



**HAL**  
open science

# Enjeux d'inégalités et de discriminations, tensions et compromis dans les rapports soignants-soignés : De l'autorité disciplinaire au partage des connaissances

Hind Maalal

► **To cite this version:**

Hind Maalal. Enjeux d'inégalités et de discriminations, tensions et compromis dans les rapports soignants-soignés : De l'autorité disciplinaire au partage des connaissances. Sociologie. Université Lumière - Lyon II, 2024. Français. NNT : 2024LYO20036 . tel-04916127

**HAL Id: tel-04916127**

**<https://theses.hal.science/tel-04916127v1>**

Submitted on 28 Jan 2025

**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.



N° d'ordre NNT : 2024LYO20036

# THÈSE de DOCTORAT DE L'UNIVERSITÉ LUMIÈRE LYON 2

**École Doctorale : ED 483 Sciences sociales**

Discipline : Sociologie Anthropologie

Soutenue publiquement le 28 juin 2024 par :

Hind MAALAL

---

## **Enjeux d'inégalités et de discriminations, tensions et compromis dans les rapports soignants-soignés.**

*De l'autorité disciplinaire au partage des connaissances.*

---

Devant le jury composé de :

Delphine MERCIER, Directrice de recherche, CNRS, Présidente et Rapporteuse

Djaouidah SEHILI, Professeure des Universités, Université de Reims Champagne-Ardenne, Rapporteuse

Gilles HERREROS, Professeur émérite des Universités, Université Lumière Lyon 2, Examineur

Yamina MEZIANI, Maîtresse de conférences, Université de Bordeaux, Examinatrice

Benoît EYRAUD, Maître de conférences, Université Lumière Lyon 2, Examineur

Patrick ROZENBLATT, Professeur émérite des Universités, Université Lumière Lyon 2, Directeur de thèse

# Contrat de diffusion

Ce document est diffusé sous le contrat *Creative Commons* « [Paternité – pas d'utilisation commerciale - pas de modification](#) » : vous êtes libre de le reproduire, de le distribuer et de le communiquer au public à condition d'en mentionner le nom de l'auteur et de ne pas le modifier, le transformer, l'adapter ni l'utiliser à des fins commerciales.



UNIVERSITÉ  
DE LYON



THESE DE DOCTORAT DE L'UNIVERSITE DE LYON

Préparée à l'Université Lumière Lyon 2

**Ecole doctorale : ED 483**

**Sciences sociales**

Discipline Sociologie-Anthropologie

Soutenue publiquement le 28 Juin 2024, par

MAALAL Hind

**Enjeux d'inégalités et de discriminations, tensions et  
compromis dans les rapports soignants-soignés :**

De l'autorité disciplinaire au partage des connaissances.

**Membres du jury**

Rapporteure MERCIER Delphine, Directrice de recherche, CNRS,

Rapporteure SEHILI Djaouidah, Professeure des universités, Université de Reims  
Champagne-Ardenne,

EYRAUD Benoît, Maître de conférences, Université Lumière Lyon 2

HERREROS Gilles Professeur des universités émérite, Université Lumière Lyon 2,

MEZIANI Yamina, Maîtresse de conférences, Université de Bordeaux,

ROZENBLATT Patrick, Professeur des universités émérite, Université Lumière  
Lyon 2, Directeur de thèse



**Enjeux d'inégalités et de discriminations, tensions et  
compromis dans les rapports soignants-soignés :**  
De l'autorité disciplinaire au partage des connaissances.

Thèse de doctorat en Sociologie

Soutenue publiquement le 28 Juin 2024, par,

MAALAL Hind

Sous la direction de Rozenblatt Patrick

### Membres du jury

Rapporteure MERCIER Delphine, Directrice de recherche, CNRS,  
Rapporteure SEHILI Djaouidah, Professeure des universités, Université de Reims  
Champagne-Ardenne,  
EYRAUD Benoît, Maître de conférences, Université Lumière Lyon 2  
HERREROS Gilles Professeur des universités émérite, Université Lumière Lyon 2,  
MEZIANI Yamina, Maîtresse de conférences, Université de Bordeaux,  
ROZENBLATT Patrick, Professeur des universités émérite, Université Lumière  
Lyon 2, Directeur de thèse

## Résumé

Cette recherche est née d'un questionnement ancré de ma propre expérience du vécu de la maladie et du handicap. L'enjeu étant d'aborder les questions de la maladie et des représentations sociales de la relation soignants-soignés. Ces questions m'ont beaucoup interrogées tout au long de mon propre parcours de soin.

Fruit d'un travail ethnographique (de longue durée) alliant, observations participantes, entretiens, analyses médiatiques et questionnaire, cette thèse entend mettre au jour comment soignants et soignés occupant des positions différentes au sein d'une organisation hospitalière public doivent, jusque dans leur quotidien et leur travail, « faire avec » le poids de la domination et la tutelle étatique dans le parcours de soin.

Cette thèse porte sur l'expérience que constitue la maladie et interroge comment à travers l'histoire et l'évolution de la maladie (en France et dans le monde) la relation de soin, son organisation et son institution, entraîne des configurations sociales spécifiques, des modalités de prises en charge médicales, des croyances, des positions sociales qui peuvent différer. Ces configurations ont pu être analysé et ont montré les aptitudes et les ajustements produits. Ceci a permis d'arborer des modèles de médecines.

