ibid.*; Spire 2016). La réception permet d'articuler action publique et stratification sociale (Duvoux 2015 : 39). Il s'agirait alors d'une analyse de la réception non à partir d'un dispositif mais d'un secteur entier d'action publique, approche moins balisée, mais qui, associée à une ouverture compréhensive et un raisonnement sur un temps long, peut faire émerger des pistes d'analyse fructueuses pour la compréhension des processus de réception (Revillard 2018 : 489-490).

⁴⁸⁷ J'utilise ici la notion de « parcours » pour mettre en avant la capacité d'agir et la réflexivité des patient-es. Pour une explicitation de l'intérêt de la notion et de ses nuances vis-à-vis des concepts proches de trajectoire et de carrière, cf. Zimmermann 2013.

Enfin, une seconde piste de prolongement pourrait être d'étudier les pratiques sociales des professionnel·les de santé vis-à-vis des consignes étatiques. Leurs décisions ne se limitent en effet pas à la retransmission de celles-ci, comme cette thèse l'a dépeint en filigrane pour les consignes en matière de prise en charge des patient·es allophones, de choix du soignant ou d'accès à certaines prestations sociales. Elles s'apparentent à un exercice de traduction dans lequel les impératifs organisationnels et institutionnels, les situations et les dispositions pèsent de tout leur poids. Dans le cadre d'un projet portant sur la confiance dans les institutions étatiques et scientifiques à l'épreuve du Covid-19 (CIESCO)⁴⁸⁸, cette perspective serait appliquée aux traductions et mises en place des recommandations gouvernementales en matière de gestion de la pandémie par les professionnel·les de santé, qui constituent le maillon entre décisions des autorités publiques aux populations. La médecine de ville, appelée à prendre toute sa place dans la gestion de la pandémie, pourra être étudiée, comme un contre-point aux situations hospitalières. Les médecins généralistes, exerçant généralement en libéral, font l'objet depuis plusieurs années de tentative d' enrôlement dans les politiques de prévention. Leurs pratiques demeurent néanmoins très variables en la matière (Bloy 2015). L'analyse pourra aussi prendre la forme d'une comparaison entre hôpitaux publics et cliniques privées, également mises à contribution malgré des modalités de fonctionnement différentes.

⁴⁸⁸ Ce projet répond à un appel Flash de l'ANR portant sur le COVID-19. Il est porté par Alexis Spire, Maud Gelly, Sabine Guez, Thomas Lefèvre, Marion Maudet et moi-même.

Bibliographie

AÏACH Pierre, CEBE Dominique, CRESSON Geneviève et PHILIPPE Claudine, 2001, *Femmes et hommes dans le champ de la santé. Approches sociologiques*, Rennes, Éd. de l'École nationale de la santé publique.

ARBORIO Anne-Marie, 2012, *Un personnel invisible. Les aides-soignantes à l'hôpital*, Paris, Economica.

ARBORIO Anne-Marie, 1994, « Médecin et aide-soignante : une relation de pouvoir sans face-à-face », *Panoramiques*, n° 17, p. 60-64.

ARBORIO Anne-Marie et LECHIEN Marie-Hélène, 2019, « La bonne volonté sanitaire des classes populaires. Les ménages employés et ouvriers stables face aux médecins et aux normes de santé », *Sociologie*, vol. 10, n° 1.

ARMSTRONG Hugh et ARMSTRONG Pat, 1996, *Wasting away : the undermining of Canadian health care*, Don Mills, Oxford University Press.

ASSOCIATION QUEBÉCOISE D'ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX, 2008, « Communiqué. L'AQESSS a été entendue par la Commission ».

AUCOIN Peter, 1990, « Administrative Reform in Public Management: Paradigms, Principles, Paradoxes and Pendulums », *Governance*, vol. 3, n° 2, p. 115-137.

AVRIL Christelle, 2018, « Sous le care, le travail des femmes de milieux populaires » dans *Je travaille, donc je suis : perspectives féministes*.

AVRIL Christelle, 2014, *Les aides à domicile. Un autre monde populaire*, Paris, La Dispute.

AVRIL Christelle et CARTIER Marie, 2019, « "Care", genre et migration: Pour une sociologie contextualisée des travailleuses domestiques dans la mondialisation », *Genèses*, 2019, n° 114, n° 1, p. 134.

AVRIL Christelle, CARTIER Marie et SERRE Delphine, 2010, *Enquêter sur le travail. Concepts, méthodes, récits*, Paris, La Découverte.

BALCOU-DEBUSSCHE Maryvette, 2006, *L'éducation des malades chroniques. Une approche ethnosociologique*, Paris, Éd. des Archives contemporaines.

BALL Kylie et CRAWFORD David, 2005, « Socioeconomic status and weight change in adults: a review », *Social Science & Medicine*, vol. 60, n° 9, p. 1987-2010.

BALSHEM Martha, 1993, *Cancer in the Community : Class and Medical Authority*, Washington, Smithsonian Institution Press.

BANTMAN-MASUM Ève, 2013, « Enjeux de la mobilité des Canadiens et Américains au Mexique : stratégies économiques des migrants et réponse des États », *Autrepart*, vol. 67-68, n° 4, p. 87-101.

BARBIER Jean-Claude, 2011, « Activer les pauvres et les chômeurs par l'emploi ? [Leçons d'une stratégie de réforme] », *Revue des politiques sociales et familiales*, vol. 104, n° 1, p. 47-58.

BARBIER Jean-Claude et THERET Bruno, 2009, « V. La santé entre privatisation limitée et couverture universelle » dans *Le système français de protection sociale*, Paris, La Découverte, p. 66-83.

BARBOT Janine et DODIER Nicolas, 2000, « L'émergence d'un tiers public dans la relation malade-médecin. L'exemple de l'épidémie à VIH », *Sciences sociales et santé*, vol. 18, n° 1.

BARKER M., LAWRENCE W. T., SKINNER T. C., HASLAM C. O., ROBINSON S. M., INSKIP H. M., MARGETTS B. M., JACKSON A. A., BARKER D. J. P., COOPER C. et FOOD CHOICE GROUP, UNIVERSITY OF SOUTHAMPTON, 2008, « Constraints on food choices of women in the UK with lower educational attainment », *Public Health Nutrition*, 2008, vol. 11, n° 12, p. 1229-1237.

BARRERE-MAURISSON Marie-Agnès, BATTAGLIOLA Françoise et BECCALLI Bianca, 1984, *Le sexe du travail : Structures familiales et système productif*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble.

BARTH Fredrik, 1969, *Ethnic groups and boundaries: the social organization of culture difference*, Boston, Etats-Unis d'Amérique, Little, Brown and Company.

BASCOUGNANO Sandra, 2009, *Savoirs, idéologies et traitements différentiels discriminants dans les rapports soignants/soignés. La prise en charge hospitalière du VIH-sida à la Réunion et en Ile-de-France*, Thèse de doctorat en sociologie. Sous la direction de Catherine Quiminal, Université Paris VII, Paris.

BASZANGER Isabelle, 2010, « Une autonomie incertaine : les malades et le système de soins » dans Emmanuel Hirsch, *Traité de bioéthique*, Toulouse, ERES, p. 189-198.

BASZANGER Isabelle, 1992, « Les chantiers d'un interactionnisme américain. Introduction » dans *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris L'Harmattan.

BAUBEROT Jean, 2011, *La laïcité falsifiée*, Paris, La Découverte.

BAUDELLOT Christian et ESTABLET Roger, 1994, *Maurice Halbwachs, consommation et société*, Paris, Presses Universitaires de France.

BEAUD Olivier, 1994, *La puissance de l'État*, Paris, Presses Universitaires de France.

BECKER Howard S., 2002, *Les Ficelles du métier. Comment conduire sa recherche en sciences sociales*, Paris, La Découverte.

BECKER Howard S., 1993, « How I Learned What a Crock Was », *Journal of Contemporary Ethnography*, vol. 22, p. 28-35.

BECKER Howard S., 1985, *Outsiders. Etudes de sociologie de la déviance*, Paris, A.J Métailé.

- BECKER Howard S., 1953, « The Teacher in the Authority System of the Public School », *The Journal of Educational Sociology*, vol. 27, n° 3, p. 128-141.
- BECKER Howard S., 1951, « The Professional Dance Musician and His Audience », *American Journal of Sociology*, vol. 57, n° 2, p. 136-144.
- BECKER Howard S., 1952a, « Social class variations in the teacher-pupil relationship », *Journal of Educational Sociology*, n° 25, p. 451-465.
- BECKER Howard S., 1952b, « The Career of the Chicago Public Schoolteacher », *American Journal of Sociology*, vol. 57, n° 5, p. 470-477.
- BECKER Howard S., HUGHES Everett C., GEERENDALL Blanche et STRAUSS Anselm L., 1961, *Boys in White : Student Culture in Medical School*, Chicago, The University of Chicago Press.
- BEDARD Fanny, 2010, *La privatisation des soins de santé : clarifications conceptuelles et observations sur le cas québécois*, Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures en vue de l'obtention du grade de M.Sc. en science politique, Université de Montréal, Montréal.
- BELAND Daniel et LECOURS André, 2006, « Sub-state nationalism and the welfare state: Québec and Canadian federalism », *Nations and Nationalism*, vol. 12 n° 1, p. 77-96.
- BELAND Daniel et LECOURS André, 2004, « Nationalisme et protection sociale: une approche comparative », *Canadian Public Policy / Analyse de Politiques*, vol. 30, n° 3, p. 319-331.
- BELAND Paul, 2014, *L'usage des langues au travail dans le secteur public au Québec en 2011 un portrait statistique*, Québec, Conseil supérieur de la langue française.
- BELKACEM Lila, 2013, « Jeunes descendants d'immigrants ouest-africains en consultations ethnocliniques : migrations en héritage et mémoires des "origines" », *Revue européenne des migrations internationales*, vol. 29, n° 1, p. 69-89.
- BELORGEY Nicolas, 2013, « Pourquoi attend-on aux urgences ? Un indicateur du New Public Management aux prises avec la réalité hospitalière », *Travail et Emploi*, vol. 133, janvier-mars, p. 25-38.
- BELORGEY Nicolas, 2012, « De l'hôpital à l'Etat. Le regard ethnographique au chevet de l'action publique », *Gouvernement et action publique*, vol. 2, p. 11-40.
- BELORGEY Nicolas, 2011, « Réduire le temps d'attente et de passage aux urgences », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n° 189, p. 16-33.
- BELORGEY Nicolas, 2010, *L'hôpital sous pression : enquête sur le « nouveau management public »*, Paris, La Découverte.
- BELORGEY Nicolas et PIERRU Frédéric, 2017, « Une « consultocratie » hospitalière ? », *Les Tribunes de la santé*, n° 55, p. 45-57.

BEN AMEUR Ali, 2010, « L'interprétariat en milieu social en France. Quarante ans de pratique pour faciliter l'intégration, la communication et la compréhension avec les migrants », *Hommes & migrations*, n° 1288, p. 86-91.

BERGERON Henri, 1999, *L'Etat face à la toxicomanie*, Paris, Presses Universitaires de France.

BERNARD Paul et SAINT-ARNAUD Sébastien, 2004, « Du pareil au même ? La position des quatre principales provinces canadiennes dans l'univers des régimes providentiels », *Cahiers canadiens de sociologie*, vol. 29, n° 2, p. 209-240.

BERTOSSI Christophe et PRUDHOMME Dorothée, 2011, *La « diversité » à l'hôpital. Identités sociales et discriminations raciales dans une institution française*, IFRI.

BESSONE Magali et SABBAGH Daniel (eds.), 2015, *Race, racisme, discriminations : anthologie de textes fondamentaux*, Paris, Hermann.

BEZES Philippe, 2009, *Réinventer l'État*, Paris, Presses Universitaires de France.

BILAND Émilie et DESAGE Fabien, 2017, « Vers un enracinement cosmopolite », *Politix*, vol. 120, n° 4, p. 7-35.

BILGE Sirma, 2013, « Reading the Racial Subtext of the Québécois Accommodation Controversy: An Analytics of Racialized Governmentality », *Politikon*, vol. 40, n° 1, p. 157-181.

BISCHOFF Alexander, 2003, *Caring for migrant and minority patients in European hospitals. A review of effective interventions*, Neûchatel - Basel, Swiss Forum for Migration and Populations Studies.

BLAU Peter, 1963, *The Dynamics of Bureaucracy. A Study of Interpersonnal Relationship in two Gouvernamental Agencies*, Chicago, The University of Chicago Press.

BLOY Géraldine, 2015, « Echech des messages préventifs et gouvernement des conduites en médecine générale », *Sciences sociales et santé*, vol. 33, n° 4, p. 41-64.

BOAS Marie-Hélène Sa Vilas, 2012, « Écrire la comparaison lorsque les données sont asymétriques. Une analyse de l'engagement dans les dispositifs participatifs brésiliens », *Revue internationale de politique comparée*, vol. 19, n° 1, p. 61-74.

BOLTANSKI Luc, 1984, *Prime éducation et morale de classe*, Paris, Editions de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales.

BOLTANSKI Luc, 1971, « Les usages sociaux du corps », *Annales. Economies, sociétés, civilisations*, vol. 26, n° 1, p. 205-233.

BOLTANSKI Luc et THEVENOT Laurent, 1983, « Finding One's Way In Social Space: A Study Based On Games », *Social Science Information*, vol. 22, n° 4-5, p. 631-679.

BOROVVOY Amy et HINE Janet, 2008, « Managing the unmanageable: Elderly Russian Jewish Migrants. Diabetes, and the Biomedical Culture of Risk », *Medical Anthropology Quarterly*, vol. 23, n° 2, p. 1-26.

BOSA Bastien, PAGIS Julie et TREPIED Benoît, 2019, « Le passing : un concept pour penser les mobilités sociales », *Genèses*, n° 114, n° 1, p. 5-9.

BOUCHARD Gérard et TAYLOR Charles, 2008, *Fonder l'avenir: le temps de la conciliation ; rapport*, Québec, Commission de consultation sur les pratiques d'accommodement reliées aux différences culturelles.

BOURDIEU Pierre, 2000, *Esquisse d'une théorie de la pratique*, Paris, Seuil.

BOURDIEU Pierre, 1997, *Méditations pascaliennes*, Paris, Seuil, Liber.

BOURDIEU Pierre, 1990, « Droits et passe-droit. Le champ des pouvoir territoriaux et la mise en oeuvre des règlements », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 81-82, p. 86-96.

BOURDIEU Pierre, 1984a, « Espace social et genèse des "classes" », *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, vol. 52, n° 1, p. 3-14.

BOURDIEU Pierre, 1984b, *Questions de sociologie*, Paris, Editions de Minuit.

BOURDIEU Pierre, 1980, *Le sens pratique*, Paris, Editions de Minuit.

BOURDIEU Pierre, 1979, *La distinction : critique sociale du jugement*, Paris, Editions de Minuit.

BOURDIEU Pierre, 1968, « Éléments d'une théorie sociologique de la perception artistique », *Revue internationale des sciences sociales*, vol. 20, n° 4, p. 589-612.

BOURDIEU Pierre et SAINT-MARTIN Monique DE, 1975, « Les catégories de l'entendement professoral », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 1, n° 3, p. 68-93.

BOURDIEU Pierre et SAINT-MARTIN Monique DE, 1970, « L'excellence scolaire et les valeurs du système d'enseignement français », *Annales*, vol. 25, n° 1, p. 147-175.

BOURDIEU Pierre et SAINT-MARTIN Monique DE, 1969, « L'excellence scolaire et les valeurs du système d'enseignement français », *Document ronéoté*.

BOURQUE Mélanie, 2007, « Le nouveau management public comme prémisses aux transformations des systèmes de santé nationalisés : les cas du Québec et du Royaume-Uni », *Revue Gouvernance*, vol. 4, n° 1.

BOVE Caron F., SOBAL Jeffery et RAUSCHENBACH Barbara S., 2003, « Food choices among newly married couples: convergence, conflict, individualism, and projects », *Appetite*, vol. 40, n° 1, p. 25-41.

BRAUD Rosane, 2017, *Construction d'une catégorie de « migrants » dans les actions de lutte contre les inégalités face au diabète en France. Analyse des configurations contemporaines des rapports sociaux inégalitaires*, Thèse de doctorat de Sociologie. Sous la direction de Mahamet Timéra, Université Paris VII, Paris.

BRERETON Michael et TEMPLE Michael, 1999, « The New Public Service Ethos: An Ethical Environment For Governance », *Public Administration*, vol. 77, n° 3, p. 455-474.

BRETIN Hélène, 2004, « Marginalité contraceptive et figures du féminin : une expérience de la contraception injectable hormonale en France », *Sciences sociales et santé*, vol. 22, n° 3, p. 87-110.

BRETIN Hélène et KOTOBİ Laurence, 2016, « Inégalités contraceptives au pays de la pilule », *Agone*, vol. 58, p. 123-134.

BRIGGS Charles et MANTINI-BRIGGS Clara, 2003, *Stories in the Time of Cholera, Racial Profiling during a Medical Nightmare*, Berkeley, London, University of California Press.

BRODIE Janine, 2002, « An Elusive Search for Community: Globalization and the Canadian National Identity », *Review of Constitutional Studies*, vol. 7, n° 2, p. 153-177.

BROSSARD Baptiste, 2013, « Jouer sa crédibilité en consultation mémoire. Les personnes âgées face à l'évaluation cognitive », *Sociologie*, vol. 4, n° 1, p. 1-17.

BROWNE Annette J. et FISKE Jo-Anne, 2001, « First Nations Women's Encounters with Mainstream Health Care Services », *Western Journal of Nursing Research*, vol. 23, n° 2, p. 126-147.

BURAWOY Michael, 1979, *Manufacturing Consent. Changes in the Labor Process Under Monopoly Capitalism*, Chicago, University of Chicago Press.

BUTLER Judith, 2008, « Des politiques sexuelles contre les minorités raciales », *Plein droit*, n° 77, p. 39-43.

CAHIERS DU GENRE, 2016, « Analyse critique et féminismes matérialistes ».

CALVES Gwénaële, 2002, « "Il n'y pas de race ici" : Le modèle français à l'épreuve de l'intégration européenne », *Critique internationale*, vol. 17, n° 4, p. 173.

CANGUILHEM Georges, 1966, *Le normal et le pathologique*, Paris, Presses universitaires de France.

CARDE Estelle, 2014, « Les inégalités sociales dans l'accès aux soins : l'origine mise en catégories », *Sociologie et sociétés*, vol. 46, n° 1, p. 225-248.

CARDE Estelle, 2012, « De l'étranger au minoritaire, de la "Métropole" à la Guyane : les discriminations selon l'origine dans l'accès aux soins », *Migrations-Société*, vol. 24, n° 140, p. 35-50.

CARDE Estelle, 2011a, « Adapter les pratiques médicales au terrain : maternité et VIH en Guyane et à Saint-Martin », *Santé Publique*, 2011, vol. 23, n° 6, p. 441-453.

CARDE Estelle, 2011b, « De l'origine à la santé, quand l'ethnique et la race croisent la classe », *Revue européenne des migrations internationales*, vol. 27, n° 3, p. 31-55.

CARDE Estelle, 2006, « "On ne laisse mourir personne". Les discriminations dans l'accès aux soins », *Travailler*, vol. 16, p. 57-80.

CARON Rémi, 2013, *Redéfinir une politique publique en faveur des langues régionales et de la pluralité linguistique interne*.

CARRICABURU Danièle, LHUILIER Dominique et MERLE Véronique, 2008, « Quand soigner rend malade: des soignants face au risque infection à l'hôpital », *Santé Publique*, vol. 20, Hors série, p. 57-67.

CARTIER Marie, 2005, « Perspectives sociologiques sur le travail dans les services: les apports de Hughes, Becker et Gold », *Le Mouvement Social*, vol. 211, n° 2, p. 37-49.

CARTIER Marie et SPIRE Alexis, 2011, « Approches générationnelles du politique », *Politix*, vol. 96, n° 4, p. 7-15.

CASELL Joan, 2000, « Différence par corps : les chirurgiennes », *Cahiers du genre*, vol. 29, p. 53-82.

CASTEL Robert, 1995, *Les métamorphoses de la question sociale: une chronique du salariat*, Paris, Fayard.

CASTRA Michel, 2003, *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*, Paris, Presses Universitaires de France.

CENTRE PRIMO LEVI, 2012, *Soigner les victimes de torture exilées en France*.

CERVILLE Maxime et CLAIR Isabelle, 2017, « Lire entre les lignes : le féminisme matérialiste face au féminisme poststructuraliste », *Comment s'en sortir?*, vol. 4, p. 1-22.

CHAPOULIE Jean-Michel, 1973, « Sur l'analyse sociologique des groupes professionnels », *Revue française de sociologie*, vol. 14, n° 1, p. 86-114.

CHAPPELL Neena L et PENNING Margaret J., 2009, *Understanding health, health care, and health policy in Canada sociological perspectives*, Oxford New York Auckland, Oxford University Press.

CHAUVEL Louis, 1999, « Du pain et des vacances: la consommation des catégories socioprofessionnelles s'homogénéise-t-elle (encore)? », *Revue française de sociologie*, vol. 40, n° 1, p. 79-96.

CHAUVENET Antoinette, 1978, *Médecines au choix, médecine de classes*, Paris, Presses Universitaires de France.

CLAIR Isabelle, 2016, « Faire du terrain en féministe », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n° 213, p. 66-83.

COGNET Marguerite, 2013, « L'hôpital, un ordre négocié à l'aune des origines. "Français" et "Africains" en traitement pour un VIH-sida », *Migrations santé*, vol. 144-145, p. 79-110.

COGNET Marguerite, 2010, « Genre et ethnicité dans la division du travail en santé: la responsabilité politique des États », *L'Homme et la société*, vol. 176-177, p. 101-129.

COGNET Marguerite, 2001, « Quand l'ethnicité colore les relations dans l'hôpital », *Hommes et Migrations*, n° 1233, p. 101-107.

COGNET Marguerite, 1999, *Migrations, groupes « d'origines » et trajectoires: vers une ethnicisation des rapports socioprofessionnels? Une étude de cas dans un établissement*

public de sante de la région Ile-de-France, Thèse de doctorat de Sociologie. Sous la direction de Maryse Tripier, Paris VII - Diderot, Paris.

COGNET Marguerite, BRAUD Rosane et ADAM-VEZINAT Emilie, 2010, *L'observance: analyse critique des savoirs*, Paris, Ministère de la Santé.

COGNET Marguerite, DHUME Fabrice et RABAUD Aude, 2017, « Comprendre et théoriser le racisme », *Journal des anthropologues*, n° 150-151, p. 43-62.

COGNET Marguerite, GABARRO Céline et ADAM-VEZINA Emilie, 2009, « Entre droit aux soins et qualité des soins », *Hommes et migrations. Revue française de référence sur les dynamiques migratoires*, n° 1282, p. 54-65.

COGNET Marguerite et RAIGNEAU Laurent, 2002, « Le genre et l'ethnicité : les critères voilés de la délégation des actes en santé », *Les Cahiers du Gres*, vol. 3, n° 1, p. 25.

COMMISSION DE L'ETHIQUE, 2012, *Soins de santé personnalisés. Document de consultation*, Québec, Canada, Gouvernement du Québec.

CONDON Stéphanie, 2000, « Migrations antillaises en métropole. Politique migratoire, emploi et place spécifique des femmes », *Les cahiers du CEDREF*, n° 8-9, p. 169-200.

CONFEDERATION GENERALE DU TRAVAIL (CGT) SANTE ET ACTION SOCIALE, 2016, *Grilles de salaire 2017 des personnels non médicaux de la fonction publique hospitalière*.

CONNORS M., BISOGNI C. A., SOBAL J. et DEVINE C. M., 2001, « Managing values in personal food systems », *Appetite*, 2001, vol. 36, n° 3, p. 189-200.

COULMONT Baptiste, 2017, « Le petit peuple des sociologues. Anonymes et pseudonymes dans la sociologie française », *Genèses*, vol. 107, n° 2, p. 153-175.

COUTY Édouard, 2013, « Financer l'hôpital, le professionnel ou le parcours du patient ? », *Les Tribunes de la santé*, 29 octobre, n° 40, p. 23-35.

CRENN Chantal, 2000, « Une consultation pour les migrants à l'hôpital », *Hommes et Migrations*, vol. 1225, n° 1, p. 39-45.

CRESSON Geneviève, 1995, *Le travail domestique de santé: analyse sociologique*, Paris, L'Harmattan.

DARMON Muriel, 2008, *Devenir anorexique. Une approche sociologique*, Paris, La Découverte.

DARMON Muriel, 2001, « La socialisation, entre famille et école. Observation d'une classe de première année de maternelle », *Sociétés & Représentations*, n° 11, p. 515-538.

DAVIS Fred, 1959, « The Cabdriver and His Fare: Facets of a Fleeting Relationship », *American Journal of Sociology*, vol. 65, n° 2, p. 158-165.

DE RUDDER Véronique, 2012, « Racisme » dans Smaïn Laacher, *Dictionnaire de l'immigration en France*, Paris, Larousse, p. 357-366.

- DE RUDDER Véronique, 2000, « Racisation », *Pluriel recherches. Vocabulaire historique et critique des relations inter-ethniques*, n° 6-7, p. 111-113.
- DE RUDDER Véronique, 1998, « Identité, origine et étiquetage », *Journal des anthropologues. Association française des anthropologues*, n° 72-73.
- DE RUDDER Véronique, 1996, « Les "races" sont inégales ou ne sont pas », *Pluriel recherches. Vocabulaire historique et critique des relations inter-ethniques*, n° 4, p. 5-10.
- DE RUDDER Véronique, 1995a, « Ethnicisation », *Pluriel recherches. Vocabulaire historique et critique des relations inter-ethniques*, n° 3, p. 42-44.
- DE RUDDER Véronique, 1995b, « Discrimination », *Pluriel recherches. Vocabulaire historique et critique des relations inter-ethniques*, n° 3, p. 34-38.
- DE RUDDER Véronique, POIRET Christian et VOURC'H François, 2000, *L'inégalité raciste. L'universalité républicaine à l'épreuve*, Paris, Presses Universitaires de France.
- DE VERDALLE Laure, VIGOUR Cécile et LE BIANIC Thomas, 2012, « S'inscrire dans une démarche comparative. Enjeux et controverses », *Terrains et travaux*, vol. 2, n° 21, p. 5-21.
- DEAUVIEAU Jérôme, PENISSAT Étienne, BROUSSE Cécile et JAYET Cyril, 2014, « Les catégorisations ordinaires de l'espace social français : Une analyse à partir d'un jeu de cartes », *Revue française de sociologie*, vol. 55, n° 3, p. 411-457.
- DELAGE Pauline, 2017, « De l'obstacle méthodologique au levier analytique. Retour sur une comparaison asymétrique », *SociologieS*, Penser les ratés de terrain, En ligne depuis le 23 mai 2017.
- DELPHY Christine, 2013, *L'ennemi principal. 1, Economie politique du patriarcat*, Paris, Editions Syllepse.
- DELPHY Christine, 1982, « Un féminisme matérialiste est possible », *Nouvelles Questions Féministes*, n° 4, p. 50-86.
- DERBEZ Benjamin, 2016, « Produire des sujets de recherche en cancérologie : entre soin et expérimentalisation du corps malade » dans *La dynamique sociale des subjectivités en cancérologie*, ERES, p. 115-132.
- DEVEREUX Georges, 1980, *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement*, traduit par Hourya Sinaceur, Paris, Aubier.
- DICTIONNAIRE DE MEDECINE, 1991, 4e édition, Paris, Flammarion.
- DIECKHOFF Martina, 2011, « The Effect of Unemployment on Subsequent Job Quality in Europe : A Comparative Study of Four Countries », *Acta Sociologica*, vol. 54, n° 3, p. 233-249.
- DODIER Nicolas, 1993, « 2. Le traitement médical des conflits », *Lecons De Choses*, 1993, p. 164-195.