L'approche compréhensive, qui s'est développée dans le temps, a permis de suivre les soignants et les soignés par une enquête attentive aux situations sensibles tel que l'apparition de la Covid-19 et aux troubles que cette pandémie a pu susciter dans la relation d'aide et de soin. A l'aune d'une interdépendance entre un « éprouvé » (le soigné) et un « agir » (le soignant) ceci a aussi permis de caractériser la spécificité de l'expérience et de la relation de soin. L'analyse de la dynamique entreprise lors de l'apparition de la Covid-19 a permis de dégager les bouleversements, des répercussions et des transformations dans cette relation.

Enfin les conditions d'exercices dans les hôpitaux publics ont attiré l'attention des autorités publiques et des médias et se sont trouvées au croisement d'enjeux économiques, sociaux, politiques importants mais aussi inégalitaires et discriminatoires. Les hôpitaux ont été à la fois des lieux de soins mais aussi des lieux de tensions, de conflits cette recherche a analysé les rapports sociaux et les interactions qui s'y jouaient. Ainsi à cette approche délibérément organisationnelle, il a été ajouté le questionnement et l'intérêt particulier qui a été accordé à la place de l'Etat et le pouvoir politique qui se chargeait de la mise en forme des rapports sociaux, en jouant un rôle d'instance sociale historique.

Mots clés : Relation Soignants-Soignés, Etat, Maladie, Handicap, Inégalités, Discriminations, Covid-19.

## Remerciements

Je tiens tout d'abord par commencer à exprimer ma profonde gratitude envers Patrick Rozenblatt, professeur émérite et directeur de thèse exceptionnel. Son suivi attentif, tout au long de ce travail ont été d'une valeur inestimable. Son soutien, son aide précieuse et ses conseils éclairés ont été les piliers de la réussite de ce travail. Les nombreuses et rigoureuses relectures qu'il a effectuées ont grandement contribué à la qualité de ce travail. Travailler avec lui a été un véritable plaisir, et j'ai eu le privilège d'écouter ces précieux conseils et pistes de réflexion qui ont enrichi ma démarche de recherche.

Je remercie également les répondants sollicités qui ont participé aux entretiens et aux questionnaires. Sans leur collaboration active ce travail n'aurait pas pu voir le jour. Leur contribution a été cruciale pour la collecte de données et la compréhension approfondie des sujets abordés.

Un merci à Samir Boudrahem professeur, dont le soutien a été déterminant dans les moments où je me sentais complètement perdue face à mon terrain d'enquête initialement pauvre en informations en raison de la réticence des médecins. Grâce à Samir, j'ai pu surmonter ces obstacles. Il m'a présenté des médecins qui ont accepté de partager leur expertise.

Pour n'oublier personnes, je remercie l'ensemble des personnes qui ont joué un rôle essentiel dans la réalisation de cette thèse, leurs efforts et leur collaboration ont largement contribué à la réussite de ce projet de recherche. Je leur suis profondément reconnaissante.

Je souhaite exprimer ma gratitude à mon père et ma mère pour leur patience infinie et leur bienveillance face à mon stress et mes sauts d'humeur tout au long de cette aventure. Leur soutien constant et leurs encouragements ont été la source de ma persévérance.

Je tiens à exprimer un remerciement à mon conjoint Abdallah. Notre rencontre fortuite en plein cœur de mes travaux de recherche a été un véritable tournant dans ce parcours. Sa présence, son soutien et son encouragement constant ont été pour moi une source inestimable de force et de motivation. À chaque étape, il a su être là, avec patience et bienveillance, m'apportant un soutien sans faille qui a fait toute la différence. Sa confiance en moi m'a permis de surmonter les obstacles avec détermination et assurance. Je lui suis profondément reconnaissante pour sa présence à mes côtés, sa compréhension et son amour qui ont illuminé ce voyage.

Mon dernier remerciement sera adressé à mon fils Koussay pour le calme, l'empathie mais surtout la motivation qu'il a su m'apporter tout au long de ce travail. Cette thèse est le fruit de nombreuses heures de travail, mais elle est également le reflet de l'amour et du dévouement que je te porte. Ton innocence, ta curiosité et ton amour inconditionnel ont été un rappel constant de l'importance de persévérer dans la poursuite de mes objectifs. Ce travail t'est dédié, en espérant qu'il puisse un jour témoigner de l'importance de la détermination et de la passion dans la poursuite de tes rêves. Cette thèse est autant la tienne que la mienne.

# Table des matières

Résumé .....	2
Remerciements .....	4
Notes de lectures .....	12
Lexique des principales abréviations.....	14
Tableau des figures.....	15
Introduction : Les relations soignants-soignés des rapports bien encadrés .....	16
Exploration des dynamiques relationnelles dans les soins de santé .....	16
Fondements et axes de recherches .....	19
Point de vue situé .....	21
Anamnèse de ma Sclérose en plaques .....	27
Du point de vue situé à l'engagement dans ma recherche .....	34
Présentation du plan de la thèse .....	36
Méthodologie une exploration plurielle : Elaboration d'un dispositif pour une compréhension approfondie de ce qui se joue dans les relations de soins.....	38
<b>I) La construction d'un dispositif d'étude et de recherche .....</b>	<b>39</b>
1) Les Sciences Humaines et sociales pour appréhender la Société du monde médical.....	39
2) Méthodologie et objectifs de notre recherche .....	43
<b>II) Cadre méthodologique et instruments de collecte de données. ....</b>	<b>46</b>
1) Questionnaire ; premières analyses synthétiques des résultats .....	47
2) Relation soignants-soignés et maladie .....	60
3) Entretiens.....	72
4) De l'observation médicale à la réalité patient : Synthèse d'une approche combinée. ....	93
5) Analyses médiatiques .....	95
6) Ethiques et déontologie .....	96

**Partie 1 : L'institution médicale : Une structure de régulation et de contrôle de la société .....98**

**Chapitre 1 : Santé de chacun, santé pour chacun, enjeux égalitaires dans la santé publique ..... 100**

**I) La santé publique : un concept clé ..... 100**

**II) Un bien commun aux contours polysémiques ..... 101**

1) Etymologie, définition .....101

2) Des débuts des pandémies à la mise en place de moyens pour y pallier ..... 102

**Chapitre 2 : Une sécurité sociale garanti par l'Etat pour une égalité du soin ..... 108**

**I) Origine des politiques sociales ..... 108**

1) Politiques sociales et protection des travailleurs ..... 108

2) La prise en compte de la question sociale .....110

3) Volonté d'une société plus juste ..... 111

4) Une crise économique qui fragilise le système de protection .....112

**II) La sécurité sociale : Paradoxe entre hiérarchisation et égalité de traitement ..... 113**

1) Les racines Bismarckiennes et Beveridgiennes du Système de Protection Sociale Français.....114

2) Un système de santé relativement complet .....115

3) Organisation du système de santé français .....117

**Chapitre 3 : Système social et instances politiques : Entre intérêt collectif et privatisation de la légitimité..... 120**

**I) Des mesures de santé tenues et encadrées par l'Etat ..... 120**

**II) Une légitimité de l'action de l'Etat encadré par des ordres ..... 122**

1) L'ordre des médecins ..... 122

2) L'ordre des pharmaciens..... 125

**Partie 2 : Dans la maladie : quelle relation de soin entre soignants et soignés ? .....132**

**Chapitre 1 : L'annonce de la maladie : L'émergence d'un processus de ruptures..... 133**

**I) L'annonce de la maladie un moment clé dans une trajectoire de vie 133**

1) La maladie.....	133
2) Le diagnostic de la maladie/handicap et son annonce .....	137
3) L'individu organise et structure son expérience du traumatisme.....	142
<b>II) De la maladie à l'exercice de la médecine .....</b>	<b>147</b>
1) Médecine moderne/conventionnelle .....	148
2) Médecine alternatives.....	149
3) Hiérarchisation/ Opposition entre médecine traditionnelle et médecines alternatives ? .....	155
4) Limites de ces médecines.....	157
<b>III) Significations, dimensions et construction sociale des maladies ....</b>	<b>158</b>
1) La maladie comme fait social, rôle et normes .....	158
2) La médecine comme régulateur.....	162
<b>IV) Représentations stigmatisantes de la maladie.....</b>	<b>165</b>
1) Maladies et Représentations sociales.....	165
2) Concept de stigmaté chez E. Goffman .....	166
<b>Chapitre 2 : La construction tourmentée de la relation de soin ...</b>	<b>174</b>
<b>I) L'évolution de la relation soignants-soignés au cours de l'Histoire ..</b>	<b>175</b>
1) Mythes et origines de la médecine.....	175
2) Les prémices d'une relation au Moyen Age.....	177
3) D'une prise de conscience sociétale à la révolution scientifique.....	181
4) Une évolution de la relation grâce aux évolutions sociétales.....	185
5) Une relation parfois désordonnée .....	187
<b>II) La relation de soin et ses enjeux .....</b>	<b>191</b>
1) Soignants et soignés : une relation immuable ? .....	192
2) La relation soignants-soignés des compromis .....	196
3) Empathie, confiance et communication au cœur de la relation. ....	204
4) Impact des émotions dans cette prise en soin .....	208
<b>III) Du paternalisme au partenariat ? .....</b>	<b>213</b>
1) Modèles sociologiques de la relation soignants-soignés.....	213
2) Modèle bienveillant : approche centrée sur le care.....	218
<b>Chapitre 3 : Essai de modélisation d'idéaux types médicaux .....</b>	<b>224</b>
<b>I) Idéal type Théurgique de la médecine ou sacré religieux .....</b>	<b>227</b>

1) Fondements de l'idéal type.....	227
2) Approche modélisée de la qualification des médecins .....	228
3) Cas illustré de la relation soignants-soignés .....	229
<b>II) Idéal type rationnel.....</b>	<b>230</b>
1) Fondements de l'idéal type.....	230
2) Approche modélisée de la qualification des médecins .....	231
3) Cas illustré de la relation soignants-soignés .....	232
<b>III) Idéal type de médecine hybride.....</b>	<b>233</b>
1) Fondements de l'idéal type.....	233
2) Approche modélisée de la qualification des médecins .....	234
3) Cas illustré de la relation soignants-soignés .....	236
<b>IV) Idéal type basé sur une démultiplication des rapports soignants- soignés .....</b>	<b>237</b>
1) Fondements de l'idéal type.....	237
2) Approche modélisée de la qualification des médecins .....	238
3) Cas illustré de la relation soignants-soignés .....	239
<b>V) Idéal type de la coopération rationnelle .....</b>	<b>240</b>
1) Fondements de l'idéal type.....	240
2) Approche modélisée de la qualification des médecins .....	242
3) Cas illustré de la relation soignants-soignés .....	244
<b>VI) Idéal type du patient-client .....</b>	<b>245</b>
1) Fondements de l'idéal type.....	245
2) Approche modélisée de la qualification des médecins .....	247
3) Cas illustré de la relation soignants- soignés.....	250
<b>Partie 3 : Les transformations et les défis rencontrés dans la relation de soin au prisme de la Covid-19.....</b>	<b>253</b>
<b>Chapitre 1 : Contexte épidémiologique .....</b>	<b>254</b>
<b>I) Origine et émergence de la pandémie de Covid-19.....</b>	<b>254</b>
1) Épidémie de SRAS-Cov de 2002-2004 .....	254
2) Le MERS-coV .....	255
3) Sars-Cov-2 ou Covid-19.....	255