DODIER Nicolas et CAMUS Agnès, 1997, « L'admission des malades. Histoire et pragmatique de l'accueil à l'hôpital », *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, vol. 52, n° 4, p. 733-763.

DOYTCHEVA Milena, 2007, *Une discrimination positive à la française ? Ethnicité et territoire dans les politiques de la ville*, Paris, La Découverte.

DREES, 2009, *La santé des femmes en France*, Paris, La documentation française.

DUBE-LINTEAU Ariane et TREMBLAY Marie-Ève, 2013, *Enquête québécoise sur l'expérience de soins 2010-2011*, Québec, Institut de la statistique du Québec.

DUBOIS Vincent, 2012, « Ethnographier l'action publique : les transformations de l'Etat social au prisme de l'enquête de terrain », *Gouvernement et action publique*, vol. 1, p. 83-101.

DUBOIS Vincent, 1999, *La Vie au guichet. Relation administrative et traitement de la misère*, Paris, Economica.

DUFF Raymond S. et HOLLINGSHEAD August B., 1968, *Sickness and Society*, New York, Harper & Row.

DUFOUR Yvon et LAMOTHE Lise, 2001, « Revitalizing Health Care System With New Public Management in Quebec and Canada: A Case Against the Classic Approach » dans *Learning From International Public Management*, Bingley, Emerald Group Publishing, p. 559-568.

DUNEZAT Xavier, 2015, « L'observation ethnographique en sociologie des rapports sociaux : sexe, race, classe et biais essentialistes », *SociologieS*.

DUNEZAT Xavier et PICOT Pauline, 2017, « Quand la catégorisation masque l'inégalité », *Journal des anthropologues*, n° 150-151, p. 63-83.

DURKHEIM Émile, 2001, *Les règles de la méthode sociologique*, Edition électronique disponible sur le site des « Classiques des sciences sociales ».

DUVOUX Nicolas, 2015, *Les oubliés du rêve américain. Philanthropie, État et pauvreté urbaine aux États-Unis*, Paris, Presses Universitaires de France.

EBERHARD Mireille, 2001, « Catégorisations ethno-raciales au guichet », *Les cahiers du CERIEM*, vol. 8, p. 35-50.

EHRENREICH John, 1978, *The cultural crisis of modern medicine*, New York, Monthly Review Press.

EID Paul, BOSSET Pierre, MILOT Micheline et LEBEL-GRENIER Sébastien, 2009, *Appartenances religieuses, appartenance citoyenne. Un équilibre en tension*, Québec, Presses de l'Université Laval - Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse du Québec.

ELDERKIN-THOMPSON Virginia, COHEN SILVER Roxane et WAITZKIN Howard, 2001, « When nurses double as interpreters: a study of Spanish-speaking patients in a US primary care setting », *Social Science & Medicine*, vol. 52, n° 9, p. 1343-1358.

EL-TAYEB Fatima, 2011, *European others: queering ethnicity in postnational Europe*, Minneapolis, University of Minnesota Press.

ESSED Philomena, 1991, *Understanding everyday racism: an interdisciplinary theory*, Newbury Park (Calif.) London New Delhi, Sage.

FAINZANG Sylvie, 2018, « A deviant diagnosis? Doctors faced with a Patient's diagnostic work » dans *Diagnostic Fluidity: Working with Uncertainty and Mutability*, Tarragona, URV Publicacions.

FAINZANG Sylvie, 2015a, « Anthropology, Ethical Dissonance, and the Construction of the Object », *Medical Anthropology*, vol. 34, n° 1, p. 11-23.

FAINZANG Sylvie, 2015b, « Chapitre 16. Les ambiguïtés du rôle familial. Un regard anthropologique sur le lien famille-santé » dans *Souffrances familiales et résilience*, Paris, Dunod, p. 223-230.

FAINZANG Sylvie, 2014, « Les inégalités au sein du colloque singulier: l'accès à l'information », *Les Tribunes de la santé*, vol. 43, n° 2, p. 47-52.

FAINZANG Sylvie, 2013, « Champ-contrechamp: la relation médecin-malade entre anciennes et nouvelles normes », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 37, n° 3, p. 83-97.

FAINZANG Sylvie, 2012, *L'automédication ou les mirages de l'autonomie*, Paris, Presses Universitaires de France.

FAINZANG Sylvie, 2011, « La culture, entre représentations de la personne et politiques de santé. Mises en perspective avec quelques données occidentales » dans Maurice Godelier, *Maladie et santé selon les sociétés et les cultures*, Paris, Presses Universitaires de France, p. 111-127.

FAINZANG Sylvie, 2007, « Les réticences vis-à-vis des médicaments. La marque de la culture », *Revue française des affaires sociales*, n° 3-4, p. 193-209.

FAINZANG Sylvie, 2006, *La relation médecins/malades: information et mensonge*, Paris, Presses Universitaires de France.

FAINZANG Sylvie, 2001a, *Médicaments et société. Le patient, le médecin et l'ordonnance*, Paris, Presses Universitaires de France.

FAINZANG Sylvie, 2001b, « 4. Les patients et leurs médecins » dans *Médicaments et société*, Paris, Presses Universitaires de France, p. 106-146.

FAINZANG Sylvie et OUVRIER Ashley, 2016, « Mesure des traitements et traitements sur mesure. La gestion du risque médicamenteux par les usagers en France », *Terrains & travaux*, vol. 28, n° 1, p. 21-40.

FALQUET Jules, 2009, « La règle du jeu » dans *Sexe, race, classe: pour une épistémologie de la domination*, Paris, France, Presses universitaires de France, p. 71-90.

FALQUET Jules, HIRATA Helena et KERGOAT Danièle, 2010, *Le sexe de la mondialisation : genre, classe, race et nouvelle division du travail*, Paris, Presses de la Fondation nationale des sciences politiques.

FARRIS Sara R., 2017, *In the name of women's rights : the rise of femonationalism*, Durham, Etats-Unis d'Amérique, Duke University Press.

FASSIN Didier, 2008a, « Introduction. L'inquiétude ethnographique » dans *Les politiques de l'enquête*, Paris, La Découverte, p. 7-15.

FASSIN Didier, 2008b, *Faire de la santé publique*, Rennes, Éditions de l'École des hautes études en santé publique.

FASSIN Didier, 2001, « Le culturalisme pratique de la santé publique » dans *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique*, Paris, Balland.

FASSIN Didier, 2000a, « Les politiques de l'ethnopsychiatrie: La psyché africaine, des colonies africaines aux banlieues parisiennes », *L'Homme*, n° 153, p. 231-250.

FASSIN Didier, 2000b, « La supplique. Stratégies rhétoriques et constructions identitaires dans les demandes d'aide d'urgence », *Annales. Histories, Sciences sociales*, vol. 55, n° 5, p. 955-981.

FASSIN Didier, 2000c, « Qualifier les inégalités » dans *Les inégalités sociales de santé*, Paris, La Découverte, p. 123-146.

FASSIN Didier, 1999a, « L'indicible et l'impensé. La question "immigrée" dans les politiques du sida », *Sciences sociales et santé*, vol. 17, n° 4, p. 5-36.

FASSIN Didier, 1999b, « L'ethnopsychiatrie et ses réseaux : l'influence qui grandit », *Genèses*, vol. 35, p. 146-171.

FASSIN Didier, CARDE Estelle, FERRE Nathalie et MUSSO DIMITRIJEVIC Sandrine, 2001, *Un traitement inégal. Les discriminations dans l'accès aux soins*, Bobigny, CRESP.

FASSIN Didier et MEMMI Dominique, 2004, *Le Gouvernement des corps*, Paris, Editions de l'École des hautes études en sciences sociales.

FASSIN Didier et RECHTMAN Richard, 2005, « An Anthropological Hybrid: The Pragmatic Arrangement of Universalism and Culturalism in French Mental Health », *Transcultural Psychiatry*, vol. 42, n° 3, p. 347-366.

FASSIN Éric, 2006, « La démocratie sexuelle et le conflit des civilisations », *Multitudes*, n° 26, n° 3, p. 123-131.

FEDERATION INTERPROFESSIONNELLE DE LA SANTE DU QUEBEC, « Échelle salariale à partir du 1er avril 2018 ».

FELDMAN Nehara et ROUX Sébastien, 2015, « Des vies actuelles. Expériences contemporaines d'un monde globalisé » dans Johanna Siméant, Romain Lecler et Cécile Rabot, *Guide de l'enquête globale en sciences sociales*, Paris, France, CNRS éditions.

FHP-MCO, CHIRURGIE, OBSTETRIQUE et FHP MCO, 2017, *Réanimation. Etat des lieux et tendances*, Fédération de l'hospitalisation privée - Médecine, chirurgie, obstétrique.

FLEURY Bergman, 2007, *Une école québécoise inclusive : dialogue, valeurs et repères communs*, Québec, Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport.

FORTIN Sylvie, 2013, « Conflits et reconnaissance dans l'espace social de la clinique: Les pratiques cliniques en contexte pluraliste », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 37, n° 3, p. 179.

FORTIN Sylvie et LE GALL Josiane, 2007, « Néonatalité et constitution des savoirs en contexte migratoire : familles et services de santé. Enjeux théoriques, perspectives anthropologiques », *Enfances, Familles, Générations*, n° 6, p. 1-25.

FOUBERT Camille, 2014, *Analyses des discours de la presse écrite francophone québécoise autour de l'enjeu de la charte des valeurs québécoises ou charte de la laïcité*, Mémoire présenté en vue de l'obtention du Master 2 « Migrations et relations interethniques » - Sous la direction de Marguerite Cognet, Université Paris VII.

FOUBERT Camille, 2013, *Représentations, identifications et appartenances dans les enjeux identitaires et nationalistes québécois et canadiens chez des immigrants installés au Québec*, Travail dirigé présenté à la Faculté des études supérieures et postdoctorales en vue de l'obtention du grade de Maîtrise en Science Politique. Sous la direction de Pascale Dufour, Université de Montréal.

FOUCAUD Jérôme, BURY Jacques A., BALCOU-DEBUSSCHE Maryvette et EYMARD Chantal, 2010, *Éducation thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation*, Saint-Denis, Inpes.

FOX Renée C., 1988, *L'incertitude médicale*, Paris, L'Harmattan.

FOX Renée C., 1974, « The Process of Professional Socialisation. Is There a "New" Medical Student? A Comparative View of Medical Socialisation in the 1950's and the 1970's » dans *Ethics of Health Care*, National Academy of Science., Washington.

FOX Renée C. et SWAZEY Judith P., 1974, *The Courage to Fail. A Social View of Organ Transplants and Dialysis*, Chicago, London, The University of Chicago Press.

FRANCE, 2016, « Circulaire de 2016 dispositions relatives à l'emploi de la langue française dans la fonction publique ».

FRANCE, 2009, « Loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires ».

FRANCE, 1994, « Loi n° 94-665 du 4 août 1994 relative à l'emploi de la langue française ».

FRANCE et MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES, 2006, *Usagers, vos droits. Charte de la personne hospitalisée*.

FREIDSON Eliot, 1984, *La Profession médicale*, Paris, Payot.

FRIGOLI Gilles et MANIER Marion, 2013, « Les "femmes de l'immigration" et le récit républicain », *Lien social et Politiques*, vol. 69, p. 107-124.

FUSULIER Bernard, 2011, « Le concept d'ethos. De ses usages classiques à un usage renouvelé », *Recherches sociologiques et anthropologiques*, vol. 42, n° 42-1, p. 97-109.

GABARRO Céline, 2017, *L'attribution de l'Aide médicale d'Etat (AME) par les agents de l'Assurance maladie. Entre logiques du soupçon, figures de l'Etranger et injonctions gestionnaires*, Thèse de doctorat de sociologie. Sous la direction de Alain Morice, Paris VII - Diderot, Paris.

GALERAND Elsa et KERGOAT Danièle, 2014, « Les apports de la sociologie du genre à la critique du travail », *La nouvelle revue du travail*, n° 4.

GALERAND Elsa et KERGOAT Danièle, 2013, « Le travail comme enjeu des rapports sociaux (de sexe) » dans *Travail et genre dans le monde : l'état des savoirs*, Paris, la Découverte, p. 44-51.

GALONNIER Juliette, 2019, « Discrimination religieuse ou discrimination raciale ? L'islamophobie en France et aux États-Unis », *Hommes & Migrations*, vol. 1324, n° 1, p. 29-37.

GARCIA Anaïs, 2016, « Contrôler et contraindre : la planification médicalisée des femmes indigènes au Guatemala », *Cahiers du Genre*, n° 60, p. 39-60.

GARFINKEL Harold, 1956, « Conditions of Successful Degradation Ceremonies », *American Journal of Sociology*, 1956, vol. 61, n° 5, p. 420-424.

GASTAUT Yvan, 2009, « La diversité culturelle au Québec enjeux identitaires d'une histoire complexe au XXe siècle », *Migrance*, vol. 39, p. 4-27.

GAUTHIER Jérémie, 2012, *Origines contrôlées. La police à l'épreuve de la question minoritaire à Paris et à Berlin*, Thèse de doctorat en sociologie. Sous la direction de René Lévy et Hans-Jörg Albrecht, Université de Versailles-Saint Quentin en Yvelines, Versailles-Saint-Quentin-en-Yvelines.

GEERAERT Jérémy, 2016, « Le touriste et le réfugié: Logiques de catégorisation des patients migrants et précaires à l'hôpital public », *Cliniques méditerranéennes*, vol. 94, n° 2, p. 69.

GELLY Maud, 2018, « Le classement des publics aux guichets de la santé : raisons pratiques et travail discrétionnaire », *Sociologie du travail*, vol. 60, n° 1.

GELLY Maud, 2016a, « Des inégalités en tous genres face au décès par sida et de leur ignorance par le système de santé », *Agone*, n° 58, p. 135-150.

GELLY Maud, 2016b, *Classer pour soigner ? Savoirs d'Etat, idéologie préventive, raisons pratiques : enquête sociologique sur le dépistage du sida*, Thèse de doctorat de Sociologie. Sous la direction de Dominique Memmi et Patrice Pinell, Université Paris VIII, Saint-Denis.

GELLY Maud et PITTI Laure, 2016, « Une médecine de classe ? Inégalités sociales, système de santé et pratiques de soins », *Agone*, vol. 58, Quand la santé décuple les inégalités, p. 7-17.

- GHODSE A. Hamid, 1978, « The attitudes of Casualty staff and ambulancemen towards patients who take drug overdoses », *Social Science and Medicine*, vol. 12, p. 341-346.
- GIASSON Thierry, BRIN Colette et SAUVAGEAU Marie-Michele, 2010, « Le Bon, la Brute et le Raciste. Analyse de la couverture médiatique de l'opinion publique pendant la "crise" des accommodements raisonnables au Québec », *Canadian Journal of Political Science/Revue canadienne de science politique*, vol. 43, n° 2, p. 379-406.
- GLASER Barney G. et STRAUSS Anselm L., 2009, *La Découverte de la théorie ancrée. Stratégies pour la recherche qualitative*, Paris, Armand Colin.
- GLASER Barney G. et STRAUSS Anselm L., 1965, *Awareness of Dying*, Chicago, Aldine Publishing Co.
- GLASER Barney G. et STRAUSS Anselm L., 1964, « The Social Loss of Dying Patients », *The American Journal of Nursing*, vol. 64, n° 6, p. 119-121.
- GLENN Evelyn Nakano, 2016, « Pour une société du care », *Cahiers du Genre*, traduit par Séverine Sofio, n° 3, p. 199-224.
- GLENN Evelyn Nakano, 1992, « From Servitude to Service Work: Historical Continuities in the Racial Division of Paid Reproductive Labor », *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, vol. 18, n° 1, p. 1-43.
- GOFFMAN Erving, 1991, *Les cadres de l'expérience*, Paris, Editions de Minuit.
- GOFFMAN Erving, 1975, *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Editions de Minuit.
- GOFFMAN Erving, 1974, *Les rites d'interaction*, Paris, Editions de Minuit.
- GOFFMAN Erving, 1968, *Asiles. Etudes sur la condition sociale des malades mentaux*, Paris, Editions de Minuit.
- GOLD Ray, 1952, « Janitors Versus Tenants: A Status-Income Dilemma », *American Journal of Sociology*, vol. 57, n° 5, p. 486-493.
- GRAHAM Hilary, 1984, *Women, Health and the Family*, Brighton, Sussex, Prentice Hall / Harvester Wheatsheaf.
- GRAVELINE Pierre, 2003, *Une histoire de l'éducation et du syndicalisme enseignant au Québec : essai*, Montréal, Canada, Typo.
- GREEN Nancy L., 2002, « Religion et ethnicité. De la comparaison spatiale et temporelle », *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, vol. 57, n° 1, p. 127-144.
- GRENIER Bernard, 1989, *Décision médicale: analyse et stratégie de la décision dans la pratique médicale*, Paris, Masson.
- GRIGNON, CHRISTIANE, 1999, « Les évolutions de la consommation alimentaire en France », *Economie et finances agricoles*, vol. 301, p. 40-45.

GROSSI Elodie, 2018, *"Bad Brains" : Race et psychiatrie de la fin de l'esclavage à l'époque contemporaine aux Etats-Unis*, Thèse de doctorat en sociologie. Sous la direction de Dominique Vidal et Paul Schor, Sorbonne Paris-Cité, Paris.

GROSSI Élodie et POIRET Christian, 2016, « Du social au biologique : les habits neufs de la "race" ? Entretien avec Magali Bessone et Claude-Olivier Doron », *Revue européenne des migrations internationales*, vol. 32, n° 3, p. 249-270.

GUENIF-SOUILAMAS Nacira, 2000, *Des beurettes*, Paris, Hachette littératures.

GUENIF-SOUILAMAS Nacira et MACE Éric, 2006, *Les féministes et le garçon arabe*, La Tour d'Aigues, Éd. de l'Aube.

GUERANGER David, 2012, « La monographie n'est pas une comparaison comme les autres », *Terrains & Travaux*, vol. 21, n° 2, p. 23-36.

GUILLAUMIN Colette, 2016, *Sexe, race et pratique du pouvoir: l'idée de nature*, Donnemarie-Dontilly, France, Éditions iXe.

GUILLAUMIN Colette, 2002, *L'idéologie raciste. Genèse et langage actuel*, Paris, Gallimard.

GUILLAUMIN Colette, 1992, « Une société en ordre. De quelques-unes des formes de l'idéologie raciste », *Sociologie et sociétés*, XXIV, n° 2, p. 13-23.

GUIONNET Christine, 2015, « Et si l'on réhabiliterait les difficultés méthodologiques? » dans *Exploiter les difficultés méthodologiques: une ressource pour l'analyse en sciences sociales*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, p. 11-45.

GUIRAUDON Virginie, 2004, « Construire une politique européenne de lutte contre les discriminations : l'histoire de la directive "race" », *Sociétés contemporaines*, vol. 53, n° 1, p. 11-32.

HALL Oswald, 1949, « Types of Medical Careers », *American Journal of Sociology*, vol. 55, n° 3, p. 243-253.

HAMEL Christelle, 2005, « De la racialisation du sexisme au sexisme identitaire », *Migrations et Société*, 2005, vol. 17, n° 99-100, p. 91-104.

HAMEL Christelle, LESNE Maud et PRIMON Jean-Luc, 2014, « L'expérience du racisme des originaires des Dom dans l'hexagone », *Diversité : ville école intégration*, p. 74-80.

HARPER et MCCOURT, 2002, « Somali Refugee Women's Experiences of Maternity Care in West London: A Case Study », *Critical Public Health*, vol. 12, n° 4, p. 365-380.

HASNAIN-WYNIA Romana, PIERCE Debra et PITTMAN Mary A., 2004, *Who, When, and How: The Current State of Race, Ethnicity, and Primary Language Data Collection in Hospitals*, The Commonwealth Fund.

HASSENTEUFEL Patrick, 2000, « Deux ou trois choses que je sais d'elle. Remarques à propos d'expériences de comparaisons européennes » dans *épistémologie et sciences sociales Centre universitaire de recherches sur l'action publique et le politique*, *Les méthodes au concret*:

démarches, formes de l'expérience et terrains d'investigation en science politique, Paris, Presses universitaires de France, p. 105-124.

HASSENTEUFEL Patrick, 1997, *Les Médecins face à l'Etat. Une comparaison européenne*, Paris, Presses des Sciences Po.

HAUTE AUTORITE DE SANTE, 2017, *Interprétariat linguistique dans le domaine de la santé. Référentiel de compétences, de formation, et de bonnes pratiques*, Paris, HAS.

HAUTE AUTORITE DE SANTE, 2014, *Actualisation du référentiel de pratiques de l'examen périodique de santé - Prévention et dépistage du diabète de type 2 et des maladies liées au diabète*, Paris, HAS.

HAUTE AUTORITE DE SANTE, 2007, *Éducation thérapeutique du patient : Définition, finalités et organisation. Recommandations*, Paris, HAS.

HEBERT Guillaume, 2016, *La rémunération des médecins québécois*, Montréal, Institut de recherche et d'informations socioéconomiques.

HELLY Denise, 2005, « La gestion de la diversité religieuse au Canada et le cas de l'Islam », *Revue marocaine d'études internationales*, vol. 13, p. 33.

HERITAGE John, 1984, *Garfinkel and ethnomethodology*, Cambridge, Etats-Unis d'Amérique, Polity press.

HERZLICH Claudine, 1973, « Types de clientèle et fonctionnement de l'institution hospitalière », *Revue française de sociologie*, vol. 14, p. 41-59.

HERZLICH Claudine, 1970, *Médecine, maladie et société*, Paris, La Haye, Mouton.

HERZLICH Claudine, BUNGENER Martine, PAICHELER et ZUBER Marie-C, 1993, *Cinquante ans d'exercice de la médecine en France. Carrières et pratiques des médecins français (1930-1980)*, Paris, CERMES.

HERZLICH Claudine et PIERRET Janine, 1984, *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui : de la mort collective au devoir de guérison*, Paris, Payot.

HIRATA Helena et ZARIFIAN Philippe, 2000, « Travail (le concept de) » dans *Dictionnaire critique du féminisme*, Paris, Presses Universitaires de France.

HOCHSCHILD Arlie Russel, 2012, *The Managed Heart : Commercialization of human feeling*, Berkeley, Los Angeles, London, University of California Press.

HOFFMAN Joan Eakin, 1974, « "Nothing Can Be Done" : Social Dimensions of the Treatment of Stroke Patients in a General Hospital », *Urban Life and Culture*, vol. 3, n° 1, p. 50-70.

HOLLINGSHEAD August B. et REDLICH Frederik C., 1958, *Social Class and Mental Illness : a Community Study*, New York, John Wiley & Sons.

HUDON Tamara, 2015, « Les femmes immigrantes », *Femmes au Canada : rapport statistique fondé sur le sexe*, Statistiques Canada, n° 89, p. 41.

HUGHES Everett C., 1996a, *Le Regard sociologique. Essais choisis*, Textes rassemblés et présentés par Jean-Michel Chapoulie, Paris, Editions de Minuit.

HUGHES Everett C., 1996b, « Le drame social du travail », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 115, n° 2, p. 94-99.

HUGHES Everett C., 1970, « The Humble and the Proud : The Comparative Study of Occupations », *The Sociological Quarterly*, vol. 9, n° 2, p. 147-156, traduit dans Hughes, 1996, p. 123-135.

HUGHES Everett C., 1958, *Men and their work*, New York, Free Press of Glencoe.

HUGHES Everett C., 1952, « The Sociological Study of Work : an Editorial Foreword », *American Journal of Sociology*, 1952, LVII, p. in Hughes, 1984, p. 298-303.

HUGHES Everett C., 1951, « Studying the Nurse's Work », *American Journal of Nursing*, vol. 51, n° 5, p. 294-295.

HUGREE Cédric, PENISSAT Étienne et SPIRE Alexis, 2015, « Les différences entre salariés du public et du privé après le tournant managérial des États en Europe », *Revue française de sociologie*, vol. 56, n° 1, p. 47.

INSEE, 2018, « Sources et méthodes. Fichier Localisé Social et Fiscal (Filosofi) ».

INSTITUT NATIONAL DU CANCER, 2003, « Plan cancer 2003-2007 ».

IZAMBERT Caroline, 2016, « Logiques de tri et discriminations à l'hôpital public : vers une nouvelle morale hospitalière ? », *Agone*, vol. 58, p. 89-104.

JAFFRE Yannick, 1996, « L'interprétation sauvage », *Enquête*, vol. 3, p. 177-190.

JEFFERY Roger, 1979, « Normal rubbish: deviant patients in casualty departments », *Sociology of Health and Illness*, vol. 1, n° 1, p. 90-107.

JENSON Jane et PHILLIPS Susan D., 1999, « Distinctive Trajectories: Homecare and the Voluntary Sector in Quebec and Ontario » dans *The Nonprofit Sector in Canada: Roles and Relationships*, Montreal, Queen's School of Policy Studies, p. 19-67.

JOUNIN Nicolas, 2008, *Chantier interdit au public. Enquête parmi les travailleurs du bâtiment*, Paris, La Découverte.

JOUNIN Nicolas, 2006, *Loyautés incertaines. Les travailleurs du bâtiment entre discrimination et précarité*, Thèse de doctorat de Sociologie. Sous la direction de Alain Morice, Paris VII - Diderot, Paris.

JOUNIN Nicolas, PALOMARES Élise et RABAUD Aude, 2008, « Ethnicisations ordinaires, voix minoritaires », *Sociétés contemporaines*, n° 70, p. 7-23.

JUTEAU Danielle, 2002, « The Citizen Makes an Entrée: Redefining the National Community in Quebec », *Citizenship Studies*, vol. 6, n° 4, p. 441-458.

JUTEAU-LEE Danielle, 1983, « La production de l'ethnicité ou la part réelle de l'idéal », *Sociologie et sociétés*, vol. 15, n° 2, p. 39-54.

KAHN Jonathan, 2013, *Race in a bottle : the story of BiDiI and racialized medicine in a post-genomic age*, New York, Columbia University Press.

KAHN Jonathan, 2005, « From Disparity to Difference: How Race-Specific Medicines May Undermine Policies to Address Inequalities in Health Care », *Southern California Interdisciplinary Law Journal*, vol. 15, p. 26.

KARMIS Dimitrios, 2004, « Pluralism and National Identity(ies) » dans *Quebec: State and Society*, Peterborough, Broadview Press.

KEHR Janina, 2012, *Une maladie sans avenir. Anthropologie de la tuberculose en France et en Allemagne*, Thèse de doctorat en sociologie. Sous la direction de Didier Fassin et Stefan Beck, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales - Université Humboldt.

KELLY Michael P. et MAY David, 1982, « Good and bad patients: a review of the literature and a theoretical critique », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 7, p. 147-156.

KERGOAT Danièle, 2018, « Le travail, un concept central pour les études de genre ? » dans *Je travaille, donc je suis : perspectives féministes*, Paris, La Découverte, p. 248-254.

KERGOAT Danièle, 2016, « Le Care et l'imbrication des rapports sociaux » dans Nadya Araujo Guimarães, Margaret Maruani et Bila Sorj, *Genre, race, classe: travailler en France et au Brésil*, Paris, l'Harmattan, p. 11-23.

KERGOAT Danièle, 2012, *Se battre, disent-elles...*, Paris, La Dispute.

KERGOAT Danièle, 1984, « Plaidoyer pour une sociologie des rapports sociaux » dans *Le sexe du travail : structures familiales et système productif*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble.

KESSAR Zahia, 2012, « Formation et production de la différence à l'hôpital : de la formation sur les publics à l'intervention sur le fonctionnement d'équipe » dans Chantal Crenn et Laurence Kotobi, *Du point de vue de l'ethnicité: pratiques françaises*, Paris, France, Armand Colin.

KOFMAN Eléonore, 2008, « Genre, migrations, reproduction sociale et Welfare state. Un état des discussions », *Les cahiers du CEDREF. Centre d'enseignement, d'études et de recherches pour les études féministes*, 2008, n° 16, p. 101-124.

KOTOBİ Laurence, 2012, « Réflexions sur l'altérité migrante comme support de traitements différentiels à l'hôpital et sur la production des données d'enquêtes par l'ethnologue » dans *Du point de vue de l'ethnicité*, Paris, Armand Colin, p. 179-230.

KOTOBİ Laurence, 2000, « Le malade dans sa différence : les professionnels et les patients migrants africains à l'hôpital », *Hommes et migrations*, 2000, vol. 1225, p. 62-73.

KOTOBİ Laurence, LARCHANCHE Stéphanie et KESSAR Zahia, 2013, « Enjeux et logiques de recours à l'interprétariat en milieu hospitalier : une recherche-action autour de l'annonce d'une maladie grave », *Migrations santé*, n° 146-147, p. 53-80.

LABELLE Micheline, 2014, « L'instrumentalisation des valeurs dans le débat sur la diversité, l'identité nationale et la citoyenneté au Québec » dans *Les nationalismes québécois face à la diversité ethnoculturelle: actes du colloque annuel de la Chaire de recherche en immigration, ethnicité et citoyenneté*, Montréal, Éditions IEIM, p. 343-366.

LACHENAL Guillaume, LEFEVE Céline et NGUYEN Vinh-Kim, 2012, « Le triage en médecine, une routine d'exception », *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem*, vol. 6, n° 1, p. 1.

LAHIRE Bernard, 1998, *L'homme pluriel. Les ressorts de l'action*, Paris, Nathan.

LAHIRE Bernard, 1993, *La raison des plus faibles. Rapport au travail, écritures domestiques et lectures en milieux populaire*, Lille, Presses Universitaires de Lille.

LAINÉ Agnès, 2004, « L'hémoglobine S, l'Afrique et l'Europe. Science et idéologies dans les représentations de la drépanocytose » dans *La drépanocytose: regards croisés sur une maladie orpheline*, Paris, France, Editions Karthala, p. 19-44.

LANCELEVEE Camille, 2016, *Quand la prison prend soin. Enquête sur les pratiques professionnelles de santé mentale en milieu carcéral en France et en Allemagne*, Thèse de doctorat en sociologie. Sous la direction de Marc Bessin et Michel Bozon, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, Paris.

LARCHANCHE Stéphanie, 2012, « Intangible obstacles: health implications of stigmatization, structural violence, and fear among undocumented immigrants in France », *Social Science & Medicine*, vol. 74, n° 6, p. 858-863.

LAURENS Sylvain et SERRE Delphine, 2016, « Des agents de l'Etat interchangeables? L'ajustement dispositionnel des agents au cœur de l'action publique », *Politix*, vol. 3, n° 115, p. 155-177.

LAVEIST Thomas A., 1996, « Why we should continue to study race...but do a better job: an essay on race, racism and health », *Ethnicity & Disease*, vol. 6, n° 1-2, p. 21-29.

LAWRENCE Wendy, SKINNER Chas, HASLAM Cheryl, ROBINSON Sian, INSKIP Hazel, BARKER David, COOPER Cyrus, JACKSON Alan et BARKER Mary, 2009, « Why women of lower educational attainment struggle to make healthier food choices: the importance of psychological and social factors », *Psychology & Health*, vol. 24, n° 9, p. 1003-1020.

LE FAOU Anne-Laurence, 2003, *Les systèmes de santé en questions Allemagne, France, Royaume-Uni, États-Unis et Canada*, Paris, Ellipses.

LE GALES Patrick et VEZINAT Nadège, 2014, *L'État recomposé*, Paris, Presses universitaires de France.

LE GALL Josiane et XENOCOSTAS Spyridoula, 2011, « L'adaptation des soins sociosanitaires de première ligne à la diversité religieuse: L'exemple du Québec », *Ethnologies*, vol. 33, n° 1, p. 169.

- LECHAUX Bleuwenn, 2012, « Comparer l'engagement d'artistes à Paris et à New York », *Terrains travaux*, vol. 21, n° 2, p. 75-92.
- LECLERC Annette, FASSIN Didier, GRANDJEAN Hélène, KAMINSKI Monique et LANG Thierry, 2000, *Les inégalités sociales de santé*, Paris, La Découverte.
- LECLERC Annette, KAMINSKI Monique et LANG Thierry, 2008, *Inégaux face à la santé. Du constat à l'action*, Paris, La Découverte - Inserm.
- LEDUC Sacha, 2007, « La Couverture Maladie Universelle. De la fabrique du soupçon aux contrôles des bénéficiaires », *Carnets de bord*, n°13, p. 88-95.
- LEE Sandra Soo-Jin, MOUNTAIN Joanna et KOENIG Barbara, 2013, « The Meanings of "Race" in the New Genomics: Implications for Health Disparities Research », *Yale Journal of Health Policy, Law, and Ethics*, vol. 1, n° 1, p. 33-75.
- LEGLISE Isabelle, 2011, « Quel accès aux soins et aux services publics pour des citoyens non francophones ? », *Culture et recherche*, Paris, Ministère de la Culture et de la Communication, p.10-11.
- LEGLISE Isabelle, 2007, « Environnement graphique, pratiques et attitudes linguistiques à l'hôpital de Saint-Laurent-du-Maroni » dans Isabelle Léglise et Bettina Migge (eds.), *Pratiques et représentations linguistiques en Guyane. Regards croisés*, Paris, IRD Editions, p. 403-423.
- LEOBAL Clémence, 2017, "Osu", "baraques" et "batiman" : Redessiner les frontières de l'urbain à Soolan (Saint-Laurent-du-Maroni, Guyane), Thèse de doctorat en Sociologie. Sous la direction d'Anne Gotman et Benoit de l'Estoile, Université Paris Descartes, Paris.
- LIPSKY Mickaël, 1980, *Street-Level Bureaucracy. Dilemma of the Individual in the Public Service*, New York, Russel Sage Foundation.
- LOCK Margaret, 1993, « Education and self reflection: Teaching about culture, health, and illness » dans *Health and Cultures: Exploring the Relationships : Policy, Practices, and Education*, 2nd edition, Oakville, Mosaic Press, p. 139-158.
- LORBER Judith, 1975, « Good patients and problem patients : conformity and deviance in a general hospital », *Journal of Health and Social Behaviour*, vol. 16, n° 2, p. 213-225.
- LORETTI Aurore, 2017, *Les inégalités sociales face au cancer dans le Nord-Pas-de-Calais : étude du processus de mise en forme des inégalités à travers une analyse comparée des trajectoires de malades atteints du cancer*, Thèse de doctorat de Sociologie. Sous la direction de Catherine Déchamp-Le Roux et Michel Castra, Université Lille 1.
- LORLIOL Marc, 2012, *La construction du social. Souffrance, travail et catégorisation des usagers dans l'action publique*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes.
- LORLIOL Marc, 2000, *Le temps de la fatigue. La gestion sociale du mal-être au travail*, Paris, Anthropos.

LUSSIER Denise, 2011, « Regard sur la dimension culturelle en classe de langue au Canada et au Québec : aujourd'hui et demain » dans *Actes du 9ème colloque international de l'AFDECE*, Paris, L'Harmattan, p. 109-125.

MAIONI Antonia, 1996, « Les systèmes de soins de santé au Canada et aux États-Unis : convergence impossible? », *Politique et sociétés*, vol. 30, p. 135-157.

MARIETTE Audrey et PITTI Laure, 2016, « Médecin de première ligne dans un quartier populaire. Un généraliste en banlieue rouge des années 1960 aux années 2010 », *Agone*, vol. 58, p. 51-74.

MARTIN Danielle, MILLER Ashley P., QUESNEL-VALLEE Amélie, CARON Nadine R., VISSANDJEE Bilkis et MARCHILDON Gregory P., 2018, « Canada's universal health-care system: achieving its potential », *The Lancet*, vol. 391, n° 10131, p. 1718-1735.

MARX Karl et ENGELS Friedrich, 1976, *L'idéologie allemande*, Paris, Editions Sociales.

MAS Bertrand, PIERRU Frédéric et SMOLSKI Nicole, 2011, *L'hôpital en réanimation: le sacrifice organisé d'un service public emblématique*, Bellecombe-en-Bauges, Éditions du Croquant.

MATHIEU Nicole-Claude, 2014, *L'anatomie politique. II, Usage, dérégulation et résilience des femmes*, Paris, la Dispute.

MATHIEU Nicole-Claude, 2013a, « Paternité biologique, maternité sociale » dans *L'anatomie politique*, Donnemarie-Dontilly, Editions IXE, p. 63-73.

MATHIEU Nicole-Claude, 2013b, *L'anatomie politique*, Donnemarie-Dontilly, Editions IXE.

MAUGER Gérard, 1991, « Enquêter en milieu populaire », *Genèses. Sciences sociales et histoire*, vol. 6, n° 1, p. 125-143.

MAURIN Marine, 2017, *Le genre de l'assistance. Ethnographie comparative de l'accueil des femmes sans abri (Saint-Etienne/Montréal)*, Thèse de doctorat en Sociologie. Sous la direction de Pascale Pichon et Shirley Roy, Université Jean Monnet et de Centre Max Weber, Lyon.

MAZOT-LOUDIN Antoine, 2017, « "Au nom du peuple"? Circulations du « populisme » et représentations du populaire au Québec », *Politix*, n° 120, n° 4, p. 37-60.

MAZOT-LOUDIN Antoine, en cours, *Proposition de recherche pour une contribution à une analyse du vote des catégories populaires en France et au Canada*, Thèse de science politique. Sous la direction de Alexis Spire et de Pascale Dufour, Lille II - Université de Montréal, Lille - Montréal.

MAZOUZ Sarah, 2015, « Faire des différences. Ce que l'ethnographie nous apprend sur l'articulation des modes pluriels d'assignation », *Raisons politiques*, n° 58, p. 75-89.

MCDONALD Ruth, 2009, « Market reforms in English primary medical care: medicine, habitus and the public sphere », *Sociology of Health & Illness*, vol. 31, n° 5, p. 659-672.

- MCDONOUGH Peggy, 2006, « Habitus and the practice of public service », *Work, employment and society*, vol. 20, n° 4, p. 629–647.
- MCDONOUGH Peggy et POLZER Jessica, 2012, « Habitus, Hysteresis, and Organizational Change in the Public Sector », p. 24.
- MCEWEN Nicola, 2002, « State welfare nationalism: the territorial impact of welfare state development in Scotland », *Regional and Federal Studies*, vol. 12, p. 66-90.
- MCFARLANE Lawrie et PRADO Carlos, 2002, *Best-Laid Plans: Health Care's Problems and Prospects*, Montréal, McGill-Queen's Press.
- MEICHENBAUM Donald et TURK Dennis C., 1987, « Factors affecting adherence » dans *Facilitating Treatment Adherence : A practitioner's Guidebook*, New York, Springer US.
- MEMMI Dominique, 2018, « Le retour de la 3e classe ? », *La Vie des idées*, 2018.
- MEMMI Dominique, 2003, *Faire vivre et laisser mourir. Le gouvernement contemporain de la naissance et de la mort*, Paris, La Découverte.
- MENNERICK Lewis A., 1974, « Client Typologies. A method of coping with conflict in the service worker-client relationship », *Work and Occupations*, vol. 1, p. 396-418.
- MENORET Marie, 2007, « Informer mais convaincre : incertitude médicale et rhétorique statistique en cancérologie », *Sciences sociales et santé*, vol. 25, n° 1, p. 33-54.
- MILOT Micheline, 2009, « L'émergence de la notion de laïcité au Québec. Résistances, polysémie et instrumentalisation » dans *Appartenances religieuses, appartenance citoyenne. Un équilibre en tension*, Québec, Presses de l'Université Laval - Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse du Québec, p. 20–38.
- MOREL Sylvie, 2016, « La fabrique des inégalités sociales dans l'accès aux soins d'urgence », *Agone*, vol. 58, p. 73-88.
- MOUJOD Nasima, 2008, « Effets de la migration sur les femmes et sur les rapports sociaux de sexe. Au-delà des visions binaires », *Les cahiers du CEDREF. Centre d'enseignement, d'études et de recherches pour les études féministes*, n° 16, p. 57-79.
- MOUJOD Nasima et FALQUET Jules, 2010, « Cent ans de sollicitude en France. Domesticité, reproduction sociale, migration et histoire coloniale », *Agone*, vol. 43.
- NACU Alexandra, 2011, « À quoi sert le culturalisme? Pratiques médicales et catégorisations des femmes "migrantes" dans trois maternités franciliennes », *Sociologie du travail*, vol. 53, p. 109-130.
- NATHAN Tobie, 1994, *L'Influence qui guérit*, Paris, Odile Jacob.
- NGUYEN Vinh-Kim, 2010, *Republic of Therapy. Triage and Sovereignty in West Africa's Time of AIDS*, Durham, Etats-Unis d'Amérique, Duke University Press.
- OBSERVATOIRE DE LA LAÏCITE, 2016, *Laïcité et gestion du fait religieux dans les établissements publics de santé*, France.

OGIEN Albert, 1986, « L'ordre de la désignation. Les habitués dans les services hospitaliers », *Revue française de sociologie*, XXVII, n° 1, p. 29-45.

OMI Michael et WINANT Howard, 1994, *Racial formation in the United States: from the 1960s to the 1990s*, New York, Etats-Unis d'Amérique, Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord, Routledge.

ORGANISATION INTERNATIONALE DE LA FRANCOPHONIE, 2018, *La langue française dans le monde. Synthèse*, Paris.

ORGANISATION INTERNATIONALE DE LA FRANCOPHONIE, 2014, *La langue française dans le monde 2014. Rapport*, Paris, Nathan.

O'TOOLE Barry J., 1993, « Editorial : The Loss of Purity: The Corruption of Public Service in Britain », *Public Policy and Administration*, vol. 8, n° 2, p. 1-6.

OUASSAK Fatima, 2015, *Discriminations Classe/Genre/Race*, Ifar.

PAILLET Anne, 2016, *Différenciations, socialisations, stratifications : enquêtes sur le travail dans les univers familiaux, juridiques et médicaux*, Habilitation à diriger des recherches, Université de Versailles/Saint-Quentin-en-Yvelines, Versailles-Saint-Quentin-en-Yvelines.

PAILLET Anne, 2007, *Sauver la vie, donner la mort. Une sociologie de l'éthique en réanimation néonatale*, Paris, La Dispute.

PAILLET Anne et SERRE Delphine, 2014, « Les rouages du genre. La différenciation des pratiques de travail chez les juges des enfants », *Sociologie du travail*, n° 56, p. 342-364.

PALLEY Howard A. et FOREST Pierre-Gerlier, 2004, « Canadian Fiscal Federalism, Regionalization and the Development of Quebec's Health Care Delivery System », *Journal of Comparative Social Welfare*, vol. 20, n° 2, p. 87-96.

PAPILLON Martin, 2015, « Playing Catch-up with Ghosts: Income Assistance for First Nations on Reserve » dans *Welfare Reform In Canada. Provincial Social Assistance in Comparative Perspectives*, Toronto, University of Toronto Press.

PARENT Frédéric, 2015, *Un Québec invisible: enquête ethnographique dans un village de la grande région de Québec*, Québec, Canada, Presses de l'Université Laval.

PARSONS Talcott, 1951, *The social system*, London, Routledge & Kegan Paul.

PAUGAM Serge, 2000, *Le salarié de la précarité*, Paris, Presses Universitaires de France.

PENEFF Jean, 2000, *Les Malades des urgences. Une forme de consommation médicale*, Paris, Métailié.

PENEFF Jean, 1992, *L'Hôpital en urgence. Étude par observation participante*, Paris, Métailié.

PIAN Anaïk, 2014, « La fabrique de l'interprétariat auprès des immigrés atteints de cancer : la place des proches en question » dans *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, p. 193-204.

PIAN Anaïk, 2012, « De l'accès aux soins aux "trajectoires du mourir". Les étrangers atteints de cancer face aux contraintes administratives », *Revue européenne des migrations internationales*, vol. 28, n° 2, p. 101-127.

PICOT Geneviève, 2005, « Entre médecins et personnel infirmier à l'hôpital public : un rapport social instable. Le cas de deux services hospitaliers », *Revue française des affaires sociales*, vol. 1, n° 1, p. 83-100.

PIERRU Frédéric, 2011a, « Hospital Inc. ou l'hôpital au pays des Soviets ? » dans Bertrand Mas, Frédéric Pierru et Nicole Smolski, *L'hôpital en réanimation: le sacrifice organisé d'un service public emblématique*, Bellecombe-en-Bauges, France, Éd. du Croquant, p. 87-101.

PIERRU Frédéric, 2011b, « Les agences régionales de santé : une bonne idée au service d'une mauvaise politique » dans Bertrand Mas, Frédéric Pierru et Nicole Smolski, *L'hôpital en réanimation: le sacrifice organisé d'un service public emblématique*, Bellecombe-en-Bauges, France, Éd. du Croquant, p. 113-131.

PIERRU Frédéric, 2007, *Hippocrate malade de ses réformes*, Bellecombe-en-Bauges, Editions du Croquant.

POMBET Thibaud, 2017, *Personnaliser le soin, encadrer l'autonomie, produire des vulnérabilités. Une reconnaissance idéologique des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer en France*, Thèse de doctorat en Sociologie. Sous la direction de Philippe Bataille, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, Paris.

POULAIN Jean-Pierre, 2000, « Les dimensions sociales de l'obésité » dans *Obésité, dépistage et prévention chez l'enfant*, Expertise collective. Inserm, p. 59-96.

POULIOT Sophie, GAGNON Susie et PELCHAT Yolande, 2015, *La formation interculturelle dans le réseau québécois de la santé et des services sociaux: constats et pistes d'action*, Institut national de santé publique du Québec. Direction de l'analyse et de l'évaluation des systèmes de soins et services.

PRATCHETT Lawrence et WINGFIELD Melvin, 1996, « Petty Bureaucracy and Woollyminded Liberalism? The Changing Ethos of Local Government Officers », *Public Administration*, 1996, vol. 74, n° 4, p. 639-656.

PRUD'HOMME Dorothée, 2016, « Du "soin global" au traitement discriminatoire. La prise en charge de patientes identifiées comme Roms dans un service de gynéco-obstétrique parisien », *Terrains et travaux*, n° 29, p. 85-104.

Prud'homme Dorothée, 2015, *La racialisation en urgence. Représentations et pratiques des professionnels hospitaliers à l'égard des patients présumés roms (2009-2012)*, Thèse de doctorat en Science Politique. Sous la direction de Yves Déloye, Sciences Po Bordeaux, Bordeaux.

QUEBEC, 2011, « Politique gouvernementale relative à l'emploi et à la qualité de la langue française dans l'administration ».

QUEBEC, 1996, « Le français langue commune : politique gouvernementale relative à l'emploi et à la qualité de la langue française dans l'Administration ».

QUEBEC, 1977, « Charte de la langue française ».

QUEBEC, « Loi sur les services de santé et les services sociaux ».

RACIOPPI Aurélie, En cours, *Les ruptures de suivi dans la prise en charge du diabète gestationnel : implication des processus de différenciation ethniques et sociales dans l'éloignement de certaines patientes du système de soin*, Thèse de doctorat en Sociologie. Sous la direction de Mahamet Timera, Paris VII - Diderot, Paris.

RECHTMAN Richard, 2000, « De la psychiatrie des migrants au culturalisme des ethnopsychiatries », *Hommes & Migrations*, vol. 1225, n° 1, p. 46-61.

RECHTMAN Richard et RAVEAU François-Henri-Marc, 1993, « Les fondements anthropologiques de l'ethnopsychiatrie » dans *Encyclopédie Médico-Chirurgicale, Psychiatrie*, Paris, Éditions techniques.

RECHTMAN Richard et WELSH Geneviève, 1993, « Approche transculturelle des patients non francophones originaires du Sud-est asiatique dans le dispositif psychiatrique du XIII^e arrondissement de Paris », *Santé mentale au Québec*, vol. 18, n° 1, p. 143-161.

REDMAN Selina, WEBB Gloria R., HENNRİKUS Deborah J., GORDON Jill J. et SANSON-FISHER Robert W., 1991, « The effects of gender on diagnosis of psychological disturbance », *Journal of Behavioral Medicine*, vol. 14, n° 5, p. 527-540.

REGNIER Faustine, 2006, « Obésité, corpulence et souci de minceur : inégalités sociales en France et aux États-Unis », *Cahiers de Nutrition et de Diététique*, vol. 41, n° 2, p. 97-103.

REGNIER Faustine et MASULLO Ana, 2009, « Obésité, goûts et consommation. Intégration des normes d'alimentation et appartenance sociale », *Revue française de sociologie*, vol. 50, n° 4, p. 747-773.

REIMER-KIRKHAM Sheryl, 2003, « The Politics of Belonging and Intercultural Health Care », *Western Journal of Nursing Research*, vol. 25, n° 7, p. 762-780.

REIMER-KIRKHAM Sheryl, 1998, « Nurses' Descriptions of Caring for Culturally Diverse Clients », *Clinical Nursing Research*, vol. 7, n° 2, p. 125-146.

RENAUD Marc, 1981, « Les réformes québécoises de la santé ou les aventures d'un État "narcissique" » dans *Médecine et Société. Les années 80*, Montréal, Editions Saint-Martin.

REVILLARD Anne, 2018, « Saisir les conséquences d'une politique à partir de ses ressortissants La réception de l'action publique », *Revue française de science politique*, vol. 68, n° 3, p. 469-491.

REVILLARD Anne et VERDALLE Laure de, 2006, « "Faire" le genre, la race et la classe », *Terrains & travaux*, n° 10, p. 91-102.

RICHARDS David et SMITH Martin J., 2000, « The public service ethos and the role of the British civil service », *West European Politics*, vol. 23, n° 3, p. 45-66.

ROIGT Delphine, « L'obligation d'accommodement dans le milieu de la santé et des services sociaux : moins d'accommodement et plus de personnalisation », *Accommodements raisonnables et rôle de l'Etat : un défi démocratique*.

ROSENTHAL Patrice et PEICCI Ricardo, 2006, « The social construction of clients by service agents in reformed welfare administration », *Human Relations*, vol. 59, n° 12, p. 1633-1658.

ROSTAING Corinne, 2015, « Des détenus perturbés qui perturbent la prison », *Rhizome*, n° 56, p. 5-6.

ROSTAING Corinne, 2012, « L'ethnographie d'un lieu singulier est-elle une démarche comparative ? », *Terrains & Travaux*, vol. 2, n° 21, p. 37-54.

ROSTAING Corinne, 2008, « À chacun son psy. La diffusion des pratiques psychologiques en prison », *Sociologies pratiques*, n° 17, p. 81-94.

ROTH Julius A., 1972, « Some Contingencies of the Moral Evaluation and Control of Clientele : The Case of the Hospital Emergency Service », *American Journal of Sociology*, vol. 77, n° 5, p. 839-856.

ROY Donald, 2000, « Deux formes de freinage dans un atelier de mécanique : respecter les quotas et tirer au flanc. Précédé d'une présentation de J.P Briand et J.M Chapoulie », *Sociétés contemporaines*, vol. 40, p. 29-56.

RUSSELL Denise, 1995, *Women, Madness and Medicine*, Cambridge, Polity Press.

SAINT-POL Thibault DE, 2007, *L'obésité en France : les écarts entre catégories sociales s'accroissent*, Insee Première.

SALA PALA Valérie, 2013, *Discriminations ethniques : les politiques du logement social en France et au Royaume-Uni*, Rennes, Presses universitaires de Rennes.

SARGENT Carolyn, 2005, « Counseling Contraception for Malian Migrants in Paris: Global, State and Personal Politics », *Human Organization*, vol. 64, n° 2, p. 147-157.

SARGENT Carolyn et LARCHANCHE Stéphanie, 2009, « The construction of "cultural difference" and its therapeutic significance in immigrant mental health services in France », *Culture, Medicine and Psychiatry*, vol. 33, n° 1, p. 2-20.

SARGENT Carolyn et LARCHANCHE Stéphanie, 2007, « The Muslim Body and the Politics of Immigration in France: Popular and Biomedical Representations of Malian Migrant Women », *Body & Society*, vol. 13.

SASSEN Saskia, 2007, *A sociology of globalization*, New York London, W.W. Norton.