4) Caractéristiques cliniques et manifestations : Du repérage de la maladie à la qualification qui parfois interroge.....	257
<b>II) Une réponse mondiale : Des Etats face à l'inconnu.....</b>	<b>259</b>
1) Au niveau international .....	260
2) Au niveau européen.....	261
3) Au niveau national : Une mise en place de mesures de contrôle.....	263
<b>III)L'Etat régalien : Gouvernance, choix politiques et leurs répercussions.</b>	<b>271</b>
1) Une démocratie qui recule dans une configuration autoritaire : Faire régner l'ordre par la police l'armée et la justice.....	273
2) Le Léviathan : un état puissant, centralisé qui exerce un contrôle sur la société	273
3) Une démocratie remise en cause y compris dans le domaine de la santé.....	274
<b>Chapitre 2 : Impact déshumanisant de la médiatisation au regard des préjugés et des stigmates.....</b>	<b>287</b>
<b>I) Une pandémie médiatique : Rôle de la médiatisation de la crise sanitaire .....</b>	<b>287</b>
1) Entre anxiété et incertitudes :Les prémices incertaines de l'incidence du virus	288
2) Les débuts chaotiques : Une allocution effroyable aux tons graves.....	291
3) Les fausses informations divulguées (fake news).....	301
4) Théories et complots relatifs à la Covid.....	305
<b>II) Pandémie et polarisation : L'épreuve des inégalités sociales face à la Covid-19 .....</b>	<b>308</b>
1) Dans le domaine de la santé.....	308
2) Dans le domaine de l'éducation.....	311
3) Dans le monde professionnel .....	312
<b>III)Une mesure de contrôle de la pandémie : la vaccination.....</b>	<b>315</b>
1) Les vaccins mis en place.....	316
2) Défiance et désinformation : Racines des théories complotistes dans la perte de confiance .....	323
3) <i>Au croisement de la science et de la méfiance : Les résistances et critiques à la vaccination.....</i>	<i>328</i>

## **Chapitre 3 : Mutations en tensions des rapports soignants-soignés 334**

### **I) De la polyvalence à la spécialisation : une transformation et évolution de la pratique médicale ..... 334**

- 1) La clinique du soin ..... 334
- 2) Du médecin de famille au médecin généraliste, traitant ou omnipraticien ..... 335

### **II) D'une approche industrialisée de la santé à sa concrétisation dans l'hôpital ..... 338**

- 1) Outils techniques qui dépersonnalisent la relation soignants-soignés (Etude ethnographique lors d'une consultation personnelle) ..... 339
- 2) Un principe de précaution responsable de la dégradation de la relation ..... 340
- 3) La relation soignants-soignés qui dépend de protocoles strictes et standardisés soumis par l'Etat ..... 343
- 4) *Une division du travail qui souligne la bureaucratie de l'organisation hospitalière*..... 345

### **III) Un processus de précarisation de la relation soignants-soignés ..... 350**

- 1) Lorsque la communication entre médecins et soignés écorche la relation de confiance ..... 350
- 2) Fragilité de la relation confortée par l'envol de la médecine à distance ..... 374

### **IV) Une observation participante qui illustre une certaine forme possible de cette relation. (Etude ethnographique lors d'une consultation personnelle) ..... 380**

- 1) Un premier diagnostic qui n'a rien de rassurant ..... 380
- 2) Un début de prise en charge hospitalière qui me conforte dans mon inquiétude  
383
- 3) Un sentiment de crainte commence à s'installer ..... 385
- 4) Une prise de conscience et une remise en question différée ..... 387

## **Réflexions conclusives sur les relations soignants soignés à l'ère de la Covid-19 ..... 390**

### **Un regard rétrospectif sur les fondements de la recherche ..... 390**

### **De nouvelles orientations : remise en question de l'équité dans les soins de santé ..... 394**

### **Perspectives de cette recherche ..... 395**

Bibliographie.....	396
Sitographie .....	408
Annexes .....	419
<b>Annexe 1 : Entretiens.....</b>	<b>419</b>
1) Soignants.....	420
2) Corps paramédical infirmières .....	452
3) Soignés .....	464
<b>Annexe 2 : Conclusion mémoire Master 2 .....</b>	<b>479</b>
<b>Annexe 3 : Refus des médecins .....</b>	<b>481</b>

## Notes de lectures

- Dans le but de faciliter la lecture et de souligner la diversité des sources utilisées dans cette thèse, différentes conventions de mise en forme ont été adoptées pour les citations. Les paroles extraites des entretiens réalisés sont présentées en bleu afin de les distinguer clairement du reste du texte. Cela vise à mettre en évidence la voix des participants, ajoutant une dimension visuelle à leurs contributions.

Les citations directes provenant de livres d'auteurs et de sources médiatiques sont mises en forme en gras italique et restent en noir. Cette méthode est utilisée pour attirer l'attention sur les idées fondamentales extraites de ces sources, tout en maintenant la cohérence visuelle.

Cette approche a été choisie dans le but d'améliorer la lisibilité et de faciliter la lecture à travers les différentes sources qui contribuent à la richesse de cette recherche.