SAUVEGRAIN Priscille, 2010, *Différence de traitement et traitements différentiels. Les trajectoires de soins des femmes "Africaines" en maternité publique*, Thèse de doctorat en sociologie. Sous la direction de Catherine Quiminal et Véronique De Rudder, Paris VII - Diderot, Paris.

SAYAD Abdelmalek, 1999, *La double absence. Des illusions de l'émigré aux souffrances de l'immigré*, Paris, Seuil.

SAYAD Abdelmalek, 1986a, « La vacance comme pathologie de la condition d'immigré. Le cas de la retraite et de la pré-retraite », *Gérontologie*, vol. 60, p. 37-55.

SAYAD Abdelmalek, 1986b, « "Coûts" et "profits" de l'immigration. Les présupposés politiques d'un débat économique », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 61, n° 1, p. 79-82.

SCHWARTZ Olivier, 2002, *Le monde privé des ouvriers : hommes et femmes du Nord*, Paris, Presses universitaires de France.

SCHWARTZ Olivier, 1993, « L'empirisme irréductible, post face à » dans *Le Hobo. Sociologie du sans-abris*, Nels Anderson, Paris, Nathan.

SCHWARZINGER Michaël, CEDIEY Eric et ARGANT Sandrine, 2012, *Usage et opportunité du recours à l'interprétariat professionnel dans le domaine de la santé. Analyse des pratiques d'interprétariat en matière de prévention et de prise en charge du Vih/sida, de la tuberculose et du diabète*, Ministère des Affaires sociales et de la santé, France.

SCHWEYER François-Xavier, 2010, « Santé, contrat social et marché : la fonction publique hospitalière en réformes », *Revue française d'administration publique*, vol. 132, n° 4.

SERRE Delphine, 2012, « Travail social et rapport aux familles: les effets combinés et non convergents du genre et de la classe », *Nouvelles Questions Féministes*, vol. 31, n° 2, p. 49-64.

SERRE Delphine, 2009, *Les coulisses de l'État social. Enquête sur les signalements d'enfants en danger*, Paris, Raisons d'agir.

SERRE Delphine, 1998, « Le bébé superbe. La construction de la déviance corporelle par les professionnel(le)s de la petite enfance », *Sociétés contemporaines*, vol. 31, n° 1, p. 107-127.

SHAPIRO Johanna, HOLLINGSHEAD Judy et MORRISON Elizabeth H., 2002, « Primary care resident, faculty, and patient views of barriers to cultural competence, and the skills needed to overcome them », *Medical education*, vol. 36, n° 8, p. 749-759.

SIBLOT Yasmine, 2006, *Faire valoir ses droits au quotidien. Les services publics dans les quartiers populaires*, Paris, Presses de Sciences Po.

SIBLOT Yasmine, 2005, « Les rapports quotidiens des classes populaires aux administrations. Analyse d'un sens pratique du service public », *Sociétés contemporaines*, n° 58, p. 85-103.

SIBLOT Yasmine, 2003, « Les relations de guichet : interactions de classes et classements sociaux », *Lien social et Politiques*, n° 49, p. 183-190.

SIBLOT Yasmine, CARTIER Marie et AVRIL Christelle, 2005, « Les rapports aux services publics des usagers et agents de milieux populaires. », *Sociétés contemporaines*, n° 58, p. 5-18.

SIMON Patrick et STAVO-DEBAUGE Joan, 2004, « Les politiques anti-discrimination et les statistiques : paramètres d'une incohérence », *Sociétés contemporaines*, n° 53, n° 1, p. 57-84.

SIROTA Régine, 1988, *L'école primaire au quotidien*, Paris, Presses Universitaires de France.

SOBAL Jeffery et STUNKARD Albert J., 1989, « Socioeconomic status and obesity : a review of the literature », *Psychological Bulletin*, vol. 105, n° 2, p. 260-275.

SONTHONNAX Françoise, FOUGEYROLLAS-SCHWEBEL Dominique et CHABAUD-RYCHTER Danielle, 1985, *Espace et temps du travail domestique*, Paris, Librairie des Méridiens.

SPIRE Alexis, 2017, « Comment étudier la politique des guichets ? Méthodes pour enquêter sur le pouvoir discrétionnaire des agents de l'immigration », *Migrations Société*, vol. 29, n° 167, p. 91-100.

SPIRE Alexis, 2016, « État des lieux. Les policy feedbacks et le rapport ordinaire à l'État », *Gouvernement et action publique*, vol. 5, n° 4, p. 141-156.

SPIRE Alexis, 2013, « Xénophobes au nom de l'État social », *Le Monde Diplomatique*, 2013, n° 717.

SPIRE Alexis, 2010, « La discrimination des étrangers au guichet », *Regards Sociologiques*, n° 39, p. 21-30.

SPIRE Alexis, 2009, « Échapper à l'impôt ? La gestion différentielle des illégalismes fiscaux », *Politix*, vol. 87, n° 3, p. 143-165.

SPIRE Alexis, 2008, *Accueillir ou reconduire: enquête sur les guichets de l'immigration*, Paris, Raisons d'agir.

SPIRE Alexis, 2007, « L'asile au guichet : la dépolitisation du droit des étrangers par le travail bureaucratique », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 169, p. 4-21.

STACEY Judith, 1988, « Can there be a feminist ethnography? », *Women's Studies International Forum*, vol. 11, n° 1, p. 21-27.

STRAUSS Anselm L., 1992, *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, L'Harmattan.

STRAUSS Anselm L., 1967, « A Sociological View of Normality », *Archives of General Psychiatry*, vol. 17, n° 3, p. 265-270.

STRAUSS Anselm L., FAGERHAUGH Shizuko, SUCZEK Barbara et WIENER Carolyn, 1985, « Articulation Work » dans *Social Organization of Medical Work*, Chicago, University of Chicago Press, p. 151-190.

STRAUSS Anselm L., SCHATZMAN Leonard, BUCHER Rue, EHRLICH Danuta et SABSHIN Melvin, 1964, *Psychiatric Ideologies and Institutions*, New York, Free Press.

SUDNOW David, 1967, *Passing on. The Social Organisation of Dying*, Englewood Cliffs, Prentice-Hall.

- SUDNOW David, 1965, « Normal crimes : sociological features of the penal code in a public defender office », *Social Problems*, vol. 12, p. 255-276.
- TABET Paola, 1998, *La construction sociale de l'inégalité des sexes: des outils et des corps*, Paris, France, Canada.
- TABOURI Aziz, 2009, « L'interprétariat dans le domaine de la santé », *Hommes et migrations. Revue française de référence sur les dynamiques migratoires*, n° 1282, p. 102-106.
- THERET Bruno, 2001, « La solidarité sociale dans le pacte fédéral canadien », *Critique internationale*, vol. 11, n° 2, p. 145-160.
- TROTTIER Sandra, 1991, « La réforme Coté et les organismes communautaires », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 4, n° 1, p. 142.
- VEGA Anne, 1995, *L'Identité des infirmières hospitalières françaises : construction et prégnance de l'image de la femme soignante*, Thèse pour le doctorat d'anthropologie sociale et d'ethnologie. Sous la direction de Marc Augé, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, Paris.
- VIGOUR Cécile, 2005, *La Comparaison dans les sciences sociales. Pratiques et méthodes*, Paris, La Découverte.
- VIROLE Louise, 2018, *Grossesse et Reconnaissance du sujet. Parcours de soins de femmes enceintes primo-arrivantes en France*, Thèse de doctorat en sociologie. Sous la direction de Philippe Bataille, Ecole des hautes études en sciences sociales, Paris.
- VOLOVITCH Pierre, 1999, « L'accès aux soins pour tous », *Alternatives Economiques*, n° 169, p. 44-47.
- VUILLE Marilène, REY Séverine, FUSSINGER Catherine et CRESSON Geneviève, 2006, « La santé est politique », *Nouvelles Questions Féministes*, vol. 25, n° 2, p. 4-15.
- WARIN Philippe, 2016, *Le non-recours aux politiques sociales*, Fontaine, Presses universitaires de Grenoble.
- WEBER Max, 1995, *Économie et société I/Les catégories de la sociologie*, Paris, Plon.
- WERNER Michael et ZIMMERMANN Bénédicte, 2003, « Penser l'histoire croisée : entre empirie et réflexivité », *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, vol. 58, n° 1, p. 5-36.
- WEST Candace et FENSTERMAKER Sarah, 1995a, « Reply (Re) "Doing Difference" », *Gender and Society*, vol. 9, n° 4, p. 506-513.
- WEST Candace et FENSTERMAKER Sarah, 1995b, « Doing Difference », *Gender and Society*, vol. 9, n° 1, p. 8-37.
- WEST Candace et FENSTERMAKER Sarah, 1993, « Power, inequality, and the accomplishment of gender: an ethnomethodological view » dans *Theory on gender/Feminism on theory*, New York, Aldine de Gruyter.

WEST Candace et ZIMMERMAN Don, 1987, « Doing Gender », *Gender and Society*, vol. 1, n° 2, p. 125-151.

WHITMARSH Ian et JONES David Shumway, 2010, *What's the use of race? : modern governance and the biology of difference*, Cambridge, Etats-Unis d'Amérique, MIT Press.

WHYTE William Foote, 1948, *Human Relations in the Restaurant Industry*, New York, McGraw-Hill Book Compagny Inc.

WHYTE William Foote, 1946, « When Workers and Customers Meet » dans *Industry and society*, New York, Etats-Unis d'Amérique, McGraw-Hill Book Company, Inc., p. 123-147.

WITTIG Monique, 2013, *La pensée straight*, Paris, France, Éditions Amsterdam.

ZBOROWSKI Mark, 1969, *People in pain*, San Francisco, Jossey-Bass.

ZBOROWSKI Mark, 1952, « Cultural components in responses to Pain », *Journal of Social Issues*, vol. 8, p. 16-30.

ZIMMERMANN Bénédicte, 2013, « Parcours, expérience(s) et totalisation biographique. Le cas des parcours professionnels » dans *Travail, santé, éducation. Individualisation des parcours sociaux et inégalités*, Paris, L'Harmattan, p. 51-61.

ZIMMERMANN Bénédicte, 2006, « Changes in work and social protection: France, Germany and Europe », *International Social Security Review*, vol. 59, n° 4, p. 29-45.

ZIMMERMANN Bénédicte, 2003a, « Eléments pour une socio-histoire des catégories de l'action publique » dans *Historicités de l'action publique*, Paris, Presses Universitaires de France, p. 241-258.

ZIMMERMANN Bénédicte, 2003b, « Une médiation » dans *Travailler avec Bourdieu*, Paris, Flammarion, p. 237-245.

ZIMMERMANN Bénédicte, DIDRY Claude et WAGNER Peter, 1999, *Le travail et la nation : histoire croisée de la France et de l'Allemagne*, Paris, Maison des sciences de l'Homme.

ZOLA Irving K., 1966, « Culture and symptoms: An analysis of patient's presenting complaints », *American Sociological Review*, vol. 31, p. 615-630.

« Éditorial », *Politix*, 2017, 2017, n° 120, n° 4, p. 3-5.

Annexes

Annexe 1. Liste des principaux enquêté·es par ordre alphabétique des pseudonymes

- **Professionnel·le·s**

Aïda Kadiri, 35 ans, psychologue clinicienne, unité de prise en charge de l'obésité, hôpital Ernest-Peyron, Châlieu. Elle est née dans une ville populaire du 93 où elle vit toujours. Elle parle arabe couramment et a été recrutée explicitement sur ce critère face à sa concurrente lors de l'ouverture du poste.

Alain, préposé aux bénéficiaires (équipe de nuit), service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal. Il exerce ici depuis 14 ans et a travaillé auparavant dans « l'entretien » à son compte, et dans la mécanique automobile.

Alexia Haroche, ~35 ans, médecin cheffe de clinique, unité de diabétologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris.

Alice, interne, unité de diabétologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris.

Aminata Ndao, ~55 ans, infirmière, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal. Elle travaille dans le service depuis 16 ans et fait office de remplaçante de Nathalie Monet, l'assistance cheffe lorsque celle-ci est en congé. Elle a immigré du Sénégal où elle était pharmacienne. Elle n'est pas parvenue à exercer son métier au Québec et a opté pour une reconversion.

André Giguère, ~50 ans, chef du service du bénévolat, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal.

Anna Drocka, ~55 ans, médecin, service d'endocrinologie, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal. Bien qu'elle ne soit pas cheffe de service officiellement, elle s'occupe de beaucoup des charges qu'implique la fonction et s'apprête d'ailleurs à redevenir cheffe de service (fonction qu'elle a exercée déjà 8 ans) prochainement. Elle a toujours exercé dans cet hôpital et a effectué ses études à Montréal, où elle a grandi. Elle se présente comme une fille d'immigrant·es apatrides d'origine polonaise et détenu·es pendant la 2nde Guerre mondiale, issue d'un milieu familial humble. Son père était manœuvre journalier dans la construction, sa mère femme au foyer. Ses grands-parents étaient fermiers en Pologne. Elle relie sa trajectoire et ce qu'elle considère comme une aisance avec les immigrant·e·s.

Annaëlle Moutier, 25 ans, interne, unité de prise en charge de l'obésité, hôpital Ernest-Peyron, Châlieu. Elle née et habite toujours sur la commune où se trouve l'hôpital mais fait son lycée dans un établissement privé d'une ville très huppée dans la banlieue du 92. Elle

souhaite devenir médecin généraliste et s'installer dans la même ville. Elle me confie être catholique pratiquante, est mariée et a un bébé de quelques mois. Guillerette, elle est très appréciée dans le service. Son conjoint est expert-comptable.

Anne Delambre, ~30 ans, psychologue, unité de prise en charge de l'obésité, hôpital Ernest-Peyron, Châlieu.

Antonio Ricci, 52 ans, professeur en médecine, unité de diabétologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris.

Aude, ~30 ans, infirmière au centre d'aphérèse, hôpital Sainte-Thérèse, Paris. Elle commence alors sa quatrième année dans l'unité après quelques temps en salle en hématologie. Elle a fait ses études d'infirmière dans un autre hôpital parisien, puis a été directement recrutée à Sainte-Thérèse, d'abord en neurologie. Elle a changé pour ce service en raison des horaires plus compatibles avec la vie de famille.

Aurélie, ~25ans, infirmière au centre d'aphérèse, hôpital Sainte-Thérèse, Paris. Elle n'exerce ici que depuis sept mois, et envisage déjà de partir pour s'installer dans le sud avec son conjoint. Ancienne aide-soignante passée infirmière en interne.

Clothilde, ~25 ans, interne, unité de diabétologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris.

Blandine Daubert, ~40 ans, médecin endocrinologue, unité de prise en charge de l'obésité, hôpital Ernest-Peyron, Châlieu. Elle est arrivée à la fin 2005, d'abord avec un mi-temps, passant progressivement à un plein-temps depuis 2009, après avoir effectué pendant deux ans des vacances et des remplacements dans cinq endroits différents. Elle continue d'effectuer quelques heures dans un autre hôpital de l'AP-HP pour s'occuper d'une pathologie rare. Elle a une tante maternelle psychiatre, ses parents sont ingénieur·e·s et ses grands-parents instituteurs et comptable. Elle grandit dans une banlieue cossue de 78. Son conjoint est ingénieur de recherche.

Carole, infirmière, unité de prise en charge de l'obésité, hôpital Ernest-Peyron, Châlieu.

Catherine Sauvé, ~55 ans, infirmière de liaison/ à la gestion de l'épisode de soins service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix, Montréal depuis 2000. Elle avait travaillé auparavant comme infirmière clinicienne et assistante cheffe de nuit.

Céline Lefebvre, ~30 ans, résidente, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal.

Chiara Desrosier, ~30 ans, médecin cheffe de clinique, unité d'endocrinologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris.

Christine, ~30 ans, aide-soignante, centre d'aphérèse, hôpital Sainte-Thérèse, Paris

Claire Masson, ~50 ans, médecin, unité de diabétologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris.

Claude Martel, ~65 ans, médecin, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix, Montréal depuis plus de trente ans. Francophile, il a effectué un stage professionnel en France au début de sa carrière.

Clémence Mumbach. ~30ans, travailleuse sociale, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal. Immigrante, elle a effectué ses études dans son pays d'origine, la France, et est arrivée au Québec il y a trois ans.

Clovin Gatsongo, infirmier auxiliaire, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix, Montréal. Il travaille ici depuis presque 10 ans. Son poste n'est qu'à un temps-plein mais effectue beaucoup de temps supplémentaire, car il dit avoir « besoin d'argent ». Originaire du Congo Brazzaville, il a travaillé dans la « manufacture » après son arrivée au Québec avant de décider d'effectuer les études de 18 mois permettant l'obtention du diplôme d'infirmier auxiliaire.

Corinne, infirmière, unité de diabétologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris.

Daniel Fontana. ~70 ans, professeur émérite en médecine, unité de diabétologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris.

Dominique Félix, ~45 ans, infirmière, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal. Elle a été engagée à l'hôpital il y a 12 ans après avoir travaillé comme préposée aux bénéficiaires dans un organisme à but non lucratif pendant trois ans auparavant. Arrivée d'Haïti au Québec quand elle avait trois ans, ce qui la distingue de ces collègues d'origine haïtienne ayant toutes immigré à l'âge adulte.

Emilie Mercieca, ~45 ans, médecin maîtresse de conférence, unité de diabétologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris.

Eve Gauthier, 25 ans, résidente, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal. Elle a grandi à Laval (Québec) et souhaite exercer la médecine interne en périphérie de Montréal. Son frère est également étudiant en médecine. Ses parents travaillaient dans leur propre petite entreprise de comptabilité.

Faïza Boumezied, ~40 ans, infirmière, équipe volante, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal. Ancienne sage-femme dans son pays d'origine, le Maroc, pendant sept ans. Elle a préféré ne pas exercer comme sage-femme au Québec par attachement au milieu hospitalier et pour pouvoir travailler de jour et éviter les gardes. Pendant ses nouvelles études au Québec, elle a exercé comme technicienne de laboratoire à la pharmacie puis comme préposée aux bénéficiaires. Musulmane, elle porte le hijab au travail. Ses parents étaient commerçant et femme au foyer, ses deux grands-pères agriculteurs et ses deux grands-mères au foyer.

Florence Boisseau ~50 ans, médecin endocrinologue, responsable de l'unité de prise en charge de l'obésité, hôpital Ernest-Peyron, Châlieu. Elle travaille dans le service depuis plus de vingt ans. Théoriquement en mi-temps universitaire, elle passe en fait beaucoup plus de

temps à l'hôpital qu'elle ne devrait. Ses parents sont psychiatre et psychologue. Ses grands-parents entrepreneur, banquier, femme au foyer et historienne de l'art. Son conjoint est médecin également.

Franziska Berg, ~55 ans, médecin pneumologue, unité de prise en charge de l'obésité, hôpital Ernest-Peyron, Châlieu.

Geneviève Deshaies, ~60 ans, cheffe d'unité (cadre infirmière) du département de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal depuis 2015. Elle a été d'abord embauchée à titre d'infirmière à l'hôpital en 1989 sans interruption, avant d'occuper un poste de coordonnatrice des activités et de la gestion des lits, puis du service d'admission (gestion des activités de l'urgence, du personnel de l'équipe volante, la liste de rappel), puis responsable du service d'admission inscription, gestion des lit et personnel de l'équipe volante.

Guzine Ghazi, ~35 ans, médecin, service d'endocrinologie, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal. En congé maternité pendant mon terrain. Elle est d'origine syrienne et parle l'arabe de cette région.

Harry, interne, unité de prise en charge de l'obésité, hôpital Ernest-Peyron, Châlieu.

Idriss, externe, unité de diabétologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris.

Isabelle, ~35 ans, infirmière au centre d'aphérèse, hôpital Sainte-Thérèse, Paris, est revenue dans le service il y a huit ans, alors qu'elle y avait travaillé moins d'un an, avant de prendre une année de pause pour préparer le concours, qu'elle a raté, de l'IUFM, puis un congé parental, ce qui représente un pause de deux ans environ.

Jeanne Chamoun, ~45 ans, médecin et cheffe du service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal. Elle travaille ici depuis 16 ans. Elle a grandi à Montréal et a effectué ses études à l'université francophone. Ses parents était psychologue et enseignant et enseignante dans le primaire et ses grands-parents mécanicien, employé et femmes au foyer.

Jenifer Mendès ~30 ans, diététicienne, unité de prise en charge de l'obésité, hôpital Ernest-Peyron, Châlieu. Originnaire du Nord-Pas-de-Calais, elle a fréquenté l'IUT d'une ville populaire. D'origine portugaise, elle maîtrise la langue portugaise qu'elle utilise parfois au travail.

Jenny, secrétaire, unité de diabétologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris.

Jessica Hazan, résidente senior, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal.

Jordan Binaux, interne, unité de diabétologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris.

Julie Beaudin-Côté, 20 ans, infirmière, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal. Elle exerce depuis un an et demi et a été préposée deux ans pendant ses études.

Julien, ~20 ans, externe en médecine, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal.

Justine, externe, unité de diabétologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris.

Louise Charest, 62 ans, médecin, service d'endocrinologie, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal. Elle travaille ici depuis plus de trente ans, et étant travailleuse handicapée, elle bénéficie d'un mi-temps et n'est plus chargée des gardes dans les étages. Se définissant volontiers comme une « québécoise de souche » ou « canadienne-française », elle dit avoir été élevée « dans la plus pure tradition catholique jusqu'au bout des ongles », mais est aujourd'hui athée. Elle est issue d'une famille d'ingénieurs (père professeur à Polytechnique, grand-père maternel ingénieur ainsi que de nombreux oncles), tandis que sa mère était femme au foyer après des études de psychologie.

Luc-Alexandre, résident senior, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal.

Malek Lamzoudi, 50 ans, infirmier, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal. D'origine algérienne, il est arrivé au Québec en 2008. Il a désormais les deux nationalités canadienne et algérienne. Il travaille dans l'hôpital depuis 5 ans après avoir effectué des études d'infirmier au Québec. Il a exercé comme vétérinaire en Algérie, après avoir obtenu un diplôme de l'école vétérinaire d'Alger. Il a également vécu 5 ans en France, à Paris, où est né son fils, et a effectué des études de biologie. Il est issu d'une famille modeste, son père ayant été « homme à tout faire » dans une agence d'assurance maladie dans la ville de Bejaïa et sa mère femme au foyer.

Manale Skaf, ~30 ans, médecin, service d'endocrinologie, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal. Depuis un an et demi. Ses parents sont dans l'enseignement. Elle a effectué ses études de médecine à Montréal, où elle a grandi. Elle est néanmoins de nationalité libanaise et de religion chrétienne, et une partie importante de sa famille vit au Liban. Elle parle l'arabe de cette région.

Marie-Ange Robert, ~50 ans, diététicienne, unité de prise en charge de l'obésité, hôpital Ernest-Peyron, Châlieu

Marie-Christine Isalt, 54 ans, médecin, unité de diabétologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris. Elle vient et appartient toujours à un milieu bourgeois de l'ouest parisien.

Marilaine, ~30 ans, externe en médecine, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal.

Maroua Drissi, 40 ans, médecin endocrinologue, unité de prise en charge de l'obésité, hôpital Ernest-Peyron, Châlieu. Elle travaille dans l'hôpital depuis 2012, avec d'abord une seule vacation (soit une demi-journée par semaine), en remplacement d'un médecin qui était en congé maternité. Son temps de travail a augmenté progressivement, jusqu'à passer à temps plein depuis septembre 2014. Elle est née à Marrakech, au Maroc, où elle a été diplômée. Elle parle couramment l'arabe.

Maude Blot, ~40 ans, médecin et cheffe du service d'endocrinologie, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal. Elle exerce ici depuis 2004 et exerce également dans une clinique. Elle a été formée dans une université anglophone de Montréal où elle a grandi et est de nationalité canadienne. Fille d'un ingénieur et d'une enseignante, petite-fille de fermiers et commerçants.

Mavra Fabre, médecin cardiologue dans le service d'endocrinologie de l'hôpital Sainte-Thérèse.

Morgane Trepon, 25 ans, externe, unité de diabétologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris. Elle vient d'une famille où les professions enseignantes sont très représentées : professeur·e·s dans le secondaire pour sa mère et son père (français, histoire) et belle-mère (mathématiques). Ses grands-parents maternelles étaient professeur·e·s à l'université, en biochimie.

Nader, ~20 ans, externe en médecine, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal

Nathalie Monet, 36 ans, infirmière assistante cheffe dans le service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal depuis 18 mois. Elle a commencé à travailler à l'hôpital comme infirmière il y a 15 ans. Elle est originaire de Laval, une ville voisine de Montréal.

Nathalie Poupard, ~35 ans, infirmière de diabète, service d'endocrinologie, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal. Elle occupe ce poste depuis 5 ans après avoir exercé pendant dix ans en soins intensifs de soir.

Noémie Lacombe, 28 ans, infirmière auxiliaire, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal. Elle travaille dans l'hôpital depuis 5 ans.

Rim Harrar, 32 ans, médecin faisant fonction d'interne (FFI), unité d'endocrinologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris. De nationalité libanaise, elle doit refaire un internat afin de pouvoir exercer la médecine en France. Elle m'indique spontanément être chrétienne après l'évocation de mon objet de recherche.

Rosie Joseph, ~55 ans, préposée aux bénéficiaires, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal. Elle exerce depuis 13 ans dans l'hôpital, mais seulement depuis 6 mois dans ce service précis. Ayant immigré depuis son pays d'origine, Haïti, où elle était pharmacienne, elle vit dans une situation de fort déclassement et explique avoir choisi son actuel métier après avoir vu que la formation n'était que de six mois.

Saïd Slimane, 52 ans, médecin hématologue, responsable de l'unité fonctionnelle d'aphérese, hôpital Sainte-Thérèse, Paris. Né et ayant réalisé ses études en Algérie, il a été autorisé à exercer en France en 2004.

Salma Belkacem, 25 ans, interne, unité d'endocrinologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris.

Samir Nadour, ~50 ans, infirmier assistant cheffe (de nuit). Il travaille dans le service et l'hôpital depuis 8 ans. D'origine algérienne, il a immigré il y a plus de 10 ans. Il était enseignant du primaire avant d'immigrer, puis a été commis de fruits et légumes avant de faire ses études à l'université de Montréal est d'obtenir un bac en sciences infirmières.

Sandra Giordano ~40 ans, ergothérapeute, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal. D'origine italienne mais née à Montréal, où elle a réalisé ses études à l'université anglophone, elle parle italien. Son père était ingénieur et sa mère employée de ressources humaines avant de devenir mère au foyer. Ses deux parents sont né-es en Italie et elle met en lien cette trajectoire et ce qu'elle décrit comme une certaine sensibilité aux difficultés rencontrées par les immigrant-es.