- Une attention particulière a été accordée à la manière dont les termes liés à la relation soignants-soignés sont présentés dans ce travail. Notre réflexion a conduit à la décision de les traiter au pluriel et d'utiliser le trait d'union. Le pluriel a été choisi car la relation entre les soignants et les soignés est complexe et multifacette. Utiliser le pluriel permet de mettre en lumière la diversité des expériences et des dynamiques relationnelles qui peuvent émerger dans des contextes variés de soins de santé. L'usage du trait d'union entre "soignants" et "soignés" souligne l'interaction et la connexion entre ces deux parties. Cela met en avant le caractère collaboratif et interdépendant de la relation, plutôt que de les considérer comme des entités distinctes. Ainsi, cette mise en forme reflète la nature complexe et en constante évolution des relations dans le domaine des soins de santé.
- Cette recherche porte sur la relation soignant-soigné tout au long du travail, toutefois elle se concentre sur deux professions spécifiques au sein du corps médical : les médecins spécialistes et les infirmières. Cette décision découle de la disponibilité des participants, et une focalisation sur les principaux prestataires de soins impliqués dans les interactions directes avec les patients. Cette limitation peut restreindre la généralisabilité des résultats à l'ensemble du corps médical et des autres professionnels de la santé. Les expériences et les perspectives des autres membres du personnel

médical, tels que les généralistes, les pharmaciens, les aides-soignants, entre autres, peuvent différer de celles des médecins spécialistes et des infirmières.

Malgré cette limitation, cette étude offre une contribution significative à la compréhension de la dynamique de la relation soignant-soigné dans le contexte spécifique des interactions entre médecins spécialistes et infirmières. Les conclusions tirées de cette recherche peuvent servir de base pour de futures études visant à explorer d'autres perspectives au sein du corps médical et à élargir l'échantillon pour une représentation plus complète des dynamiques de la relation soignant-soigné.

- Enfin, des entretiens ont été réalisés à deux étapes distinctes de notre parcours académique : lors de notre mémoire de Master (entretiens axés sur les annonces de diagnostics) noté par (M2) et pour les besoins spécifiques de cette thèse sur les relations soignants-soignés noté par (D). Cette approche d'intégration d'entretiens réalisés à différentes étapes de notre parcours académique vise à offrir une vue d'ensemble complète et nuancée du sujet étudié. Elle témoigne également de la continuité de nos recherches et de notre réflexion sur le sujet au fil du temps.

# Lexique des principales abréviations

ARS : Agence Régionale de Santé

CHU : Centre Hospitalo Universitaire

CNR : Conseil National de la Résistance

INA : Institut National de l'audiovisuel

INSEE : Institut National de la Statistique et des études économiques

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

IRM : Imagerie par Résonance Magnétique

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PSNC : Pratiques de Soins Non Conventionnelles

SEP : Sclérose en plaques

## Tableau des figures

Figure 1 : Etapes émotionnelles que traversent les personnes face à la maladie ou la perte .....	136
Figure 2: Description d'une cabine médicale de téléconsultation .....	250
Figure 3: Nombre de nouveaux cas confirmés en France : Avril 2020 à juin 2023 .....	256
Figure 4 Exemple de visualisation : Nombre de cas confirmés de Covid du début de la pandémie au 10 mars 2020.....	264
Figure 5: Exemple d'attestation de déplacement .....	267
Figure 6: Image d'un des premier reportage traitant de la Covid .....	289
Figure 7: Image présentant un représentant de l'armée informant des patients .....	292
Figure 8: Image représentant une évacuation de patient par un hélicoptère de l'armée .....	293
Figure 9: Image présentant un reportage télé sur le renfort de l'armée à l'hôpital.....	293
Figure 10 : Image représentant le président auprès de l'armée dans une chambre d'hôpital.....	294
Figure 11:Olivier Veran en train de se faire vacciner .....	320
Figure 12: Lettre d'une orthophoniste à ses patients car contrainte à fermer son cabinet .....	322
Figure 13 Satisfaction du rôle de l'ARS .....	360
Figure 14: Sources qui ont été sollicitées pour la recherche d'information complémentaires .....	360
Figure 15:Quels professionnels ont été choisis pour les recherches d'informations sur le virus .....	361
Figure 16: Sollicitation du numéro vert mis en place .....	364
Figure 17 Connaissance du Conseil scientifique .....	364
Figure 18 : Aides que les répondant pourraient apporter aux soignants.....	371
Figure 19 Evaluation de la satisfaction des soins hors épidémie .....	62
Figure 20 Evolution de la satisfaction des soins pendant la pandémie .....	62
Figure 21:Evaluation de l'impact de la pandémie sur les représentations et relations futures avec les soignants .....	65
Figure 22: Evaluation de la perception de la situation matériel des soignants .....	66
Figure 23: Evaluation du rôle joué par l' ARS. ....	67
Figure 24: Satisfaction de l'annonce du déconfinement sur la population globale interrogée .....	69
Figure 25: Satisfaction de l'annonce du déconfinement chez les professionnels du corps médical.....	70

# Introduction : Les relations soignants-soignés des rapports bien encadrés

## Exploration des dynamiques relationnelles dans les soins de santé

En 1946, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit la santé comme « *un état complet de bien-être physique, mental et **social**, qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* »<sup>1</sup>. Toutefois, la maladie posséderait des représentations qui varient selon les époques, les cultures. Aujourd'hui, « être en bonne santé » serait une norme. La maladie entraînerait une « déviance sociale » un état anormal qui pourrait véhiculer une stigmatisation, du rejet ou de la discrimination. La maladie serait donc la mise en relation entre l' « ordre biologique » et l'« ordre social ». L'état de santé « complaisant » (bien-être physique mental et social) et de maladie seraient déterminés par une multitude de dimensions qui entreraient en interaction.

Ce qui intéresse notre thèse c'est de questionner, à partir d'une telle conception de l'état de santé, les représentations sociales de la relation soignants-soignés lors de l'annonce d'une maladie chronique<sup>2</sup>. Les maladies chroniques nécessitent la prise en charge d'un patient sur une période de plusieurs années, plusieurs décennies. En effet, selon la définition de l'OMS « *Les maladies chroniques sont des affections de longue durée qui en règle générale, évoluent lentement. Responsables de 63% des décès, les maladies chroniques (cardiopathies, accidents vasculaires cérébraux, cancer, affections respiratoires chroniques, diabète...) sont la toute première cause de mortalité dans le monde. Sur les 36 millions de personnes décédées de maladies chroniques en 2008, 29% avaient moins de 60 ans et la moitié étaient des femmes* »<sup>3</sup>. Les maladies chroniques sont définies par l'existence d'une atteinte organique, psychologique ou cognitive d'une ancienneté de plusieurs mois, d'un développement de la maladie sur la vie quotidienne (limitation fonctionnelle, des activités, de la participation à la vie sociale d'une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage, d'une

---

<sup>1</sup>[http://www.ars.sante.fr/fileadmin/LIMOUSIN/Documents\\_ARSLimousin/Votre\\_ars/Nos\\_actions/PRS/schema\\_s-regionaux/groupe-travail-prevention/SRP-definitions.pdf](http://www.ars.sante.fr/fileadmin/LIMOUSIN/Documents_ARSLimousin/Votre_ars/Nos_actions/PRS/schema_s-regionaux/groupe-travail-prevention/SRP-definitions.pdf)

<sup>2</sup> [http://www.who.int/nmh/publications/ncd\\_action\\_plan\\_en.pdf](http://www.who.int/nmh/publications/ncd_action_plan_en.pdf)

<sup>3</sup> [http://www.who.int/topics/chronic\\_diseases/fr/](http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/)

assistance personnelle) et d'une nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'aide psychologique, d'éducation ou d'adaptation. C'est seulement le 9 août 2004<sup>4</sup> qu'une loi de la Santé Publique est adoptée et permet la mise en place d'un plan national<sup>5</sup> pour l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques. Ce plan est centré sur le malade et plus seulement exclusivement sur la maladie.

Les relations soignants-soignés constituent le pilier fondamental de la pratique médicale, jouant un rôle déterminant dans la qualité des soins prodigués et le bien-être des patients. Le 4 mars 2002 (loi n° 2002-303)<sup>6</sup> relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, appelée "Loi Kouchner" est adoptée. Cette loi a permis une avancée significative concernant les droits des malades (droit à l'information pour les patients, droit au consentement éclairé...) et à la qualité du système de santé. Elle a apporté des changements significatifs dans la manière dont les soignants interagissent avec leurs patients, reconnaissant et renforçant les droits et la dignité des personnes soignées.

Les soignants sont eux tenus par le code de la santé publique<sup>7</sup> qui définit les conditions d'exercice des droits et les devoirs des professionnels de la santé. Il s'adapte aux évolutions de la pratique médicale et des relations soignants-soignés.

Par ailleurs, ajoutons que l'hôpital a tiré parti d'une certaine indépendance organisationnelle, qui provenait de la combinaison de l'autonomie des professionnels de santé et de logiques politiques territoriales. Pour Benamouzig et al. l'hôpital est désormais engagé dans un processus d'intégration bureaucratique tout à la fois diffus, transversal et relativement puissant<sup>8</sup>.

Il s'agit donc de repenser les rôles de chacun, médecins, paramédicaux et administratifs. Il ne s'agit pas simplement d'adapter les règles de fonctionnement internes à l'organisation, mais de montrer comment les institutions sont des entités dynamiques qui interagissent

---

<sup>4</sup><https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000787078&dateTexte=&categorieLien=id>

<sup>5</sup>[http://www.assemblee-nat.fr/12/dossiers/sante\\_publique.asp](http://www.assemblee-nat.fr/12/dossiers/sante_publique.asp)

<sup>6</sup> <https://www.legifrance.gouv.fr/>

<sup>7</sup> <https://www.legifrance.gouv.fr/>

<sup>8</sup>Benamouzig D., et Robelet.,M, 2014, « Les indicateurs qualité et l'intégration bureaucratique de l'hôpital », *Quaderni*, 85 | 67-84.

avec leur environnement et sont influencées par la pression des forces externes (Etat, politiques publiques de santé ...).

D'autres parts, la crise de la Covid 19 que nous vivons jusqu'à aujourd'hui nous amène à nous interroger. Elle entraîne chez les différents acteurs du monde hospitalier des doutes, peurs et prises de risques. En effet, Arthur (D) un des médecins hospitalier avec qui nous avons pu nous entretenir a souligné que *« les difficultés de l'hôpital ne viendraient pas du manque de moyens financiers, matériels et humains, mais d'un problème d'organisation et d'efficience et ceux bien avant la crise de l'épidémie »*.

Ajoutons également que pour donner suite à la multiplication des enjeux de sécurité dans le système de soins et la multiplication des attaques en justice contre les médecins, le corps médical est de plus en plus fragilisé dans l'exercice de ses fonctions. En 1985, Dodier et Darbon en citant Freidson<sup>9</sup> mettent en évidence que les démarches qualité, dépendant de la composante organisationnelle, réduiraient l'autonomie de la profession médicale. L'autonomie est issue d'un compromis passé avec l'État qui accorde à la profession le monopole de l'exercice de la médecine. L'autonomie exige qu'elle garantisse au public, par un auto-contrôle sur ses pratiques, les conditions de la qualité et de la sécurité des soins et son pouvoir de définition de la qualité des soins au profit d'autres acteurs : l'État, l'assurance maladie, les professions paramédicales et les patients<sup>10</sup>.