Sarah Choukroun, externe, unité de diabétologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris.

Séverine Pacquot, 46 ans. médecin, unité d'endocrinologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris. Elle est née et a grandi en Normandie avant de faire ses études de médecine à Paris. Son père, comme son grand-père, était ingénieur et sa mère professeure de langue. Son conjoint est médecin également.

Simon Blumberg, ~30 ans, médecin, unité d'endocrinologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris.

Simon Partouche ~50ans, assistant social, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal. Il travaille ici depuis 22 ans.

Sophie Charrette, ~50 ans, préposée aux bénéficiaires, service de médecine interne hôpital de la Sainte-Croix de Montréal. Originaire de Laval (Québec), elle travaille dans l'unité d'hospitalisation depuis 1993. Son mari travaille dans le même hôpital comme assistant infirmier chef.

Stéphane Lallement, ~55 ans, professeur en médecine, chef du service d'endocrinologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris.

Stéphanie Charbonneau, 25 ans, physiothérapeute, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal. Elle a un poste contractuel et non titulaire.

Valérie, secrétaire, unité de prise en charge de l'obésité, hôpital Ernest-Peyron, Châlieu

Vanessa Auvinet, ~30ans, médecin cheffe de clinique unité d'endocrinologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris.

Vanessa Lessard, ~30 ans, médecin, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal. Elle est tout juste diplômée est a la double casquette d'interniste et intensiviste.

Véronica Giambalvo, 30 ans, médecin, service d'endocrinologie, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal.

Véronique Legault, ~35 ans, médecin, service d'endocrinologie, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal. Elle travaille ici depuis quatre ans et a effectué ses études à l'université francophone.

Virginie, ~30 ans, externe en médecine, service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal.

Viviane Leblanc, ~55 ans, infirmière, unité de prise en charge de l'obésité, hôpital Ernest-Peyron, Châlieu.

Yasmina Khadir, 29 ans, médecin cheffe de clinique, unité d'endocrinologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris. Elle est née et a été formée à la médecine en banlieue parisienne (94).

- **Quelques patient·es récurrent·es**

Mme Aktar, hospitalisée dans l'unité de diabétologie de l'hôpital Sainte-Thérèse (Paris). C'est une patiente d'origine pakistanaise d'une soixantaine d'année. Elle ne parle pas du tout français. Son fils se charge de faire l'intermédiaire entre elle et les professionnel·les.

Bhavna Samsundar, 62 ans, patiente suivie en endocrinologie à l'hôpital de la Sainte-Croix de Montréal. C'est une patiente originaire du Pakistan, anglophone. Elle exerce comme aide-soignante à domicile mais vient de perdre son travail suite au déménagement de ses employeurs. Elle vit en effectuant des tâches ménagères chez des particuliers.

M. Boufatah hospitalisé dans l'unité de diabétologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris. Agé de 80 ans, c'est un immigrant Algérien vivant en France depuis 1962, ancien menuisier. Il est musulman et pieu. Sa femme également algérienne est venue le rejoindre il y a quelques années en France en raison de la santé fragile du patient.

Clara Bonneau, patiente du centre de traitement de l'obésité de l'hôpital Ernest-Peyron, Châlieu et souhaitant y recevoir une chirurgie bariatrique. C'est une jeune femme âgée de 25 ans et employée à la gestion et administration du personnel dans une entreprise.

M. Daoud, ~40 ans, patient de l'unité de traitement de l'obésité, hôpital Ernest Peyron, Châlieu. Il est actuellement incarcéré pour conduite sans permis. Il souhaite accéder à une chirurgie bariatrique et aimerait profiter de sa période d'incarcération pour avancer dans le parcours.

Fadel Sylla, 50 ans, hospitalisé dans le service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal. Il souffre de pathologies multiples et avancées : un diabète mal contrôlé,

qui a causé une infection grave au pied qui nécessite une amputation ; il est atteint par ailleurs de la goutte. De nationalité sénégalaise, il a immigré il y a six mois au Québec pour suivre son épouse, étudiante dans le domaine de la santé. Lui-même était comptable au Sénégal et n'a pas d'emploi au Québec. Bénéficiant d'une autorisation de séjour au titre de conjoint, il avait obtenu, après le délai de carence de rigueur, une carte d'assurance maladie. Mais contraint pour des raisons personnelles à retourner dans son pays d'origine, il a perdu ses droits et a dû attendre, à nouveau, la fin du délai de carence, pour les obtenir à nouveau. Il a été hospitalisé pendant la période où il ne bénéficiait d'aucune couverture et a contracté une dette de 50 000\$ envers l'hôpital.

Germain Delorme, hospitalisé dans le service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal. C'est un septuagénaire atteint probablement de démence vasculaire, considéré comme un patient « résident » car recevant peu de soins médicaux pendant son long séjour à l'hôpital en attente d'une relocalisation. Son épouse, Marie-Madeleine Landry, est très présente, mais est soupçonnée par les professionnels de ne pas avoir toute sa tête. Ancien combattant à la retraite, sa femme fait des ménages pour compléter la pension de son mari. Ils vivent dans une grande précarité, menacés d'expulsion de leur logement visiblement insalubre et l'épouse est soupçonnée d'avoir un syndrome de Diogène, forme extrême d'accumulation compulsive. C'est cette situation sociale qui explique le prolongement du séjour du patient à l'hôpital.

Mme Le Bihan, patiente dans l'unité de traitement de l'obésité, hôpital Ernest-Peyron. Femme au foyer depuis quinze ans après avoir été cadre dans un grand groupe industriel comme « acheteuse ». Elle vit dans une ville cossue de la banlieue ouest-parisienne. Ayant bénéficié d'une chirurgie bariatrique il y a un an et est désormais suivie en post-opératoire.

Mimène Gadouche, hospitalisée dans l'unité de diabétologie, hôpital Sainte-Thérèse, Paris. Jeune fille de 19 ans, elle est diabétique depuis l'âge de 4 ans, est née en Algérie et arrivée en France à l'âge 6 ans. Dans une situation sociale difficile, elle a arrêté ses études en 1^{ère} et vit dans un foyer payé par l'aide sociale à l'enfance (ASE) Elle n'a pas de travail, en cherche un, mais a prévu de reprendre ses études à la rentrée prochain.

Nora Ghassal, ~35, hospitalisée à l'unité d'endocrinologie de l'hôpital Sainte-Thérèse (Paris).

Nour, patiente du centre d'aphérèse, hôpital Sainte-Thérèse, Paris. Née en 1981 au Liban, elle est arrivée en 1990 en France pour recevoir les soins nécessaires à sa maladie rare. Elle est actuellement professeure d'espagnol au lycée. Elle développe un rapport conflictuel avec son traitement notamment après le décès de sa sœur, atteinte de la maladie et ses séances d'aphérèse sont délicates.

Saïda Akrouch El Oualidi ~40 ans, suivie pour du diabète gestationnel dans le service d'endocrinologie, hôpital de la Sainte-Croix de Montréal. Elle vient à chaque consultation accompagnée de son mari. Elle et son mari ont immigré du Maghreb en 2009 et sont arabophones, ne maîtrisant pas très bien le français. Elle porte le *hijab*.

M. Sandeep, hospitalisé dans le service de médecine interne, hôpital de la Sainte-Croix pour une infection par une bactérie multi-résistante. Originaire du Penjab et de langue maternelle penjabi, il ne parle pas le français et très peu l'anglais. Ancien militaire, il est de religion sikh et porte le turban. il vit avec son épouse, également indienne, entre Toronto et l'Inde, mais son fils, sa belle-fille et petite-fille vivent à Montréal où il est hospitalisé après un retour d'Inde.

Mme Yessad, 35 ans, hospitalisée à l'unité de diabétologie de l'hôpital Sainte-Thérèse (Paris). Diabétique depuis qu'elle a 4 ans, elle souffre de plusieurs complications lourdes du diabète, dont une perte d'une partie importante de la vision. Elle explique n'avoir plus les moyens de manger correctement depuis qu'elle a perdu les allocations familiales associées à la garde de son fils.

Annexe 2. Observations. Extrait du journal de terrain.

Une matinée de consultation en endocrinologie.

Mardi 27 octobre 2015. Hôpital Ernest-Peyron.

Je pars en **consultation avec Blandine**. Celle-ci me propose d'emblée : «Bon on se tutoie hein parce que moi ça me fait bizarre qu'on se vouvoie. Si tu me vouvoies je te vouvoie sinon c'est toi qui décide ». On descend, sur le chemin elle aborde spontanément le lien qui existe, selon elle, entre l'obésité et la précarité, et m'explique que certains patients ont des problèmes psychologiques, des problèmes sociaux, ou encore vivent des situations de surendettement. Elle me dit qu'elle suit aussi un certain nombre de patients qui ne sont pas obèses, mais qu'elle a suivi par ailleurs (par exemple pour du diabète gestationnel, etc.) et qu'elle garde. Elle rapporte aussi qu'un des soucis qu'elle rencontre c'est les patients qui ne parlent pas français. Elle me parle de la première patiente, Mme Mabrouk. Pas obèse, suivie initialement pour un diabète gestationnel mais reste av elle car n'a « pas confiance en son médecin traitant ». Les analyses sont relativement mauvaises.

« Vous avez pas augmenté les lentes le soir ? » « non parce que je me sentais bien, je pensais même pas au diabète ! » [Blandine ne relève pas] vous ne faites pas les dextro ? » « Non parce qu'il est cassé l'appareil ». Blandine propose de lui en re-prescrire un si le sien avait plus de 4 ans (un appareil est remboursé tous les 4 ans) elle regarde sur internet pour trouver le modèle.

« Le [médicament] et le glucophage vous ne les oubliez pas ?

« Non. Mais c'est vrai que le glucophage des fois je le prends pas le matin ».

« un seul c'est pas du tout assez »

La patiente : « Si je suis à 1,25 [de glycémie] c'est bon alors ».

Dès qu'elle sort, Blandine s'adressant moi : « Donc dans les leçons qu'on peut en tirer : toujours vérifier que les patients prennent leur comprimés parce que sinon on peut en rajouter mais s'ils les prennent pas... C'est une dame qui a beaucoup de souci avec ses enfants, avec son mari, donc il faut plutôt être dans l'empathie, que dans le "c'est pas bien" parce que ça sert à rien »

2^e patiente. Originnaire de l'île Maurice, elle vient d'y retourner cet été, raconte que sa mère ne l'a pas reconnue du fait de sa grande perte de poids, elle semble émue. Elle a ramené en cadeau à Blandine une statuette de dodo ; elle : « vous savez que je ne peux pas accepter les cadeaux ? C'est très gentil ! » « c'est grâce à vous que je suis comme ça ».

« Dr je peux vous demander quelque chose ? J'avais un doute sur le fait que c'était à cause de ça [un effet secondaire] ». Blandine : « N'ayez pas de doute, c'est ça. [...]Je vais vous donner le RDV parce que le secrétariat est déjà totalement débordé ». La patiente : « sinon je monte à l'accueil directement » « non non si ça marche autant en profiter ». Blandine demande si c'est le bon numéro de tél : « non celui là on l'a plus » Quand elle sort Blandine me dit que c'est toujours une histoire pas possible avec les numéros, les gens changent et ne le disent pas, il faut toujours leur demander, elle trouve même dingue le rythme avec lequel les gens changent de numéros. « C'est un vrai problème, après on envoie des trucs qui n'arrivent jamais ».

« Tu vois, nous c'est assez diverse, nous c'est plutôt, on a beaucoup de gens du Maghreb, Afrique noire un peu mais surtout Maghreb, surtout avec leur culture alimentaire ils deviennent vite obèses s'ils suivent le truc à fond, quelques portugais aussi. J'ai une dame du Sri Lanka qui ne parle ni français ni anglais. Tu veux que je leur demande leur origine ethnique pour toi ? ». Je lui explique que je n'ai pas besoin d'informations supplémentaires à celles qu'elle connaît elle-même sur le moment.

Elle va appeler **la troisième patiente** et me prévient : « Tu vas voir, c'est un niveau de compréhension qui est un peu plus bas que [la patiente précédente] ». Elle ajoute : « Si tu cherches sur les dossiers initiaux je note l'origine ethnique des patients [elle cherche] non évidemment là, j'ai pas noté... Ah si, voilà, elle est née en Haïti » [La patiente entre] « On s'était vu, vous aviez pas mal de souci, ç'en est où ? » « [...] je tiens ». « Vous voyez toujours Mme Delambre [la psy] » « Non j'ai arrêté ». « Ca vous aidait pas ? » « Non... » « Qu'est-ce que vous avez fait de beau pour perdre 5 kilos ? » « Peut-être c'est les soucis » « Ah » Elle explique qu'elle a des problèmes ORL. Elle est devenue sourde d'une oreille et continue à perdre de l'autre côté. Elle n'est pas en mesure de payer l'appareil auditif (1600€), explique que sa mutuelle, la MGEN, ne veut payer que 300€. « Je lui ai dit, moi je paie la sécu, je paie tout je vais pas acheter les prothèses ». Elle explique travailler de 6h à 14h, fait le ménage dans l'endroit où elle était auparavant cuisinière. « Pour éviter le licenciement » elle a accepté ce changement de poste et le passage à 80%. Elle fait des vertiges du fait de son problème ORL, est tombée pendant le travail ; elle tombe régulièrement sur le chemin jusqu'au travail, il lui est parfois impossible de sortir du train parce qu'elle ne peut se lever. Elle parle de cela assez longuement. « Mais ce que je comprends pas, il vous a pas donné des médicaments pour les vertiges ? »

Quand elle lui demande si elle doit lui faire une ordonnance, elle explique avoir perdu ses ordonnances lors d'une perte de connaissance dans les transports. « Et l'ordonnance pour l'infirmière ? » « Je l'ai perdue aussi » « Donc les injections vous les faites pas ? » « Si si » « L'infirmière vous les fait sans ordonnance ? » « Oui oui parce que c'est l'infirmière de l'école mais je veux bien une nouvelle parce qu'après elle va partir ». Blandine s'exécute et fait une ordonnance sans poser plus de question. Elle semble embêtée à propos des problèmes ORL pour lesquels elle n'a aucune solution à apporter. Cependant elle tempère en assurant « Mais c'est tout le monde hein » [qui a des difficultés pour payer les appareils auditifs] « C'est toujours très compliqué de se faire rembourser les appareils auditifs » etc. « bon courage pour les problèmes d'oreille ». La patiente explique que c'est compliqué « À chaque fois ils te prennent comme un ballon, ils te disent c'est pas ici c'est là-bas, faut aller là-bas, etc. » Quand elle est sortie, Blandine me dit d'emblée : « Là tu peux être sûre qu'elle prend aucun médicament. Elle a plus d'ordonnance... Elle me dit oui mais c'est des gens qui ont tellement de soucis qu'ils ont du mal à prioriser leur santé en fait » elle me tiendra les mêmes propos plus tard en me disant « leur santé passe au second voire au troisième plan ».

Le quatrième patient, M. Nazir Bahij. Pas d'opération. Il est diabétique. Très rapidement elle lui demande « dans votre recherche d'emploi vous en êtes où ? » Il explique n'avoir pas encore trouvé. « Parce que là l'objectif c'est de continuer à descendre, ça va vous aider même sur le plan professionnel, d'être mieux dans votre peau ». Il acquiesce. Plus loin « si vous faites des dextro... Ah non vous en faites pas [elle se tourne vers moi : il a une phobie des piqûres] » Il acquiesce en souriant. Quand il sort, elle me dit « ça c'est le profil type des patients jeunes qui ont fait des études et qui ne trouvent pas de boulot après, ils ratent les entretiens parce qu'ils ont pas confiance en

eux et tout ça. La discrimination au poids en France est très forte, on le sait. » Je vois donc que contrairement à ce qu'affirme de nombreux travaux, les médecins spécialistes de l'obésité n'ignorent pas les conséquences et les causes sociales qui entrent en jeu dans le traitement de l'obésité.

Avant que n'entre la cinquième patiente n°5, elle regarde le compte rendu de l'hôpital de jour. Elle lit à haute voix « a déclaré que si elle n'était pas opérée, elle irait ailleurs ». Vers moi : « ça c'est un chantage dans lequel je n'entre pas du tout. 'eh bah allez ailleurs' ». [Il y a deux cliniques alentours qui opèrent « à la chaîne »]. Par contre on fait pas le service après-vente des cliniques sinon c'est trop facile. Il y a 50 000 opérations par an, donc t'imagines. » Elle aborde ce que l'on peut voir comme les conditions pour être opérées au-delà des recommandations officielles qui sont purement médicales (IMC + complications et pas de contre-indication) : « Faut un minimum de compréhension. Il faut qu'ils puissent repérer les symptômes en cas de complication. Florence elle a eu un patient comme ça, qui est décédé à cause de ça. Il a fait une occlusion intestinale, il est resté chez lui pendant trois jours, il a pas appelé ni rien ». Elle ajoute « on opère pas les gens qui ont un retard mental. Il y a eu une situation catastrophique [...] ils ont opéré une patiente trisomique ». M'explique qu'il était impossible de lui apprendre à mastiquer, que cela est très dangereux. Elle ajoute « si le patient ne peut pas mastiquer [sous entendu, que cela soit pour des raisons physiques ou mentales] on ne l'opère pas. Sinon ils s'étouffent, ils vomissent, c'est pas gérable ». « La chirurgie nécessite un investissement des patients qui est assez important. Si vous ne pouvez pas venir à cause du travail, vous ne pouvez pas être opéré ».

Au début de la consultation, elle m'avait également parlé d'un aspect : le fait qu'ils demandent aux patients non-francophones de prendre des cours de français avant d'envisager l'opération. Me parle d'une patiente : Une dame qui ne parle ni français ni anglais, seulement portugais. Elle vient avec son mari qui traduit. Il ne comprend pas trop [pourquoi elle réclame que sa femme prenne des cours de français avant l'opération]. On a une diététicienne qui parle portugais donc ça, ça va, mais pour la chirurgie c'est pas possible. Elle peut même pas nous dire 'oui' ou 'non' cette dame ».

Avant que le sixième patient, M. Boulal, n'entre : « On va pouvoir évaluer sa motivation. Est-ce qu'il serait venu si les pneumologues ne lui avaient pas dit qu'il était trop gros ? Telle est la question ». c'est une première consultation. Il est suivi initialement pour des problèmes de sommeil. Toujours la même évaluation « C'est qui qui vous envoie, c'est vous qui avez voulu venir ou .. ? » « Et vous qu'est-ce que vous souhaitez ? » « Ca vous gêne vous votre poids ? » « Si je disais non je mentirais donc oui ça me gêne » « dans quoi ? » « Ca fait combien de temps ce problème de poids ? » « Le grignotage vous l'attribuez à quoi ? à de la faim ? » « Non pas tellement, c'est nerveux ». « C'est quotidien [le grignotage] ? –oui on va appeler un chat un chat » lui « je pense que c'est plus psychologique ». Il explique que sa compagne vit dans le Sud (elle y est partie et il est supposé la rejoindre). Il était chef d'une entreprise d'électricité avant qu'elle ne ferme ; aujourd'hui autoentrepreneur toujours dans le même domaine. Il explique qu'il fait des crises de gouttes mais qu'il a refusé de prendre le traitement. Blandine lui demande pourquoi, il explique que les effets secondaires étaient trop contraignants ; de fil en aiguille elle comprend qu'il parle du traitement pour les crises aiguës et non le traitement de fond qui permet de ne pas en refaire. Elle lui conseille de le prendre et lui assure qu'il n'y a pas les mêmes effets secondaires. « Peut-être que je

fais du diabète je le sais même pas » « Est-ce que vous voulez que je vous prescrire des examens ? » « Bah oui ce serait bien ». Il aborde ensuite un problème d'otite chronique. À la fin de la consultation, Blandine lui conseille de « travailler sur les grignotages quand vous êtes stressé. C'est pas tout à fait normal, tout le monde ne le fait pas. C'est que vous avez un rapport à la nourriture sur lequel il faut travailler. Un travail un peu d'introspection, d'analyse de votre comportement alimentaire. Savoir pourquoi vous mangez, est-ce que vous mangez pas plus que vos besoins » ? Lui : « Ah bah ça probablement ». « Je pense que le fait de noter [ce que vous mangez] ça aide à prendre encore plus confiance : ça c'était pas utile, j'en avais pas besoin ». » lui : « J'en arrive à un point où je sais pas quand je suis stressé et quand je le suis pas ». « Vous rendre compte vraiment de ce que vous faites c'est un premier temps vers le changement de vos habitudes ». Lui : « avant de régulariser dans la bouffe il faut que je sois régulier dans les autres trucs que la bouffe » Blandine concède : c'est important la régularité. Ajoute « il faut quand même que ce soit dans vos priorités ».

Le patient et Blandine sont dans une forte concordance de point de vue dans l'interaction. Lui « c'est sur qu'il n'y a pas de miracle il faut que je donne de ma personne ». Blandine lui dit de prendre RDV avec la diététicienne et avec elle dans deux mois. Elle ne lui propose pas spontanément le RDV avec la psy, ajoute « si par la suite ... mais c'est pas la peine au début ».

Blandine me parle d'une patiente qui n'arrive pas au rdv : « Je suis étonnée qu'elle vienne pas parce que normalement avant l'opération ils sont motivés ». [...]

Annexe 3 – Guides d’entretien

Guide d’entretien n°1. Canevas pour les entretiens avec les professionnel·les de l’hôpital de la Sainte-Croix de Montréal

(Guide entretien n°1 version longue⁴⁸⁹ – Professionnel·les [infirmières, ergothérapeute, physiothérapeute, travailleurs sociaux, responsable d’unité, médecins] du service, Hôpital de la Sainte-Croix de Montréal). 8 mars 2016

I. Activités professionnelles

- L’organisation et le fonctionnement d’un service hospitalier ici est assez différent de ce que j’ai pu voir en France. Pour me permettre d’y voir plus clair, pourriez-vous me décrire le travail que vous faites au sein du service de Médecine interne ?
- Depuis combien de temps exercez-vous à l’Hôpital Sainte-Croix ? Comment en êtes-vous venu à exercer dans cet hôpital (trajectoire scolaire et professionnelle) ? Avez-vous exercé ailleurs auparavant ou exercez-vous simultanément ailleurs ?
- Pouvez-vous me décrire concrètement le quotidien de votre activité ? [Demander une description d’une journée type ou des principales activités]
- Quelles sont les tâches que vous aimez bien ou le plus faire ? Quelles sont celles qui vous rebutent ?
- Quels sont pour vous les principaux avantages de votre profession ? Les principaux inconvénients ? Envisagez-vous de changer de profession ? Si oui, pourquoi ?

II. Organisation du travail

- Comment vous décririez le partage des tâches entre les différent·e·s professionnel·le·s ?
- En France je n’ai pas observé cette prise en charge multi-disciplinaires et cette implication du/de la travailleur·e social·e/ergothérapeute/physiothérapeute/infirmière clinicienne/infirmière, selon vous comment ça se fait qu’ici cela se passe comme ça ?

⁴⁸⁹ En raison de l’obligation d’obtenir l’autorisation du comité d’éthique, j’ai dû produire plusieurs grilles d’entretien adaptées à chacune des situations des enquêté·es potentiel·les et modifiées par rapport à celles utilisées plus tôt sur les terrains français. J’en montre ici un exemple.

- La présence des bénévoles aussi est une différence avec l'hôpital en France. Quel est le rôle selon vous de ces acteurs ? Vous arrive-t-il de recourir à leurs services ? D'avoir des contacts avec eux ? Que pensez-vous de leur rôle/présence ?
- Comment décririez-vous l'ambiance de travail dans le service ? Les rapports entre collègues ?

III. Rapports aux patient-e-s

- Selon vous, qu'est-ce qui est le plus décisif pour une bonne prise en charge des patient-e-s ?
- Etes-vous parfois confronté à des situations que vous évaluez comme « compliqué » avec des patient-e-s? Quelles sont-elles ? Comment agissez-vous dans ce cas ?
- [Vous arrivent-ils d'être confrontés à des difficultés à obtenir le consentement ou la conformation du patient aux traitements ? comment gérez-vous ce type de situations ?]
- À quels moments échangez-vous avec vos collègues autour du cas d'un-e patient-e ? Y a-t-il (eu) parfois des désaccords entre collègues à propos d'une situation ?

IV. Patientèle et diversité

- J'ai l'impression que la diversité des patient-e-s est moindre dans ce service comparé aux autres services de l'hôpital ou des patient-e-s que l'on croise en général dans les couloirs. Est-ce aussi votre sentiment ? Comment l'expliquez-vous ?
- Quels sont les critères qui vous permettent, outre la pathologie, de différencier les patients ? de vous orienter dans votre travail (l'âge, le nom de famille, le genre....) ?
- Est-ce que vous diriez qu'il y a une forte diversité chez les patients que vous voyez? Qu'est-ce que ça implique dans votre travail quotidien ? Existe-il des statistiques sur la diversité des patient-e-s, les professions, les langues parlées, etc. ?
- Comment est prise selon vous en considération la diversité culturelle à l'hôpital ici ? Quelle implication par exemple dans votre travail à vous ?
- À propos de la diversité religieuse. Vous diriez que cela a quel impact dans la prise en charge ? Dans votre travail concret ? [anecdote, etc.]
- [Au besoin : En France les soignants ne peuvent pas porter de signes religieux, etc. que pensez-vous que cela a comme impact, ici ou là bas ?]

Guide d'entretien n°2. Canevas pour les entretiens avec des usagers. Hôpital Ernest-Peyron

1. La situation du patient

- J'aimerais que vous me parliez de votre prise en charge à l'Hôpital Ernest-Peyron. Depuis combien de temps êtes-vous suivi-e ici ? Comment êtes-vous arrivé-e dans cet hôpital pour être suivi-e ? [Relance, selon : C'est (pas) pratique pour vous ? Vous habitez loin ? Vous travaillez loin ? Et vous travaillez dans quoi ? etc. Tenter d'obtenir des informations objectives dans la discussion]
- Avez-vous d'autres expériences dans d'autres hôpitaux ? Racontez les précédentes prises en charge en incitant à des comparaisons.
- Quelle était votre image des médecins, de l'hôpital, avant cette prise en charge ? À quoi vous attendiez-vous avant votre prise en charge ? quelles étaient vos attentes, vos appréhensions ?