Ainsi, nous avons déjà pu introduire ce travail de recherche et certaines de nos interrogations lors de notre mémoire de Master 2 Recherche Inégalités et Discriminations à l'Université Lyon 2. Celui-ci nous a permis de commencer à préparer tout en le délimitant notre projet de thèse. Notre objectif étant à présent d'approfondir et de préciser les résultats aux questions que nous nous sommes posées durant le master 2. Dans notre mémoire nous avons pu montrer que le regard sociétal ne semblait pas être primordial chez les patients atteints de maladies chroniques. Toutefois il entraînait une renégociation des rôles sociaux du malade ainsi que de ses proches. Nous avons aussi pu montrer qu'il y avait une disqualification sociale en fonction de l'atteinte corporelle qu'entraînait une maladie

---

<sup>9</sup> Dodier N, Darbon S., 1985. Eliot Freidson, *La profession médicale*. In: *Sciences sociales et santé*. Volume 3, n°1, pp. 129-143.

<sup>10</sup>Hassenteufel. P., 1999. « Vers le déclin du « pouvoir médical » ? Un éclairage européen : France, Allemagne, Pays-Bas », *Pouvoirs*, , n° 89.

chronique : les malades porteurs de handicaps visibles<sup>11</sup> entraînaient plus d'empathie et de compassion que les malades aux symptômes invisibles<sup>12</sup>. Enfin nous avons montré que l'égalité de traitement en France passait bien par la Sécurité Sociale et entraînait une hiérarchisation de la légitimité de l'intérêt général.

---

### **Fondements et axes de recherches**

Partant des résultats obtenus en M2, l'objet de cette thèse est de questionner les représentations sociales et le rôle que peut jouer l'Etat dans une relation de soins soignants-soignés. Le bien-être des individus est-il réellement pensé comme étant fondamental dans une société pour résoudre les tensions, les affrontements, la conflictualité et les intérêts contradictoires qui peuvent exister autour de l'état de santé ? Quels enjeux et impacts les représentations médicales et économiques réparties et existantes dans une société peuvent-elles avoir sur des patients malades dans la construction d'une relation de soin ?

Ces questions initiales introduisent à notre problématique générale visant à expliciter : Comment et autour de quelles logiques soignants et soignés organisent-ils leurs comportements, idées, sentiments lorsqu'ils entrent dans une relation de soin. En différenciant les interlocuteurs soignants auxquels les patients sont confrontés, nous nous attachons à concrétiser plusieurs modèles de représentation de l'intervention médicale, en cherchant à comprendre leurs ancrages à des théories, à des modes d'organisations professionnelles hiérarchisées et à des mises en pratiques. Au sein de ces modèles, nous situerons la place attribuée à l'organisation de la médecine, les représentations de la médecine, du médecin soignant et du soigné qui les caractérisent.

Nous plaçons au centre de cette approche la question du rapport social : de quelle manière les individus interagissent, se positionnent, et établissent des relations les uns avec les autres au sein d'une société que nous concevons comme le produit d'« *une relation*

---

<sup>11</sup> Maladie dont les symptômes ou les manifestations sont apparents et peuvent être observés avec ou sans appareillage

<sup>12</sup> Maladie dont les symptômes ou les manifestations ne sont pas perceptible et ne se manifestent pas de manière évidente.

*antagonique entre des groupes sociaux établie autour d'un enjeu* »<sup>13</sup>. Nous en questionnerons les dimensions professionnelles par lesquelles les individus interagissent et se positionnent dans le contexte de leur travail ou de leur profession : « *Sous le terme « relations professionnelles » ou « relations industrielles » (industrial relations) si l'on s'en tient à la dénomination anglo-saxonne, on désigne habituellement l'ensemble des pratiques et des règles qui, dans une entreprise, une branche, une région ou l'économie tout entière, structurent les rapports entre les salariés, les employeurs et l'État. Ces rapports peuvent être individuels ou collectifs, être directement le fait des acteurs impliqués dans la relation de travail ou de leurs représentants (syndicats de salariés, organisations d'employeurs), s'enraciner dans des coutumes ou donner lieu à la production de règles formelles (accords, conventions, réglementations, lois...)* [Dion, 1986] »<sup>14</sup>. Enfin nous interrogerons le rapport d'humanité, c'est-à-dire le rapport que les individus entretiennent avec l'humanité de manière générale en questionnant les concepts de confiance, d'empathie, d'autorité... Nous postulerons que les représentations sociales dominantes de la relation soignants-soignés peuvent autant entraîner des contraintes pour les patients face aux convictions et croyances des équipes soignantes, qu'une soumission des médecins au pouvoir de l'Etat et aux pressions des politiques publiques. Nous discuterons alors comment l'Etat intervient sur ces questions et quelle est sa place. Enfin nous observerons comment ce rapport social entre soignants et soignés peut-être réinterrogé au regard de la crise sanitaire sans précédent qu'à constituer la pandémie de la Covid-19.

Tout au long de ce travail nous présupposons que l'annonce de la maladie entraîne chez l'individu une altération dans ses relations à l'environnement et déstabilise ses représentations sociales. C'est pourquoi nous nous interrogeons sur les enjeux, les impacts, les représentations du soigné mais aussi sur celles du soignant qui sont deux figures centrales d'une même configuration spécifique lors de l'annonce de la maladie.