2. La prise en charge à l'Hôpital Ernest-Peyron

- Comment est-ce que ça se passe votre prise en charge à Ernest-Peyron ? avec les médecins ? avec l'équipe infirmière ? les diététiciennes/ les psychologues/ avec l'administration ? [Relance : pourquoi ?] Vous pouvez me décrire un peu votre parcours ?
- Est-ce que vous sentez que vous êtes écouté-e / qu'on prend le temps pour vous prendre en charge ? Vous diriez que vous êtes satisfait-e dans l'ensemble de comment ça se passe à l'hôpital ? [Relance : Si oui pourquoi, sinon pourquoi]
- Avez-vous eu des objets de désaccords avec l'équipe soignante à un moment ou à un autre de votre prise en charge ?
- Qu'est-ce que vous conseilleriez à un ami qui vient se faire soigner ici ?

3. Les négociations à l'hôpital

- [si la question n'est pas abordée spontanément par l'enquêté-e] : Est-ce qu'il vous arrive de demander à être accommodé à l'hôpital ? Comment ça se passe/vous faites ? comment réagissent les professionnel-le-s ?

Annexe 4. Retranscription intégrale d'un entretien.

Entretien avec Sophie Charrette, préposée aux bénéficiaires 29/03/2016 et 30/03/16

L'entretien se déroule par l'entremise de Geneviève Deshaies, après que j'ai sollicité cette dernière à propos du recrutement des membres du personnel pour mes entretiens. Sophie Charrette est préposée aux bénéficiaires (équivalent d'aide-soignante) dans l'unité depuis juin 1993. C'est le premier entretien que je réalise avec un membre de l'équipe infirmière (à l'exception de l'assistante cheffe). Je suis assez gênée d'avoir contactée Sophie via sa cheffe cadre infirmière, mais elle semble finalement jouer le jeu me faisais remarquer que de cette façon, elle pourra pas se faire engueuler si elle ne répond pas à des appels à l'intercomm[unication] etc., qui sonne en permanence en demandant aux soignant-es de se rendre à tel ou tel endroit de l'unité. L'entretien sera néanmoins réalisé en deux fois car il est difficile pour elle s'absenter plus de 20 minutes de son poste de travail. On se rencontre dans un bureau vide de l'étage.

Camille Foubert : Alors comme j'ai d'abord été en France et que j'ai découvert le système, qu'ici c'est pas exactement pareil, est-ce que vous pouvez me décrire un peu c'est quoi votre métier à vous dans l'hôpital?

Sophie Charrette: Alors moi je suis préposée aux bénéficiaires, ici à l'hôpital depuis juin 93, donc en plus sur l'unité de médecine le travail de préposée consiste en fait, c'est de répondre aux soins de base du patient, et d'aider l'infirmière auxiliaire et l'infirmière, mais notre travail c'est vraiment de répondre aux soins de base. L'alimentation, aider pour l'hygiène, les déplacements... Finalement tout ce qui est de base pour le patient. C'est ça grosso modo

CF: Ok. Et vous avez toujours exercé ici ou est-ce qu'avant ça...

Sophie Charrette: J'ai été, avant 93, de 92 à 93 j'ai été, à ce moment-là j'ai travaillé un an pour une agence, c'était à domicile. J'ai fait du domicile avec une patiente, seulement une année, puis ensuite j'suis arrivée ici, 93 et j'ai toujours été ici sur l'unité.

CF: Et vous avez été diplômée dans la région de Montréal?

Sophie Charrette: En fait c'est que, en 92, comment ça fonctionnait c'était un cours que l'on suivait, c'est un cours de trois semaines, qui était dans un établissement x, de là on avait une espèce de diplôme, bah on avait un diplôme, et on pouvait, travailler dans un hôpital. Aujourd'hui c'est un cours de 600 ou 700 heures, qui est de quelques mois, donc, si moi je voulais aller travailler ailleurs, c'est pas reconnu, faudrait que je demande, l'équivalence là, ou reprendre ou faire ce cours-là. Voilà c'est ça.

CF: Ah ok, et est-ce que vous voudriez exercer ailleurs, ou...

Sophie Charrette: Ca pourrait comporter des avantages, quoi que, non parce que là je devrais retourner à ce moment-là, au bas de l'échelle, finalement, recommencer à travailler peut-être de nuit, de soir, des horaires variables, ça m'intéresserait peut-être plus ou moins, là, maintenant que j'ai un travail de jour à temps plein, faque, non j'pense pas que je changerai.

CF: Et si vous décrivez concrètement ce que vous faites dans une journée de travail ?

Sophie Charrette: Dans une journée, bon, alors le matin quand on arrive, moi je fais ma tournée, c'est des sections on fonctionne ici avec des sections de neuf ou dix patients, alors je vais voir, je vais voir mes patients, les neuf ou les dix, puis ensuite, avant qu'on passe les déjeuners on peut faire la toilette de un ou deux patients. Alors grosso modo c'est ça, ensuite on passe les plateaux, on aide à s'alimenter ceux qui sont pas capables de le faire seuls, on ramasse les plateaux, puis là c'est [le téléphone du bureau où l'on est sonne] est-ce que tu veux mettre stop pendant que ça sonne?

CF: Non c'est pas grave

Sophie Charrette: [Elle rit] non? ok [ça continue de sonner]. C'est ça, aider les patients, après l'hygiène, les lever parce qu'on doit lever les patients pour, ou la physiothérapie, l'ergothérapie, les asseoir au fauteuil pour l'heure du dîner, puis on recommence, ensuite c'est encore... ou des examens. Ensuite les patients pour l'heure du dîner sont tous pas mal assis au fauteuil, puis, au dîner c'est le même principe, passer les plateaux, aider ceux qui ont besoin, ramasser les plateaux, l'après-midi dans l'ensemble ils se couchent et ils font un petit repos.

CF: Et vous vous faites...?

Sophie Charrette: À ce moment-là y'a toujours des patients qui vont vouloir marcher, ou si t'as pas eu le temps de faire la toilette, le matin tu peux en profiter, la semaine plus ou moins, mais le week-end, moi à ce moment-là je vais en profiter pour faire les barbes, faire les shampoings, ce que j'appelle faire, approfondir. Ce que j'ai pas le temps de faire parce qu'on est pris, on est occupé par les physio, les ergo, les ci les ça, le week-end on peut le faire.

CF: Ok, parce que vous travaillez aussi les fins de semaine?

Sophie Charrette: C'est un week-end sur deux.

CF: Ah ok, j'crois que quand on travaillait de semaine...

Sophie Charrette: Non malheureusement [rires] Moi j'aime bien travailler le week-end c'est pas un problème pour moi

CF: Ok, parce que c'est...

Sophie Charrette: C'est plus calme, tout ce qui est physiothérapie, ergothérapie, examens, y'en a pas le week-end, ou y'en a moins pour les examens, faque ce moment-là t'as plus le temps de, mettre ton travail à ta main et de faire ce que t'as pas eu le temps de faire la semaine. Les shampoings, les barbes, y'a bien des patients que la semaine, tu veux, mais t'as pas le temps, parce que, si toi t'as du temps, le patient il est fatigué, ça le tente plus, bon faque, le week-end j'trouve ça mieux.

CF: Et, parmi tout ce que vous avez à faire, c'est quoi que vous aimez le plus faire et les tâches que vous aimez moins...

Sophie Charrette: Le plus faire, c'est de savoir que tu peux faire la différence, ou que les patients se sentent bien, ils disent souvent les malades que, juste de se faire laver, de se faire mettre au propre, c'est quasiment la moitié d'un traitement là, ils se sentent bien. En fait, nous on aime ça de voir qu'on peut faire la différence. Ce qu'on aime moins, c'est peut-être le contact avec les patients qui sont moins gentils, moins compliants, et/ou les familles. Parce

que des fois, on dit toujours, ou le patient est gentil, ou la famille l'est. Ou c'est l'inverse, tu vas avoir un patient super gentil mais la famille, t'as plus de difficultés, ou l'inverse.

CF: Parce que, justement le contact avec la famille, c'est quelque chose de fréquent ?

Sophie Charrette: Oui, quand tu travailles de jour, oui, les familles sont quand même assez présentes, j'ai travaillé, même sur l'unité ici j'ai travaillé de nuit, puis c'est ça, je me disais, ça aurait été un travail que j'aurais aimé parce que, veut veut pas, là, t'as pas de famille, qui, qui...qui t'embête, là. Mais le jour, ils sont présents. Quand tu as affaire avec une famille qui est hyper gentille c'est le fun, c'est un plus pour toi, mais y'en a qui sont, nous on les appelle les "familles coquines", là, quand ils sont coquins, ils coopèrent moins, t'es content quand ils quittent.

CF: Parce qu'il faut, c'est quoi le...

Sophie Charrette: Ils vont donner plus d'ouvrage là! T'sais, leur mère dit pas un mot, et là "maman t'es sûre que tu veux pas ça? maman tu veux pas ça?" puis là ils vont sonner, t'sais. Faque des fois c'est pas aidant, là. Ils vont aider leur mère ou leur père à trouver des besoins, là. T'sais, faque... Quand le besoin est réel moi ça me dérange pas, mais essaie pas de fabuler et d'en inventer, là. T'sais. Ou de se créer des besoins. Faque ça peut faire partie de, ... d'un côté qu'on aime moins. Ouais les relations avec les familles, là quand ça coopère moins.

CF: Et, parce qu'ils auraient tendance à se tourner vers vous, vers plus les préposé.e.s ?

Sophie Charrette: En fait ils vont sonner. Qui répond à la cloche? C'est le préposé. Faque que ce soit pour moi, ou que ce soit pour l'infirmière ou l'auxiliaire, je peux me rendre à l'infirmière "parce que M.X veut ça", "ok j'y vais", mais la famille peut re-sonner à nouveau, là, y'en a qui peuvent sonner aux trois quatre minutes, ils comprennent pas là, toi t'es entre l'arbre et l'écorce l'infirmière s'en vient, non non un moment donné t'as envie de dire: "arrête de sonner", c'est ce qu'on fait pas, là.

CF: Vous faites quoi dans ce genre de situations pour essayer...

Sophie Charrette: Moi je vais voir l'infirmière: "va répondre au besoin, là!" "fais", ni plus ni moins: "fais ta job, là, va répondre, va rassurer", mais, c'est ça là.

CF: Et, qu'est-ce que... [je cherche dans mes questions, elle reprend spontanément la parole]

Sophie Charrette: Quelque chose de technique que j'aime moins, vraiment technique, c'est quand ils sont décédés. Emballer, tout ça, c'est peut-être un côté, y'a pas grand préposé qui trip sur ça.

CF: Parce que qu'est-ce que le préposé doit faire particulièrement?

Sophie Charrette: Tu dois aller chercher le brancard en bas, tu dois emballer le patient, bon, le dénuder tout ça, l'infirmière va enlever le, nous ce qu'on appelle "déshabiller", va enlever tout ce qui intraveineux, les sondes, les pansements, elle elle va tout enlever, et ensuite, après, trois quatre heures, quand le médecin est passé, la famille est passée, là tu dois l'emballer, le descendre en bas. Mais, jusqu'à y'a quelques années, nous on le descendait en bas, maintenant c'est une équipe de brancarderie, brancardiers qui eux vont venir chercher le patient, vont

l'amener en bas. C'est peut-être le côté, techniquement qui est peut-être le moins, agréable, mais bon.

CF: Ok. Et, comment ça se passe les rapports entre préposé.e.s, infirmières auxiliaires, c'est des rapports de... dans une équipe?

Sophie Charrette: Ca se passe bien, j pense que c'est, c'est vraiment... C'est un tout, là, c'est une équipe, si ça fonctionne pas bien c'est pas parce que c'est une infirmière ou une auxiliaire, c'est parce que c'est juste des problèmes interpersonnels, là. Si je m'entends pas avec Julie, peu importe, je m'entendrais pas avec elle, là. mais, sinon, non ça va très bien, puis ici aussi c'est toujours la même petite clique, là, les mêmes infirmières, les mêmes infirmières auxiliaires, puis, c'est eux, c'est pour ça que je disais à mes amis, c'est toujours une des raisons pour laquelle, moi je vais avoir tendance à rester, c'est que, c'est comme une famille, on est des amis puis on a du fun à travailler, y'a des plus y'a des moins mais dans l'ensemble, c'est une excellente équipe ici.

CF: Ok. Mais concrètement, vous m'avez dit par exemple, quand le patient sonne c'est vous qui allez puis vous appelez l'infirmière si c'est un...

Sophie Charrette: C'est toujours, en fait le préposé répond à la cloche, si le patient veut quelque chose pour la douleur, on va voir l'infirmière auxiliaire, si c'est quelque chose pour l'intraveineux on sait qu'on va aller voir l'infirmière, ça dépend toujours c'est quoi la demande. Ou, simplement je vais prendre la personne qui est devant moi, la première, l'infirmière ou l'auxiliaire, je vais lui dire. Après elle l'infirmière si elle veut déléguer à son infirmière auxiliaire elle va lui dire, veux tu y aller pour moi.

CF: Et c'est quoi vos rapports, est-ce que vous avez des échanges avec les autres professionnels, comme les physio, ergo...

Sophie Charrette: On apprend à les connaître aussi, là,... oui, je veux dire, si on a, ça dépend toujours là, si le patient s'en va en physiothérapie, bon, je t'amène Mme X, mais ça s'arrête là, là. Il y a une physiothérapeute ici que je connais, on va jaser "ça va?", de tout et de rien, là, c'est pas là, des fois, peut-être l'ergothérapeute, là, l'autre jour elle avait besoin d'aide pour faire marcher des patients, elle pose des questions, on va l'aider là, mais ça s'arrête là, comme échange.

CF: Et ça représente beaucoup de temps de devoir pour ce genre de...

Sophie Charrette: On a notre liste ce matin, la secrétaire va dire à l'intercomm "la liste est arrivée", nous on se doit de préparer le patient quinze minutes avant l'heure, qui est marquée, puis là, selon ce qui est marqué, ou tu l'amènes devant le poste parce qu'il va aller en physio ou ergo à l'extérieur du département, ou tu l'amènes en arrière. La physio c'est tel, tel local, ou l'ergo ici [l'entretien se déroule dans son local]. C'est marqué là c'est ou A ou B.

CF: Mais ça vous prend beaucoup de temps dans la journée, ce genre...

Sophie Charrette: C'est plus l'avant-midi, l'avant-midi on est focus beaucoup sur ça parce que c'est là où le patient il est capable de donner son 100%, là, ça va être plus rare l'après-midi, les physio, ergo, y'en a, mais... d'emblée c'est le matin que ça se passe. Ouais, ça prend du temps, ça dépend si le patient il se mobilise ou non. Le patient qui se mobilise, "venez on va aller

s'asseoir au fauteuil", ça prend deux trois minutes. Si c'est quelqu'un qui a besoin d'un levier, ça prend et de la main d'œuvre supplémentaire, et du temps, un peu plus.

CF: Et vous avez des rapports avec les médecins?

Sophie Charrette: Non, c'est plutôt un échange là, très très de base, bonjour bonjour, mais sans plus, nous le préposé travaille pas là de connivence avec le médecin là.

CF: Est-ce que vous voyez des bénévoles, vous avez un rapport quelconque avec les bénévoles?

Sophie Charrette: Non, v'là un certain temps où y'avait des personnes qui voulaient aller fumer, là dans ce moment-là on va avoir recours aux bénévoles, on va leur demander, c'est comme si les patients veulent aller à la messe, là on va avoir recours, mais d'emblée, non, puis on les voit pas souvent, les bénévoles, l'équipe des bénévoles, non.

CF: Mais quand un patient veut fumer c'est vous qui allez vous charger de trouver un bénévole?

Sophie Charrette: Non je vais dire à l'infirmière: "Y'a tu moyen de faire venir un bénévole, qui pourrait", donc là à ce moment-là ils ont une liste, puis ils vont avoir, ils vont les appeler, puis, selon le cas, vont dire "oui oui" ou, "on oublie ça", mais on les voit pas souvent, on les voit pas à tous les jours, on les voit pas à toutes les semaines là. Non. Vraiment pas, là. Je gère pas ça, là. Non non non non.

CF: Et pour vous qu'est-ce qui est important dans la prise en charge des patients, pour qu'ils, pour que ça se passe bien, pour qu'ils soient satisfaits, la priorité ? Vous m'avez dit par exemple les toilettes ?

Sophie Charrette: En fait, moi j'ai réalisé avec l'expérience, moi la manière dont je fonctionne, je préfère répondre à tous les besoins d'un seul patient, moi j'appelle ça "faire le tour de mon jardin". Je réponds à, aux besoins du patient, j'aime mieux vraiment approfondir, aller au fin fond de la chose, puis après je me dis en moi-même: "chose réglée, c'est fait". Plutôt que de voler d'un patient à l'autre, là, tu le sais que tu vas être obligée de revenir. Faque moi c'est toujours la manière dont je fonctionne: je fais faire le tout: "avez-vous assez mangé, avez-vous éliminé, est-ce que vous êtes confortable, vous avez pas de douleur, si y'a de la douleur, je vais dire à l'infirmière...". Un coup que c'est fait, cependant, après c'est fini là, *next*. C'est comme ça, moi c'est mon école de pensée, puis j'trouve que ça me porte fruit, puis c'est toujours mieux que d'essayer là d'aller vite, vite, vite puis "je vais revenir", ce que tu fais pas, tu sais qu'il va sonner. Faque c'est ça. Vraiment, de prendre en charge le patient, de le rassurer, est-ce qu'il a d'autres choses que je peux faire, si y'a un problème, vous sonnez, tout est sous contrôle...Si t'as répondu à tous les besoins du patient, en théorie là ça devrait être correct pour une couple de minutes là. C'est ça.

CF: Ok [rires]. Et est-ce que vous êtes parfois confrontée à des situations difficiles ?

Sophie Charrette: [du tac au tac,] Oui, oui

CF: Ca va être?

Sophie Charrette: Oui parce que y'a des patients, moi je dis toujours, à l'hôpital c'est comme une mini-société: y'a des patients qui sont super gentils, puis y'a des patients qui te tapent sur les nerfs, t'sais, comme quand tu vas, euh, à l'épicerie, ou quand tu vas au gym. Y'a des gens avec qui te fraies, et ça clique, et y'a en d'autres, non. Puis dans un hôpital c'est la même affaire, y'a des gens très gentils, qu'ils soient malades ou non, puis y'en a qui sont très détestables. Alors t'es confrontée à ça puis t'apprends à mettre de l'eau dans ton vin.

CF: C'est-à-dire, concrètement?

Sophie Charrette: T'apprends à faire travailler ta patience, puis l'ouverture d'esprit, puis finalement moi je me dis toujours, "le pire dans tout ça, c'est toi", c'est toi qui est malade, moi à 4h je vais partir". Faque c'est beaucoup de, c'est beaucoup d'empathie aussi ce travail-là, faque, puis une journée à la fois, c'est ce que je dis. Mais y'a des bonnes journées y'a d'excellentes journées, où tu rentres chez toi et tu te dis "oui, j'ai le souci du travail bien fait", puis y'a d'autre journée où tu te dis "c'était pas une journée, mais bon, ça fait partie du travail".

CF: Par exemple une situation difficile que vous avez vécue récemment, ou moins récemment, qui vous a marquée,....

Sophie Charrette: On avait une dame qu'on devait lever avec le levier, puis sa fille elle est en désaccord avec ça, carrément, donc, elle c'est la fille qu'a pris place, la mère ne voulait pas faire l'effort pour essayer de se lever puis de, se mobiliser, donc quelqu'un qui se mobilise pas, qui s'aide pas, avec l'infirmière, moi j'ai rien décidé mais avec l'infirmière, on en était arrivé à se dire, bon, "on va prendre le levier". La famille, la fille est en désaccord carrément, faque ça a fait boule de neige, elle est allée au poste, elle a crié, "je veux rien savoir, ôtez vous ça de l'idée, ma mère ne sera pas au levier, vous allez vous bouger puis vous allez la lever", bon, faque ça fait un moment donné une ambiance très froide là, et quand tu te vois la fois d'après c'est ça, c'est pas grave du tout du tout là. Ca arrive certaines fois, là, comme ça, où les familles, elles font beaucoup de déni et elles sont pas capables de se rendre à l'évidence que, bin, c'est ça, "ma mère est plus capable de faire ça" "mon père est plus capable de faire ça", faque...

CF: Ok, et justement dans ces situations-là, comment vous faites pour pas que ça ...

Sophie Charrette: Y'a 19 ou 20 ans peut-être que j'aurais plié, aujourd'hui 20 ans plus tard, non, moi si je juge que c'est dangereux pour moi, et pour toi comme patient, que je pourrais t'échapper, ou je pourrais te blesser, on va rester avec l'idée que j'ai de base, c'est-à-dire avec le levier. Sauf que ça fait des tensions, ça fait des flammèches. Les patients sont en désaccord, les familles sont en désaccord, mais bon c'est ça. On essaie de faire travailler, en fait l'infirmière à ce moment-là va prendre position dans ça, puis elle va essayer de jaser avec la famille puis d'expliquer pourquoi on a choisi telle ou telle avenue, là.

CF: Tout à l'heure vous m'avez parlé de patients pas très compliants, j'ai du mal à voir ce sera quoi un patient pas compliant dans votre prise en charge?

Sophie Charrette: Un patient qui a de la physiothérapie à 10h, bon on s'organise là: il a mangé, on va le laver pour le mettre confortable, on va mettre la culotte, on va le préparer, on va tout faire, pour qu'à dix heures moins le quart on va se lever. Mais y'a des gens qui vont dire, "non je veux pas y aller", ils sont pas compliants, ils veulent pas coopérer. C'est que tu peux pas rester à l'hôpital puis ne pas t'aider, t'as des soins, là. Tu dois aller en examen, "non j'irais pas en examen, j'ai mal dans le dos", bon, de même, "ça serait le temps de la physio"

"non". Ils veulent pas coopérer, ils veulent pas s'aider, ils veulent pas se laisser prendre en charge. Il y a des patients qui sont plus ou moins compliants au traitement, puis, ils s'imaginent qu'ils vont rester à l'hôpital pour se faire servir là.

CF: Et comment on fait, qui fait quoi quand un patient dit qu'il veut pas y aller?

Sophie Charrette: À ce moment-là, l'infirmière va parler avec le patient, sinon ça peut se faire aussi que, le médecin va être obligé, là, de parler, bon, "écoutez Madame, ou vous coopérez, vous allez à l'examen, en physio, en ergo, ce qu'on a prescrit pour vous, sinon vous, vous faites un refus de traitement, vous rentrez chez vous là". C'est ça. Heureusement ils sont pas tous de même, mais y'en a.

CF: Est-ce que y'a des moments où vous parlez entre collègues ou au sein d'une équipe d'un patient qui poserait...?

Sophie Charrette: Bin si on en parle c'est toujours sous l'anonymat [elle hésite en le disant], là... C'est surtout parce que des fois les collègues connaissent le patient, là. Mais je veux dire, dans le corridor, ou devant le monde, non vraiment pas. Entre nous oui, parce que des fois là on arrive plus à bout de faire telle ou telle chose avec le patient, bon, des fois on en arrive à en jaser de même, mais...c'est... on passe pas notre temps à jaser du patient non plus, là.

CF: Non mais, [rires] ça pourrait être juste de demander un conseil, ou...

Sophie Charrette: Oui oui, on peut. Ouais.

CF: Vous me dites quand vous devez y retourner, hein

Sophie Charrette: J'ai pas surveillé l'heure. Quelle heure est-il? Il est moins le quart, ouais, moi je pense que je vais abréger aujourd'hui, parce que je vais devoir y aller en effet, mais demain, est-ce que c'est dans les mêmes heures? Moi c'est mieux l'après-midi [...].

[Deuxième partie]

CF: Est-ce que des fois dans votre activité vous êtes amenée à gérer des choses que vous êtes pas censée gérer, que d'autres membres du personnel devraient faire mais que vous faites parce qu'il faut le faire?

Sophie Charrette: Les préposés non. Si moi je suis confrontée à ça à ce moment-là, je me retourne toujours vers l'infirmière ou l'auxiliaire.

CF: Mais ça peut arriver que...

Sophie Charrette: Ouais mais à la limite c'est quasiment ironique mais... Je m'en lave pas les mains, mais quasiment là. À ce moment-là, y'a quelqu'un qui a une prime, dont c'est le travail et qui ont les compétences, faque... non moi je me lance pas sur c'te voie là, si y'a un problème je vais voir l'infirmière. Puis elle elle va aller voir.

CF: Vous m'avez parlé peut-être des avantages que ce serait de retourner de nuit et tout,

Sophie Charrette: De nuit moi personnellement j'ai fait deux ans de nuit ici sur le département, j'ai aimé le travail parce que c'était plus calme, j'avais l'impression que, j'avais

vraiment l'impression de faire mon travail au complet, faire le remplissage, parce qu'on fait du remplissage, on pouvait parler avec les malades au matin, à partir de 6h. Puis on a... bon ça peut-être l'avantage, mais l'inconvénient c'est que pour moi c'était très difficile de dormir le jour. Faque j'ai fait deux ans, puis j'ai arrêté.

CF: Donc maintenant vous voulez rester là

Sophie Charrette: J'suis de jour, puis j'y reste [rires]

CF: Ok. Et changer d'endroits ?

Sophie Charrette: Y'a 20 ans, on disait qu'on voulait, j'aurais peut-être voulu changer pour aller ailleurs, parce que bon ne serait-ce que pour voir ailleurs ce qui s'offre à moi, sauf que c'est comme une roue qui tourne, puis longtemps t'es sur le même département, plus tu t'habitues à cette clientèle-là, moins t'as d'expertise et de compétences avec d'autres clientèles. C'est une roue qui tourne, je resterai ici, ce qui pourrait m'intéresser c'est peut-être préposée en physiothérapie ou en ergothérapie, mais, y'a deux ans j'ai passé à deux pas d'avoir un poste, mais finalement y'a eu quelqu'un de plus ancien que moi qui l'a eu.

CF: Ok, parce que c'est quoi ?

Sophie Charrette: C'est des postes, de fin de carrière qu'on appelle, des préposé.e.s avec beaucoup d'ancienneté, trente ans, trente et un ans, trente deux ans, parce que y'a pas de fin de semaine à travailler, ils font du lundi au vendredi, et c'est des patients qui sont peut-être un petit peu moins lourds au niveau de la tâche de travail. J'étais la troisième puis le préposé le premier qui l'a eu l'a gardé. C'est correct.

CF: Et est-ce qu'il y aura d'autres postes?

Sophie Charrette: Un jour surement. Sinon, je prends patience [rires]

CF: Un moment vous m'aviez parlé des familles... comment c'était, familles coquines

Sophie Charrette: Ouais les familles coquines! Ouais, on en a eu une, famille coquine, jusqu'à cette semaine. Faut vraiment aller puiser dans nos patiences.

CF: C'était quoi par exemple ?

Sophie Charrette: C'est des gens qui veulent qu'on fasse tout pour eux, c'est des familles qui pensent vraiment qu'on est là que pour leur proche, puis que y'a juste cette personne-là, finalement. Ils voudraient qu'on se divise, qu'on soit là quasiment à faire du service privé auprès d'eux, c'est des gens qui sont très anxieux, faque finalement, je pense, pour l'infirmière c'est vraiment de faire le tour avec la malade, avec la famille, la rassurer, prendre le temps finalement d'expliquer ce qu'ils vont faire, puis nous autres, les préposés c'est la même affaire aussi, plus tu vas essayer d'esquiver, de t'en aller, plus ils vont venir te voir là! Faque si tu expliques : "on va faire ça, on va faire ça, on va faire ça", ça calme un peu, ça calme un peu l'anxiété, certaines fois. Chez cette madame-là ça fonctionnait.

CF: C'était quoi le cas ?

Sophie Charrette: C'était une jeune dame, la fille, la patiente était là, c'est une jeune dame de 47 ans la fille, là, faque là, elle est dans mes âges, et elle était hyper anxieuse, puis "est-ce qu'on va faire ça avec ma mère, est-ce qu'on va faire ça avec ma mère, est-ce que tu vas faire ci", puis à chaque jour je pouvais répéter à la même heure, la même chose, je l'ai eu pendant dix jours, elle a quitté là cette semaine, et c'est lundi en début de semaine j'ai dit : à partir de cette semaine je vais pas répondre aux questions comme j'ai fait avec vous la semaine passée, parce que vous me connaissez, vous savez de quoi je suis capable, parce qu'au début "est-ce que tu vas venir tantôt, est-ce que tu vas lever ma mère, est-ce que tu vas la recoucher après, est-ce qu'à trois heures tu vas faire une autre installation", j'expliquais tout. Là je lui ai dit : "vous savez comment je fonctionne, on se connaît", je lui dis: "j'expliquerai plus". Parce qu'un moment donné moi ça me draine aussi. Je reste très patiente, je reste très gentille, mais [son téléphone sonne] c'est mon téléphone, est-ce qu'on peut mettre stop? [rires]

CF: Oui bien sûr [je coupe] [reprënd] Est-ce que, y'a des différences, entre, les pr, enfin entre les préposés, des différences notables de façon de travailler

Sophie Charrette: Oui y'a des différences, en effet ça dépend toujours de ton ancienneté, ta compétence, comment t'es consciencieux, ça dépend de, plein de choses, plein plein de facteurs, on travaille pas tous de la même manière malheureusement, non.

CF: Et par exemple ici, sans nommer des gens, est-ce qu'il y a des façons de faire qui sont vraiment...

Sophie Charrette: différentes? Oui mais ça, moi je dis toujours, travailler à l'hôpital, c'est comme, c'est le reflet d'une petite société. T'en vois de tous les styles, tous les goûts, moi je travaille d'une manière, j'suis un individu X, toi tu vas travailler d'une manière, tu vas travailler d'une autre manière, ça veut pas dire qu'elle est moins bonne, j'ai mon idée sur certaines personnes, mais bon.

CF: C'est quoi les sujets où y'a peut-être des petits...

Sophie Charrette: Ca dépend toujours comment tu travailles. Moi j'aime que ce soit propre dans la chambre, donc quand j'arrive le matin, je vais mettre, chaque environnement de chaque patient j'essaie que ce soit propre. Je change le lit, si y'a trois fauteuils, la patiente en a besoin d'un, j'en enlève deux. Je mets l'environnement immédiat propre, pour que déjà ce soit agréable pour le malade. Il y en a qui vont rester de 8h à 4h avec trois, quatre chaises dans leur chambre et ils vont contourner la chaise. Moi j'aime faire les barbes la fin de semaine, j'aime faire les douches, j'en ai fait 5 à matin, j'suis correcte quand je pars à 4h, j'suis en paix avec moi-même, et c'est correct. Mais y'en a qui le font pas, ils vont avoir le cheveux sale, ils vont avoir l'air négligé, puis c'est correct ils vont rentrer chez eux. Bon, c'est propre à soi, si, t'aimes ton travail, et si tu veux le faire d'une bonne manière ou non. Je peux pas dire 'eh tu travailles mal, tu devrais faire ça ou ça', parce que, ça veut pas dire que c'est bon pour autant. Et ça c'est bon pour les infirmières, puis c'est bon pour des médecins. Ouais, depuis 23 ans j'ai observé, tout le monde travaille pas de la même manière.

CF: Par exemple, c'est quoi les, est-ce qu'il y a des trucs un peu... emblématiques

Sophie Charrette: Non c'est ça. Nous on a des sections d'un mois avec les mêmes malades, bon alors moi j'suis avec dix patients, et bon on s'organise, pour raser, pour shampooiner, pour faire marcher. Quand je vais aller dans la section d'à côté, là je risque de recommencer, ça veut pas dire que mon collègue préposé avant l'a fait. Donc c'est à recommencer. On rase, on

shampoïne. Bon, c'est peut-être à ce niveau-là qu'on a déjà parlé avec l'infirmière cheffe : "bon ça serait le fun si tout le monde mettait la main à la patte, si tout le monde pouvait aider, ce serait agréable". C'est ça.

CF: Et sur ce qui est plus le sujet qui m'intéresse directement sur la diversité des patients, diversité religieuse, culturelle, sociale, etc. Est-ce que vous avez l'impression vous qu'il y a beaucoup de diversité parmi les patients soignés ?

Sophie Charrette: Oui, oui oui, de plus en plus, c'est très multiethnique ici, oui c'est ça. Mais bon, à part le fait que j' parle plus souvent des fois dans une journée en anglais qu'en français, moi ça me dérange pas, un patient c'est un patient là. Y'a des gens hyper sympathiques de d'autres cultures et y'a des québécois hyper plates. Faque moi ça me dérange pas, j'ai aucun problème avec ça. C'est juste peut-être que bon. On a réalisé une fois que sur dix patients, y'avait deux, un ou deux québécois, les autres c'était des gens de d'autres ethnies, puis qui parlaient pas français, nécessairement. Puis des fois sont juste unilingues, une dame qui a quitté, jeudi, elle était unilingue arabe, elle parlait juste dans sa langue, ni français ni anglais. Donc au niveau, y'avait une grande barrière linguistique pour, mais elle était lucide faqu'elle comprenait un petit peu avec les gestes, les signes.

CF: Et donc dans ces cas-là...

Sophie Charrette: C'est hyper difficile, parce que en plus, souvent, ces gens-là vont être accompagnés d'une personne qui est avec eux de leur famille pour faire la traduction mais cette dame-là était seule, vraiment seule. Faqu'elle parlait, "blabla blabla", j'essayais de lui expliquer, "je comprends pas!", puis, c'est difficile, mais on y allait vraiment avec les signes.

CF: Et à part ça ça a quel impact au quotidien, le fait que les gens soient, ou la diversité de religion par exemple, ou de classe sociale, est-ce que ça nécessite une adaptation...?

Sophie Charrette: C'est sûr oui faut que tu t'adaptes à la personne qui est en face de toi, si elle parle ta langue c'est une chose, si elle est pas capable d'échanger, au niveau, si t'es nanti ou non, non on s'adapte, j'vois pas vraiment là...

CF: Peut-être, comment on s'adapte dans ces cas-là?

Sophie Charrette: Nous, moi dans mon travail de préposée, si la personne elle arrive de la rue à ce moment-là nous on peut fournir et on peut palier à leur besoin. On les amène à la douche, on peut leur fournir du savon, on a une espèce de petite réserve, pâte à dent, brosse à dent, blablabla. Ce qu'on fera pas avec monsieur ou madame tout le monde à côté. C'est exprès pour les gens qui en ont pas. Au niveau des religions, moi ça me touche pas vraiment, là... Non, ils ont pas de manière d'agir différemment, là, différente, non.

CF: C'est jamais arrivé que...

Sophie Charrette: Qu'ils exigent de prier avant le repas ou?

CF: Ouais, voilà?

Sophie Charrette: Non...non ça c'est plus arrivé avec les employés [rires]. Mais avec les patients, non. Je sais pas si, je vais avoir le temps là d'entendre, peut-être même au niveau où ils sont décédés c'est déjà arrivé que les familles arrivent, j'sais pas c'est tu les musulmans où

ils doivent être enterrés la journée même du décès, à ce moment-là les familles vont venir prendre le corps, vont les laver, deux trois prières, puis ils emmènent le corps. J pense que c'est ça. Mais sinon... Non je vois pas. Non y'a pas de différences, à ce niveau-là, non.

CF: Et par exemple, je pense à ça parce que c'est bientôt, mais pendant le Ramadan, comment vous vous gérez un peu tout ce qui est les repas et tout, est-ce que...

Sophie Charrette: Non, non, non. Ah peut-être les gens qui sont végétariens, là, ils vont s'adapter au niveau de la nourriture, et les musulmans aussi ils leur mettront pas de porc, dans le cabaret, mais ça c'est vraiment avec la nutritionniste, donc moi quand je donne le plateau, je leur mets ce qui est dedans, non y'a pas d'exigences particulières. Y'a peut-être les gens aussi voilées, finalement, quand tu entres dans la chambre, si tu es une femme c'est correct, c'est déjà arrivé une fois dans le 14, mais que les hommes pouvaient pas entrer. Y'avait peut-être des exigences, peut-être pas au niveau des religions mais des personnes âgées, qui voudront pas se faire laver quand c'est un homme, plus une femme, mais ça on tend de moins en moins parce que des fois ça arrive sur un département qu'il y en a pas, d'hommes, ou qu'il y en a pas de femmes. On doit dealer avec ça, mais bon c'est pas le principal problème qu'on a, ici.

CF: C'est quoi justement le principal problème?

Sophie Charrette: [rires] j'savais que t'allais me demander ça, y'en a pas, mais, c'est pas problématique quoi, quand je rentre chez moi je me dis pas "Ah zut, il est arrivé ça ou ça" non c'est juste parce que tu m'y fais penser, là, non. Non, on est confronté souvent à être obligé de parler en anglais, puis je veux dire c'est pas toujours évident, la dame dont je te parlais tantôt, j'ai été obligée de tout faire ça en anglais en plus, puis à un moment donné, les mots manquaient, je me censurai parce que je me disais, "j'sais plus comment jaser". La dame qui était coquine. Quand je dis coquin c'est parce que j'aurais envie de dire d'autres choses. Ok? [rires]

CF: Mais c'était la fille de la patiente qui était...

Sophie Charrette: C'est la fille. La dame en soi, bin, elle avait une démence, j'étais capable de *coper* avec elle, la fille, elle tirait du jus.

CF: Et c'est quoi dont vous avez parlé, le fait que c'était plutôt avec les employés qu'il y avait une histoire de prier avant de manger, parce que je vois pas très bien, qui est-ce qui doit prier avant de manger?

Sophie Charrette: des employés, je pense que c'est le musulman, ils doivent prier, se laver les mains ... J pense même se laver le siège... Prier... Oon était confronté à ça, c'est que des fois ils vont dans des coins, nous comme dans la cuisinette, où nous on veut manger, "mais là excusez-moi, pouvez-vous baisser le ton parce que moi je voudrais prier", bin, tu vas ailleurs, tu fais ça chez toi mais là on est dans un environnement là, où on mange en ce moment".

CF: C'est arrivé une fois ou c'est...

Sophie Charrette: C'est arrivé une fois, elle était dans la pièce, en avant, pas dans la cuisinette. Mais mon conjoint qui travaille ici m'a conté des choses comme ça, que, il cherche le préposé une fois, deux fois, trois fois, puis là, c'est parce que c'est ça il est en train de faire ses prières, mais deux trois fois par jour. Un moment donné tu es ici pour travailler, tu prieras chez toi. C'est juste des petites confrontations comme ça...

CF: Et ça a fini, là en l'occurrence ?

Sophie Charrette: Ca a fini que "là j't'ai averti deux fois, la prochaine fois, on va couper là dans tes heures de travail, t'sais". Hum. C'est triste mais c'est ça. Si tu veux prier, on a rien contre, mais tu fais ça a ta pause ou chez toi, t'as pas à dire "là il est deux heures faut que j'aïlle prier".

CF: Ok, et donc en ce qui concerne le Ramadan, les gens qui font des jeûnes, par exemple?

Sophie Charrette: Les patients le font pas, non, non, non non. Ils disent, quand t'es menstruée, non, une femme enceinte, quand t'es malade, non.

CF: Donc en fait les gens ici,...

Sophie Charrette: Les patients, non. Mais les employés, oui y'en a qui le font.

[851,0] CF: Oui, mais les patients...

Sophie Charrette: Non, non non non non. À moins que ce soit une jeune fille de 22 ans là, qui décide de faire, mais ça me surprendrait, j'ai jamais vu ça. T'es malade, là, t'as besoin de t'alimenter.

CF: Oui donc ça règle le problème. Et, je sais pas si je vous avais demandé la fois d'avant sur les intervenants spirituels, parce que j'ai un peu découvert qui c'était

Sophie Charrette: les quoi?

CF: Les intervenants spirituels [en fait, en soins spirituels]

Sophie Charrette: Oui, c'est vrai, c'est pas des curés, c'est pas des prêtres, ce sont des laïcs, mais qui ont une... scolarité, c'est ça, ils ont un cours... en théologie, j'ai l'impression? C'est ça, et ils vont passer, c'est des intervenants, c'est ça qu'ils disent, des intervenants spirituels, y'en a deux trois là.

CF: Et est-ce que les patients demandent à les voir ?

Sophie Charrette: Certaines fois. Des gens en fin de vie, les familles vont vouloir que leurs proches les voient, mais sinon ils font la tournée, puis ils vont jaser avec les gens, puis ça les reconforte ... Finalement ça change le mal de place, ils peuvent là se confier, ils sont très appréciés

CF: Et par rapport au fait de, de la religion justement, y'a aussi la chapelle par exemple, est-ce que des fois vous êtes amenée à faire des choses, par rapport à ça, au besoin spirituel des patients ?

Sophie Charrette: En fait, non [rires] y'avait un monsieur, là, avec qui t'as jasé tantôt là d'ailleurs, ça me fait penser, je l'ai entendu dans le corridor, je sais pas si c'était à toi qu'il parlait, qu'il aurait aimé.

CF: Oui c'est vrai oui

Sophie Charrette: En fait c'est juste une question de cœur, là...

CF: de cœur?

Sophie Charrette: [elle s'interrompt pour écouter ce que dit l'intercomm] Oui c'est une question de cœur. Est-ce que c'est dans ma description de tâches d'amener M. X à la chapelle prier? Non. Moi je pars toujours avec l'idée que, si j'amène M. X à la chapelle, c'est que demain Mme Y. voudrait que je l'amène fumer, puis bon, lui ce monsieur là en l'occurrence il m'a demandé jeudi de l'amener au guichet automatique en bas. C'est que aussi je pars avec l'idée que tu donnes un pouce et on prend un pied. On les voit venir, moi je les vois venir ces gens-là, donc c'est une question de cœur. Est-ce que ça me tente de faire ma BA demain, de l'amener à la chapelle? J'verrai. Si j'ai du temps, si je peux. Parce que pendant que je suis pas là. Comme en ce moment-là, ils ont appelée une dame là, 404 lit 2 à mettre sur civière. Pendant que je suis pas là pour peu importe la raison, à ce moment-là c'est ma collègue qui a le double de travail. Puis c'est déjà arrivé quand j'étais, au début début là, quand je travaillais ici, on devait quasiment amener fumer les patients, j'ai toujours été mitigée dans ça, parce que je me disais, "pendant que je suis en bas, je suis pas en train de faire d'autres choses", deuxièmement, c'est que aujourd'hui il veut que je l'amène mais il va vouloir après-demain puis après-demain puis après-demain et j'ai l'impression de créer un précédent. Faque là ça s'est tassé, on fait plus vraiment ça, on a recours aux bénévoles, comme ce monsieur-là, j'dirais, "demandez à votre famille", puis ensuite, "demandez aux bénévoles", je sais pas. Je l'ai entendu dans mon oreille là, et je me suis dit "oh non c'est pas vrai, là", j'savais très bien où est-ce que ça va m'amener demain là.

CF: Ok. Mais parce que je crois que le week, dimanche dernier il avait déjà demandé...

Sophie Charrette: C'est ça, faque là il a pris pour acquis.

CF: Mais je sais pas qui l'a amené...

Sophie Charrette: L'autre préposée qui était là. Ou y'a eu de la famille, ou y'a eu un bénévole, ou... Je sais pas. Mais c'est ça. Faque là... demain, il s'attend à ça puis non seulement il s'attend c'est qu'il espère fortement là. [rires] À suivre...

CF: Et c'est quoi les autres types de demandes ?

Sophie Charrette: On en a pas vraiment de ce temps-là, mais c'était vraiment la cigarette qui était ça, "ah, tantôt quand tu vas quitter veux-tu aller me chercher un café en bas?". "T'iras-tu me chercher un journal?". T'sais, c'est des petits comme ça, passe-par-là, mais je peux être très généreuse dans mon travail, mais ça un petit peu moins parce que, moi je sors pas du département. Si je commence ça, après, un moment donné ça finit plus. Tu dis oui à un, tu dis oui à l'autre. Tu crées des précédents. Et puis si je le vis, ça, c'est parce que je l'ai déjà expérimenté. Le lundi tu l'amènes fumer, là le mardi, "je m'excuse j'ai pas le temps", mais là "mais t'avais dit oui". Un moment donné, non. Ca se termine là. Si tu veux fumer, faut que t'aies de la famille, faut que t'aies un bénévole, sinon un moment donné ça finit plus là. Hum. Faque là quand je l'ai entendu tantôt ça a été comme un... un *reality check*, là, j'ai dit "non non non, demain l'église". Bn, j'pourrais le faire, mais. Bon. On verra si.... C'est le matin en plus, est-ce qu'il a dit l'heure?

CF: Non mais c'est vrai que je pense que [elle rigole] le matin

Sophie Charrette: Ca doit pas être à trois heures de l'après-midi

CF: Non c'est clair

Sophie Charrette: Faque c'est ça...À part ça, non y'a pas d'exigences...

CF: Ou de demandes...

Sophie Charrette: Non. J'sais que mon ancienne infirmière cheffe, elle elle focusait beaucoup pour qu'on les amène fumer, parce qu'elle réalisait que quand le patient il avait fumé il était plus calme au retour, donc on était pas obligé de lui donner une sédation X, ce qui est quand même une belle logique. C'était une belle logique.

CF: Mais du coup ça demande un travail...

Sophie Charrette: C'est ça, c'est parce que...

CF: Surtout que c'est long de fumer une cigarette quand même

Sophie Charrette: Oui! Puis c'est parce que, puis c'est ça qui est arrivé, il en voulait une le lundi, le mardi "mais là je vais y aller deux fois," puis mercredi trois fois, puis là il réalisait que si il montait le ton puis "bouabouabouabouaboua", à ce moment-là c'était comme, beaucoup de manipulations avec du chantage. En ce moment, là, on le vit pas trop, y'a les bénévoles. Non, c'est pas quelque chose. Quand on a des bons patients et quand on a des familles qui sont... Certaines fois on a des patients, des familles qui sont... J'appelle ça des familles à plaintes. Si moindrement tu fais quelque chose qui est pas dans leur corde: "je vais faire une plainte". Toujours, plainte, plainte, plainte. Un moment donné, on peut pas toujours... C'est ça que je disais à ma collègue, des familles qui ont juste ça au bout des lèvres, "j'vais faire une plainte", comme pour nous acheter, "je vais faire une plainte". Fais-la, ta plainte.

CF: J'ai pas conscience, ça arrive souvent qu'il y a des plaintes vraiment des patients, ou c'est juste des menaces en l'air ?

Sophie Charrette: La madame est arrivée et on lui a fait, ils ont fait quelque chose qui faisait pas son affaire, là, dans la soirée, jeudi, mercredi soir. "Je vais faire une plainte".

CF: Et c'était quoi?

Sophie Charrette: Je sais pas, moi je suis pas au courant. C'est arrivé le soir, j'ai dit "ah oui, quoi donc?", blablabla, "C'est arrivé le soir". Ah ok. Y'a quelque chose, on est pas arrivé assez vite auprès de sa mère, elle avait peur que sa mère elle ait un clostri[dium], blablabla. "J'vais faire une plainte". Fais-la ta plainte.

CF: Et ça a fini comment?

Sophie Charrette: La plainte c'est pas le fun, les infirmières-cheffes en veulent pas, puis c'est pas beau parce que ça se rend à tel endroit, puis c'est jamais beau quand sur un département... T'sais tu cumules les plaintes, c'est pas bon.

CF: C'est quoi la conséquence, j'sais pas si vous vous avez déjà eu...

Sophie Charrette: Pour moi y'a rien là. Non

CF: Non mais dans votre carrière, est-ce qu'il y a eu un moment où vous avez vécu ça d'avoir une plainte?

Sophie Charrette: Non. Personnellement? Non. Non. Non, j'essaie de saisir les gens qui sont devant moi puis la seule affaire que je peux me dire: 'ok, ça pourrait être une famille coquin', c'est toujours le mot que j'aime bien, faque à ce moment-là tu doses. T'apprends à aller dans le bon sens. T'achètes la paix. C'est des gens qui sont vulnérables, c'est des gens qui sont pas pa... Ouais, vulnérables, t'apprends à *coper* avec ça. Avec des gens malades et avec des gens qui sont anxieux parce que leurs parents est malade.

CF: Et comment, justement?

Sophie Charrette: C'est de jaser avec eux autres, c'est de les rassurer, c'est vraiment ça. Rassurer, jaser, prendre du temps, puis souvent ça fonctionne. Souvent. Bon, t'arrives chez vous tu te couches de bonne heure parce que t'es drainée, mais bon. C'est ça [rires]

CF: En France, les soignants ils ont pas le droit de porter des signes religieux, j'sais pas si...

Sophie Charrette: J'en ai entendu parler

CF: Vous avez l'impression que parfois ça a des conséquences que les infirmières ou ...

Sophie Charrette: Aient une chaîne avec une croix?

CF: Avoir des signes religieux est-ce que ça a déjà causé, avec des patients, des affaires...

Sophie Charrette: Entre eux peut-être, oui, peut-être dans le temps des fêtes, aussi. Entre patients ouais. [semble réfléchir]

CF: Ah entre patients?

Sophie Charrette: Entre patients, oui c'est vrai, tu sais dans les chambres, les grandes chambres, là y'avait des gens qui aimaient pas ça parce qu'il y avait des.... t'sais des guirlandes, on décore un petit peu, ça s'est jamais rendu loin, là, c'est vraiment là dans le non-dit...

CF: Ah des patients que ça dérange de voir des trucs pour Noël

Sophie Charrette: ouais, ouais en effet. Mais bon.

CF: Mais c'est jamais allé...

Sophie Charrette: Non ça a pas été loin

CF: Comment vous savez ça?

Sophie Charrette: C'est les gens entre eux, "pourquoi la dame elle a mis ça", c'est vraiment le blabla de chambre. Quand tu rentres dans le 401, même si tu parles à la personne de droite, t'entends tout ce qu'il se passe à gauche, puis... Dans le 401 là y'a une dame qui est là, le 1-1, la dame qui est là, y'avait une dame dans le 1-2, puis un monsieur dans le 1-4. Le monsieur il est parti, il est revenu au département, présentement. Elle elle a appelée la dame du 1-2 pour dire que le monsieur du 1-4 était revenu. Mais moi tout ça je parlais avec le 1-3. J'entends tout

ça [borborygmes] misère. Ca se parle beaucoup, c'est comme une petite société. Je sais pas si en France c'est comme ça par exemple, le système médical,...

CF: Là où j'étais c'était que des chambres individuelles parce que ça venait d'être...

Sophie Charrette: C'est ce qu'il devrait y avoir ici, vraiment là.

CF: Y'avait plus que des grandes chambres individuelles et plus d'affaires...

Sophie Charrette: C'est tellement un vieil hôpital ici, et moi j'ai toujours, comme je te disais on travaille en section, quand j'étais à la section en arrière [au fond] où c'est des grosses chambres, le 401, le 403, le 404, moi j'ai toujours dit : j'aime pas ça. Tu rentres, là, dans la chambre, le 401 y'a à quatre, mais à l'époque c'était 6 malades. Tu rentrais là pour 1-1 [c'est-à-dire le lit 1 de la chambre 401], finalement les autres patients : "ah tant que vous êtes là, je", tu rentres pour un besoin finalement tu en ressors plus. Moi j'aime mieux des chambres seules, y'en a pas, ici.

CF: Mais du coup quand on est en arrière on a toutes les chambres, on a que des chambres avec quatre patients?

Sophie Charrette: Y'en a beaucoup, là, y'a le 1, y'a le 3, y'a le 4, c'est des grosses chambres.

CF: C'est ça, alors que si on est sur le côté...

Sophie Charrette: Là bas c'est des chambres seules ou à deux, y'a des bureaux de médecins aussi qui ont coupé, mais c'était des chambres à 4 puis à 5... j'pense que c'est l'équipe des jaunes, ça c'était 5 malades qu'il y avait là. Quand tu rentres dans une chambre, moi je dis toujours que tu suggères au patient. Quand t'es là, tu suggères, ils ont besoin de rien quand ils t'ont pas vue, mais dès qu'ils te voient, tout d'un coup, "j'ai envie de quelque chose". Quand tu rentres dans une chambre de un, c'est juste elle qui t'accroches, mais dans une chambre de quatre: "finalement pendant que t'es là, je vais faire ça, ça, ça" bon. Faque moi j'aime mieux travailler en avant pour ça.

CF: Mais du coup ça tourne, c'est ça.

Sophie Charrette: oui. Faque là on rendu de tourner, la semaine prochaine, je m'en vais dans les petites chambres, des chambres plus en avant. Ca fera mon bonheur [rires] Même dans le 401, quand je rentrais, avec la dame qui est dans le 1-1 en ce moment, tu rentres dans la chambre, tu parles à la madame du 1-2, "oui est-ce que vous aimeriez avoir", je sais pas, une tasse de thé, c'est la madame du 1-1 qui va te répondre. "non elle en prendra pas finalement parce que hier", blablabla, blablabla.

CF: Mais pourquoi elle répond ?

Sophie Charrette: Parce que elle est de même, parce que faut s'adapter à tout genre de personnes, ici. Mais là t'as envie de lui dire, si j'étais dans un supermarché, je lui dirais: "c'est pas à vous que je parle, madame". Mais là non, on fait pas ça [mime un ton et un sourire douxereux] Eh non. On se garde une petite gêne. C'est ça [rires]. Et des fois c'est difficile. C'est plus ça finalement moi que je trouve difficile.

CF: Et puis les patients ils veulent pas... peut-être qu'ils y en a qui aiment, cela dit, mais finalement c'est quoi leur...

Sophie Charrette: Mais c'est ça je me demande toujours! Comment se fait-il que toi t'es lucide, puis comment ça t'acceptes que l'autre parle pour toi? Puis je me dis toujours, "bon, j'imagine que elle ça lui fait une amie, puis elle la trouve bien fine..." C'est vrai que quand t'es patient, dans un hôpital, t'es vulnérable, puis tu te dis, " Je vais accepter ce que le voisin va faire, il va être là pour m'aider"... Je sais pas comment les gens voient les choses, c'est particulier

CF: Puis y'en a qui demandent à changer de chambre j'imagine, ou à arrêter de changer de chambre ?

Sophie Charrette: Ouais, dans le 1-4, cette dame-là elle était toujours là, dans le 1-1, et dans le 1-4, la dame elle arrive la veille, puis le lendemain elle dit à l'infirmière, "moi je suis plus capable d'être là, faut vraiment que je change de place". Alors le lendemain l'infirmière me dit, "veux-tu la changer de place?", je la change de place, et pendant que je prends ses effets, puis je la change de place, elle elle dit, "elle s'en va où? Ah elle a eu son congé?", mais je réponds pas, je dis pas un mot. Faque à un moment donné, j'ai dit "ah pardon, vous me parliez?" [rires], faque elle disait: "elle est partie?", "non", "mais elle est partie où?", je lui dis "vous, vous auriez du travailler pour la GRC, vraiment vous auriez fait un bon travail". Elle m'a regardé, "au revoir". J'suis partie. Dans mon non-verbal, elle a lu "tu pousses trop, là". Elle est encore là, et elle fait toujours ça. Mais... On se dit toujours, les filles dans la cuisinette, "comment ça personne lui dit, là". Parce que c'est voué à rien. C'est une madame qui est comme ça et elle va rester de même.

CF: Mais elle est là depuis longtemps?

Sophie Charrette: Très longtemps. Elle était dans une autre chambre avant. Puis quand j'étais rentrée dans cette chambre-là, c'était une chambre à deux. C'était déjà un petit peu moins pire, puis quand je rentrais dans la chambre, elle était à droite, puis je parlais à la dame à gauche, "bonjour, avez-vous besoin de quelque chose", c'est elle qui répondait encore une fois. Puis cette fois là, je lui avais dit, je lui avais dit "excusez-moi, c'est à madame que je parle, quand je voudrais vous parler je vous ferai signe". Puis c'était resté de même, je suis partie en vacances, blabla, le temps a passé. J'suis revenue, elle avait changé de chambre, puis c'est moi qui m'en vais là. Oh misère. J'ai dit, non, on se calme, parce que ces gens-là peuvent rester très longtemps, puis elle est encore là! Elle va rester là très longtemps, sûrement. Puis là, j'ai changé de sections, parce que j'ai fait un mois avec elle, j'suis rendue dans une autre section, et là c'est Rosie qui l'a. Rosie elle dit: "j'suis plus capable". [rires] C'est ça, faut prendre notre mal en patience... Mais, étonnamment, elle a toujours plein de monde avec elle. Toujours plein de famille, plein de visites. Donc elle doit être gentille à quelque part. Tu parlais la semaine passée que tu voulais parler avec quelqu'un? Ce serait une très bonne candidate, j'aurais dû y penser! Parce qu'elle est très lucide cette madame-là, puis elle aime ça jaser "blabla blablabla"

CF: Si elle reste encore longtemps

Sophie Charrette: Peut-être un jour, qui sait [goguenarde]

CF: J'irais tenter ma chance [rires]

Sophie Charrette: À court terme, elle est gentille là, c'est vraiment du long terme qui draine.

CF: J'imagine. Bon merci!

Sophie Charrette: Bienvenue, j'espère que j'ai répondu, assez...

CF: Oui oui tout à fait, j'ai posé toutes mes questions donc c'est bon

Sophie Charrette: Si t'as d'autres questions...

Annexe 5 Fonctionnement et évolutions des systèmes de santé français et québécois

A. Fonctionnements des systèmes de santé et de protection sociale en France et au Québec

En France, les ordonnances du 4 et du 19 octobre 1945 ont institué la Sécurité sociale, système de protection obligatoire mis en place par le Gouvernement provisoire de la République française (GPRF). Le système public français de distribution des soins assure alors une couverture que l'on peut qualifier de quasi-universelle. La protection maladie française n'est en effet pas organisée sur la base d'un système public universel de production et distribution gratuite de soins, comme c'est le cas, par exemple, en Grande-Bretagne (Barbier et Théret 2009). Il a la spécificité d'associer à la socialisation du financement des soins le libre choix des patient·e·s dans une logique libérale, puisqu'il s'appuie en grande partie sur une médecine ambulatoire privée : en 2007, 115 609 des 212 711 médecins en exercice exercent en libéral (54,4 % contre 58,8 % en 2000), les autres étant salarié·e·s. Mais qu'ils soient dispensés dans un hôpital public ou dans une clinique privée, plus de 90 % des soins hospitaliers sont en fait couverts par l'assurance maladie. Selon François-Xavier Schweyer, on ne peut parler de « secteur privé » et de « privatisation » car l'activité est très largement financée par l'argent public (2010).

En ce qui concerne la couverture sociale de la population, si la plupart des Français·es se sont progressivement affilié·e·s à des assurances complémentaires (83 % en 1990), en 1999 9,5 millions de personnes n'avaient toujours pas de mutuelle (Volovitch 1999). C'est à cette exclusion et à cette inégalité en termes d'accès aux soins que propose de répondre la création et l'instauration en 1999 de la couverture maladie universelle (CMU). La CMU dite « de base » crée alors un régime additionnel et subsidiaire qui, selon un critère de résidence, permet d'être intégré·e automatiquement au régime général d'assurance maladie lorsqu'on n'y avait auparavant pas accès. Elle crée aussi un panier de soins couverts dont les tarifs s'imposent aux professionnel·le·s de santé sans possibilité de dépassement, et ce même si ils et elles appartiennent au secteur II. En 2007, ce sont finalement 1,7 million de personnes qui y sont affiliées. La CMU-C, assurance complémentaire, prend en charge, avec dispense d'avance de frais, le ticket modérateur, le forfait hospitalier et les frais supplémentaires concernant par exemple les soins dentaires, la lunetterie et les prothèses auditives. L'ouverture des droits, réexaminée chaque année, repose sur un critère de revenu (plafond de 734 euros mensuels pour une personne en 2018). Depuis 2000, un dispositif est exclusivement dédié aux personnes étrangères en situation irrégulière présentes sur le territoire depuis plus de trois mois: l'Aide Médicale d'État (AME). Celle-ci prend en charge un certain nombre de soins et n'est plus subordonnée à un besoin de soins mais conditionnée à un seuil de revenu maximal, le même que celui de la CMU complémentaire bien qu'elle offre une moins bonne protection que cette-ci (Gabarro 2017 : 100).

Au Canada, l'article 92 de la Loi constitutionnelle de 1867 donne un rôle central aux provinces en matière de santé, notamment parce qu'il leur confère la responsabilité de l'administration du milieu hospitalier. Le gouvernement fédéral demeure cependant impliqué dans le financement de la santé par l'entremise de divers instruments fiscaux (entre autre choses, des crédits d'impôt), principalement des transferts fiscaux aux gouvernements provinciaux. Une assurance médicale universelle est instaurée par le Medical Care Act, voté en 1966 et mis en œuvre en 1972. Les canadien·ne·s bénéficient alors de l'accès libre et gratuit aux praticien·ne·s et aux services hospitaliers. Le gouvernement fédéral paie pour environ la moitié des dépenses de santé. Depuis 1984, les provinces canadiennes gèrent leurs financements et la distribution des soins avec beaucoup de liberté et d'autonomie (Bernard et Saint-Arnaud 2004). Elles définissent ainsi, entre autres, les modalités de paiement des médecins et des hôpitaux, la planification et les statuts des services et la nomenclature des actes. Chaque province et territoire a son propre régime d'assurance-maladie. Les patient·e·s peuvent choisir en toute liberté leur médecin. Au Québec, l'assurance-maladie et l'assurance-médicament sont deux régimes distincts. Ils sont assurés, pour leur branche publique, par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). Organisme du gouvernement québécois institué en 1969 et relevant du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), sa fonction est de maintenir et améliorer la santé de la population en assurant à tous l'accès aux soins de santé gratuits (au moyen de différentes taxes et impôts). Elle administre, en plus du régime d'assurance maladie et du régime public d'assurance médicaments, près d'une quarantaine d'autres programmes qui lui sont confiés par le gouvernement. Sur le plan monétaire, les aspects les plus importants de cette administration consistent dans le versement des honoraires directement aux professionnel·le·s de la santé, paiement qui se fait à l'acte, dans le cadre d'une pratique de nature libérale. La plupart des médecins acceptent en effet la carte d'assurance maladie (appelée communément « Carte soleil ») comme paiement de leurs honoraires pour des services médicaux rendus. Ils et elles sont ainsi directement payé·e·s par la RAMQ selon leur activité⁴⁹⁰.

La Régie de l'assurance maladie du Québec assure également le remboursement d'une partie du coût des médicaments prescrits. Le programme de services médicaux québécois est universel, c'est-à-dire qu'il est destiné à toutes les personnes couvertes par le régime d'assurance maladie. Les services médicaux assurés (ou « couverts ») par le régime d'assurance maladie québécois sont ceux considérés comme « nécessaires sur le plan médical » et rendus par un·e médecin omnipraticien·ne, appelé·e aussi « médecin de famille » ou « médecin généraliste », ou par un·e spécialiste, qu'ils soient rendus en clinique médicale, en centre hospitalier, en centre local de services communautaires (CLSC), en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) ou en centre de réadaptation ou au domicile du patient. Des services qui ne sont pas offerts au Québec peuvent être couverts s'ils

⁴⁹⁰ Soumis·es à l'application d'une entente entre leur fédération professionnelle et le ministère de la Santé et des Services sociaux, on les appelle médecins « participant·e·s ». Certain·e·s médecins ne participent pas au régime d'assurance maladie. Ce sont des médecins « non participant·e·s ». Ils et elles sont rémunéré·e·s directement par leurs patient·e·s, à qui ils et elles facturent des tarifs fixés de façon autonome. Leur nombre demeure extrêmement minoritaire, bien qu'en augmentation constante.

sont réalisés dans une autre province canadienne. Certains services ne sont pas couverts par l'assurance-maladie tels que l'acupuncture, la chirurgie esthétique, mais aussi l'établissement d'un certificat relatif à son état de santé pour établir ou renouveler une assurance, un permis de conduire, un contrat de travail ou encore une inscription sportive etc.

Le financement des services de santé au Canada peut se comprendre comme constitué de trois échelons (Danielle Martin et al. 2018). Le premier comprend les services publics (Medicare) et répond aux services médicaux « nécessaires ». Ils sont financés par l'impôt et sont fournis gratuitement au moment du service comme requis par le Canada Health Act. Le deuxième niveau est financé par un mélange de couverture privée et publique et par des paiements directs, et inclut la fourniture de médicaments, les soins à domicile et les soins institutionnels de longue durée. Les provinces et territoires ont leurs propres programmes. Le troisième niveau est financé entièrement de façon privée et inclut les soins dentaires, la physiothérapie ambulatoire et les soins optiques. Environ 65% des Canadien·ne·s bénéficient d'assurance privée supplémentaire, généralement via leur employeur. Cette assurance couvre certains ou tous les frais des niveaux 1 et 2. 11% de la population ont accès des services supplémentaires à travers des plans gouvernementaux. De nombreuses·x canadien·ne·s n'ont aucune assurance supplémentaire, entre un quart et un tiers de la population selon les provinces⁴⁹¹.

B. Des systèmes objets des réformes gestionnaires

En France comme au Québec, c'est à la fin des années 1980 que de nombreuses « réformes » du secteur hospitalier, inscrites sur un référentiel d'inspiration libérale conforme aux perspectives de la Nouvelle Gestion Publique (NGP), sont mise en place.

1. Réformes du secteur hospitalier français depuis les années 1980

Ces réformes prônent la régionalisation, la contractualisation et la marchandisation. La première est censée rapprocher la décision des citoyens par la création d'une agence dédiée. La contractualisation a pour objectif de clarifier la relation entre cette agence et les établissements hospitaliers par un système d'incitations. Enfin, le développement de mécanismes de concurrence par comparaison doit favoriser la baisse des dépenses par un jeu d'incitations » (Domin in Le Galès et Vezinat 2014 : 59). En France en 1980, l'hôpital représente plus de la moitié des dépenses de santé. Depuis les années 1990, le système hospitalier se transforme profondément en appliquant les règles de la NGP, mouvement qui se manifeste par une régionalisation de plus en plus forte et aboutit en la création des Agences Régionales de Santé (ARS) en 2009, la délégation des pouvoirs du ministère de la Santé vers

⁴⁹¹ Pour demeurer couvert·e par l'assurance maladie, il faut être présent·e au Québec 183 jours ou plus par année, entre le 1er janvier et le 31 décembre. Enfin, une personne de l'extérieur du Canada qui s'établit au Québec, et ce même y compris si elle bénéficie de la citoyenneté canadienne, a droit à l'assurance maladie seulement après une période d'attente pouvant durer jusqu'à 3 mois après son inscription (qu'on désigne comme « délai de carence »). Ce délai peut être levé dans certaines situations, comme celle de services nécessaires aux victimes de violence conjugale ou familiale ou d'une agression sexuelle, de services liés à la grossesse, à l'accouchement ou à l'interruption de grossesse ou encore en lien avec des problèmes infectieux ayant une incidence sur la santé publique.

des agences dédiées et une tendance à la marchandisation (*Ibid.* : 64). Parmi ces réformes, certaines revêtent une importance particulière : institution du forfait hospitalier (1983), découpage des hôpitaux en centres de responsabilité (1983), départementalisation (1984), instauration de la « dotation globale » (1984). Le « **Programme de médicalisation des systèmes d'information** » (PMSI) qui a vu le jour officiellement en 1982, est d'abord outil de gestion supposé être utilisé de façon prudente par les tutelles dans le but de corriger les inégalités de dotation entre établissements. Il s'étend progressivement avec des expérimentations, puis devient obligatoire pour les établissements de santé, publics et privés. Il doit être un moyen pour les pouvoirs publics de supprimer l'asymétrie d'information dont bénéficient initialement les professionnel·le·s de santé, seul·e·s à connaître le détail de leur travail, et pouvant en tirer parti pour obtenir des financements exagérés, conformément aux recommandations des théories de l'agence. Le PMSI convertit tous les actes médicaux en une unité de valeur commune, le point « ISA » (« indice synthétique d'activité ») et doit permettre une analyse médico-économique de l'activité de l'ensemble des établissements et l'allocation des ressources conséquentes. Il se mue en 2000 en « **Tarification à l'activité** » (T2A), autre « réforme » majeure. Instrument technique en apparence, elle opère en fait une véritable révolution introduisant une logique concurrentielle (Pierru 2011a), et constitue une version française des *Diagnosis Related Groups* inventé à la mi-70 aux États-Unis par des chercheurs en gestion souhaitant relever le défi de « l'industrialisation des soins ». Alors qu'auparavant le budget d'un hôpital dépendait essentiellement de celui de l'année précédente, la réforme de la T2A implique qu'une partie croissante des ressources financières des hôpitaux sera désormais calculée en fonction de leur « productivité » respective, à partir des « points ISA ». Tout dépassement restera à la charge de l'hôpital. Cette « réforme » contraint donc les médecins à révéler leur activité sous peine de voir leur budget amputé s'ils et elles se présentaient comme peu « actif·ve·s ». Les ordonnances de 1996, dans le cadre du plan Juppé, introduisent l'**Objectif national d'évolution des dépenses d'assurance maladie** (Ondam). Voté par le Parlement, l'Ondam est le montant prévisionnel établi annuellement pour les dépenses de l'assurance maladie en France. Aujourd'hui, quand bien même l'« activité » d'un service de soin augmente, celui-ci peut voir son budget réduit. En 2003, le **Plan Hôpital 2007** réactive le modèle de l'« hôpital-entreprise » en étendant le rôle des agence régionale d'hospitalisation (ARH) et en généralisant progressivement (sur huit ans, 50 % en 2008, 100 % en 2012) une tarification à l'activité dite T2A. Il s'agit alors de mettre en concurrence hôpitaux publics et non lucratifs et cliniques privées, par la simulation de mécanismes de marché (Pierru 2007). En 2007 est mis en place le conseil de modernisation des politiques publiques (CMPP) qui organise la **Révision générale des politiques publiques** (RGPP) inspirée de l'expérience canadienne du *Canadian Program Review*⁴⁹². Celle-ci met avant tout l'accent sur de multiples formes de rationalisation, destinées à générer des économies budgétaires et/ou améliorer l'efficacité (rapport coûts/résultats) et la productivité. Certains outils de la NGP en sont absents, comme la mise en agences, le pilotage par la performance, et surtout la composante

⁴⁹² Cette révision générale des politiques publiques (RGPP) est, avec la loi organique relative aux lois de finances (LOLF) de 2001, la réforme majeure participant de l'interpénétration croissante entre les deux univers de la haute fonction publique et des grandes firmes internationales du conseil, son lancement consacrant la position que les consultants ont conquise au cœur de la réforme de l'État (Belorgey et Pierru 2017 : 47).

« participation » (Pierru 2011b). Dans le secteur hospitalier, sa déclinaison sanitaire consiste en la réforme de l'hôpital par la loi du 21 juillet 2009 « **Hôpital, patients, santé et territoire** » (HPST) par laquelle la catégorie « hôpital public » a été rayée de la législation (*Ibid.*) et a permis d'ouvrir en grand les marchés de la réforme de l'État aux cabinets de conseil (Belorgey 2010).

2. Evolution et réforme de l'État social canadien depuis 1975

S'il n'y pas eu de grande réforme de la santé au Canada comme ailleurs dans les années 1990, c'est en partie en raison de nombreux points de veto rendant les réformes plus difficiles : la santé étant de compétence provinciale, le gouvernement fédéral ne peut en effet effectuer certains changements sans l'appui des provinces. À l'inverse, les provinces ne peuvent pas, en théorie, déroger aux principes mis de l'avant par la Loi canadienne sur la santé au risque de voir la participation budgétaire fédérale diminuer. Malgré cela, des changements d'importance adviennent, notamment dans la façon dont le fédéral participe au financement de la santé. Les coupes dans les dépenses de plusieurs programmes publics commencées 10 ans plus tôt sont accentuées dans les années 1990 sous le gouvernement libéral de Jean Chrétien. Tous les secteurs de l'État social sont touchés, les mesures les plus radicales étant la transformation du régime fédéral d'assurance-chômage (en « assurance-emploi »), la suppression du régime canadien d'assistance publique, par lequel il cofinçait jusque-là la plupart des programmes provinciaux d'assistance, et enfin la création du « Transfert canadien pour la santé et les programmes sociaux » (Théret 2001 : 149). Par celui-ci, le gouvernement libéral canadien réorganise les transferts fiscaux et réduit les paiements de transfert provenant du gouvernement fédéral et restreint encore plus les budgets provinciaux en matière de santé. Dans le même temps et de façon contradictoire, sa vision centralisatrice à l'égard du fédéralisme canadien le pousse à opter pour une stratégie plus agressive et à pénaliser les provinces qui défiaient les conditions de La loi canadienne sur la santé en tentant de réduire leur contribution dans ce domaine (Maioni 1996 : 153). Ces coupes font passer en trois ans (1995-1998) la part du financement fédéral dans les recettes des provinces de 20% à 15%, alors que cette part avait atteint 24,7% en 1983 (Théret 2001 : 151). Elles causent une réduction de la qualité des soins de santé, une tendance au non-respect des normes fédérales, une augmentation importante des droits d'inscription dans les universités, une réduction de la couverture des besoins sociaux de base, et l'accentuation du caractère coercitif des programmes sociaux. La diminution de la participation du gouvernement fédéral au financement de la santé représente une pression supplémentaire sur les finances des provinces déjà en mauvais état (Jenson et Phillips 1999). Dans le secteur de la santé, la proportion de fonds fédéraux dans l'ensemble des dépenses publiques québécoises était inférieure à 30% en 1997 alors qu'elle était de 46% en 1986 (d'où une diminution de 25% en 10 ans) (Le Faou 2003 : 37). Sous le gouvernement Harper, le désormais Transfert Canadien en matière de santé (TCS) est passé en 2014-15 à une formule de financement entièrement calculée par habitant (sans modification des points d'impôts prévu par la péréquation). Cette formule par habitant ne prend donc plus en compte les variations régionales entre les facteurs socio-économiques et démographiques de la santé entre les provinces.

3. Mise en place de la nouvelle gestion publique dans le secteur hospitalier au Québec

Le rapport Gobeil, paru en 1986, constitue le premier exemple de recommandation sérieuse de faire une plus grande place au secteur privé en santé depuis la mise en place de l'assurance-maladie publique (Bédard 2010 : 24). Aucune des propositions de privatisation de certains aspects du programme de santé n'est adoptée cependant à sa suite. Le rapport Rochon, produit par la commission d'enquête sur la santé et les services sociaux, est déposé deux ans plus tard. On y retrouve trois principes centraux à la NGP : l'importance accordée aux résultats plutôt qu'aux moyens pris pour les atteindre, la décentralisation et l'idée que l'État agit toujours à titre de régulateur, mais laisse à d'autres acteurs la responsabilité de fournir certains services (*Ibid.* : 25). Certaines des idées qui y sont avancées sont mises en place à partir de 1991 dans la province. Les instances régionales qui existaient déjà sont revues pour faire place à une plus grande décentralisation : ainsi, les 12 conseils régionaux de la santé et des services sociaux, existants depuis 1971, sont remplacés par 18 régies régionales de la santé et des services sociaux (Palley et Forest 2004 : 90), dotées de pouvoirs plus étendus sur le plan de la planification, de la gestion, de l'allocation des ressources et possédant un rôle d'évaluation des activités du réseau sanitaire de leur territoire. Elles ne sont pas cependant dotées de pouvoir de taxation, comme recommandé dans le rapport Rochon. Le milieu communautaire est reconnu comme acteur du système de santé dans le but de diminuer les dépenses de l'État (Trottier 1991). L'intégration du réseau par la création des Centres de santé et de services sociaux (CSSS) résultant de la fusion entre Centre local de services communautaires (CLSC), Centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) et Centre Hospitalier vise la création de zone de soins et des réseaux locaux de santé et de services sociaux. Chaque CSSS doit produire un projet clinique dont le but est de faciliter les parcours de soins des patient·e·s et de cette façon d'améliorer l'efficacité du système par une mise en concurrence implicite entre eux (Bourque 2007 : 6). La réforme Rochon (du nom de Jean Rochon, ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec de 1994-1998) marque ce qu'on a appelé le « virage ambulatoire », première transformation significative du financement et de l'organisation du système de santé organisant des compressions visant à en restreindre les dépenses du secteur hospitalier dans le cadre de la politique zéro déficit adoptée par le gouvernement provincial en 1996 (Le Faou 2003 : 170). Elle se traduit entre autres par des fermetures d'hôpitaux, des fusions d'établissements, la suppression de lits disponibles, la réduction des effectifs de personnel, la diminution du temps de séjour en hôpital et le recours aux chirurgies d'un jour (Bédard 2010 : 20). Entre 1995 et 1998, la réduction du nombre de lits de court séjour a été de 17%, passant de 23 400 lits à un peu plus de 19 400 lits, soit une fermeture d'environ 4000 lits (Le Faou 2003 : 170). Un changement dans le mode d'allocation des budgets advient également avec enveloppe budgétaire délivrée aux instances régionales (Armstrong et Armstrong 1996).

Le rapport Arpin (1999) intitulé « La complémentarité du secteur privé dans la poursuite des objectifs fondamentaux du système de santé public au Québec », dont la tâche était explicitement d'étudier les possibilités de recourir au privé pour le programme public des

soins de santé québécois », recommande une ouverture au privé. Le rapport Clair, intitulé « Les solutions émergentes » (2000) préconisent une approche inspirée de la NGP (Bourque 2007) et certaines de ses recommandations seront reprises à partir de 2003 par le gouvernement libéral, comme la loi 25 qui abolit les Régies régionales de la santé et des services sociaux et qui crée les 95 Réseaux locaux de services de santé et de services sociaux, visant à améliorer l'efficacité du système en décentralisant la prise de décision opérationnelle vers un palier de gouvernance locale. La Loi 10 du 6 février 2015, dite Réforme Barrette, entraîne la création de mégastructures, impliquant une réorganisation massive (création de 50 super-cliniques) et est accompagnée de la promesse de « compressions de 300 millions de dollars dans la bureaucratie ».

Tables des encadrés et tableaux

Encadré 1 L'accommodement raisonnable.....	45
Encadré 2 Méthode d'anonymisation et pseudonymisation.....	59
Encadré 3 Le diabète.....	62
Encadré 4 Des systèmes publics de santé aux évolutions similaires.....	68
Tableau 1 Unités hospitalières ou services observés.....	69
Tableau 2 Données socioéconomiques par territoires, Ile-de-France.....	70
Encadré 5 Variations des types de prises en charge observées.....	71
Tableau 3 Données socioéconomiques des deux quartiers à la limite desquels se situe l'hôpital de la Sainte-Croix.....	78
Encadré 6 Racisation, race, ethnicisation.....	166
Encadré 7 Précautions et enjeux méthodologiques dans l'analyse des jugements relatifs à la folie....	202
Tableau 4 Assignation sociale, attentes et catégorisations des patient·es conformes et déviant·es.....	210
Encadré 8 Préconisations médicales racialement différenciées (États-Unis et Canada).....	249
Encadré 9 L'ethnopsychiatrie, différentialisme extrême de gouvernement des populations.....	251
Encadré 10 Le diabète gestationnel.....	259
Encadré 11 Francophones, anglophones, allophones ? Sur les catégories de désignation.....	297
Encadré 12 Qui sont les malades allophones ?.....	298
Encadré 13 Cadre juridique et politique linguistique dans les services publics français et québécois.	300
Encadré 14 Perspective de care et sociologie du travail.....	322
Tableau 5 Répartition par sexes des personnes accompagnées et accompagnantes.....	352
Tableau 6 Lien de parenté unissant la personne malade et la personne accompagnatrice.....	353
Encadré 15 L'assurance médicaments au Québec.....	392
Encadré 16 Différences dans le fonctionnement et la délivrance des arrêts-maladies et autres certificats	395
Encadré 17 Nationalismes sub-étatiques, nation-building et protection sociale.....	404
Encadré 18 La personnalisation des soins.....	416