Les questions sociales auxquelles nous tenterons de répondre *in fine* sont les suivantes : Pourquoi théoriquement les modèles médicaux que nous présentons prétendent-ils résoudre

---

<sup>13</sup> Kergoat, D., 2011. Comprendre les rapports sociaux. In: *Raison présente*, n°178, 2e trimestre 2 Articuler le rapports sociaux. pp. 11-21.

<sup>14</sup> Lallement, M. (2008). Introduction. Dans : Michel Lallement éd., *Sociologie des relations professionnelles* (pp. 3-5). Paris: La Découverte.

les tensions et conflits qui prédominent dans la mise en rapport des soignants et des soignés ? Comment leurs usages guident les pratiques médicales, renforcent les croyances ou bien les altèrent notamment en rapport avec la posture occupée pour les soignants dans la hiérarchie des représentations ? Pourquoi et comment dans des conditions de déstabilisation aiguë, comme une pandémie, les paradoxes rencontrés peuvent amener à des mises en rapports renouvelées ou métamorphosées ?

---

### ***Point de vue situé***

Depuis mon point de vue situé de chercheuse en sociologie mais également de patiente ayant été confronté personnellement et directement à une annonce de sclérose en plaques (SEP) il y a 19 ans, je me suis sentie capable et légitime d'enfin pouvoir élaborer une recherche sur ce thème.

Tout au long de mes études, le concept de la maladie chronique m'a beaucoup interpellé. D'abord par l'annonce du diagnostic puis par la réalité de vivre avec la maladie chronique. Comment vivre chaque jour avec des symptômes, et des traitements qui aident uniquement à réduire la progression de la maladie.

J'ai été confrontée à de nombreux questionnements sur cette problématique et je me suis rapidement rendu compte que le sujet était très vaste et immuable. Ce sujet aborde plusieurs dimensions interconnectées de la relation de soin entre les soignants et soignés, la complexité des relations humaines avec les interactions entre les individus, chacun avec sa propre histoire, sa personnalité, ses croyances. La diversité des intervenants dans le domaine de la santé englobe une variété de professionnels tels que les médecins et les infirmiers. Les méthodes médicales évoluent en réponse aux progrès scientifiques, aux crises, aux pandémies, aux transformations sociétales et aux découvertes médicales. Les modèles de soins sont également façonnés par les structures et par les politiques de santé. La dimension émotionnelle de la relation de soin est tout aussi complexe et peut influencer les comportements, les idées et les sentiments des soignants et des soignés de manière considérable.

Par rapport à mon objet d'étude, de nombreux articles et ouvrages ont été rédigés par des auteurs que je qualifierais d'extérieurs à la posture de patient-chercheur. En effet, ces auteurs examinent la relation vécue par les sujets observés depuis une perspective externe, sans être pleinement immergé dans leur domaine contrairement à ma propre expérience d'immersion totale. C'est en cela que mon étude se veut originale et rare. Par exemple, Noel Hureaux interroge dans son

article <sup>15</sup> le concept d'autonomisation du patient dans le contexte de la relation soignants-soignés. L'auteure semble mettre en avant le changement du rôle du patient, passant d'un rôle passif à un rôle actif et d'un état d'ignorance à un état de connaissances. L'autonomisation du patient implique pour elle, que les patients ne soient plus simplement des réceptacles passifs d'informations médicales, mais qu'ils acquièrent des connaissances approfondies sur leur propre état de santé, notamment à travers leur propre vécu de maladie chronique. L'auteure suggère que cette évolution conduit à une convergence de deux types d'expertises, celle du médecin et celle du patient. Les patients deviennent « des savants » au même titre que les médecins « sachants ». Les patients possédant des connaissances pointues sur leur propre maladie. Cette convergence crée une nouvelle dynamique dans la relation soignants-soignés, mettant en avant une interaction où le médecin et le patient sont responsabilisés. La responsabilisation professionnelle du médecin savant et du patient sachant entraîne des enjeux transformés dans le processus de prise en charge médicale.

En 2010, Luigi Flora et Emmanuelle Jouet ont également coordonné la revue « Usagers experts : la part des savoirs des malades dans le système de santé » <sup>16</sup>. Dans cette revue, après avoir analysé historiquement le rôle des patients au sein du système de santé, les auteurs explorent la perspective de la prévention et de l'éducation thérapeutique. À la suite de ce travail de recherche, Luigi Flora chercheur au sein du laboratoire EXPERICE<sup>17</sup> a travaillé sur « *le savoir expérientiel des malades chroniques et sur le partenariat qu'ils permettent avec les systèmes de santé et leurs acteurs, professionnels de santé et patients. Ce postulat l'a amené à se situer comme le premier patient chercheur en France dans la posture du praticien chercheur* »<sup>18</sup>. Il a soutenu sa thèse en sciences de l'éducation en 2012 sur « *le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé* ». Dans sa thèse le chercheur questionne « *les enjeux : existentiel, relationnel, institutionnel et socio anthropologiques révélés par le patient formateur. Les objectifs opérationnels de cette thèse tendent vers la compréhension de la part de savoirs des malades et leurs*

---

<sup>15</sup> NOËL-HUREAUX E. (2010), Quels savoirs « en jeu » (enjeux) autour de la maladie chronique ? in Jouet, E., Flora, L. (dir.), Usagers-Experts : La Part du Savoir des Malades dans le Système de Santé, Pratiques de formation, *Analyses*, 57, 109-121.

<sup>16</sup> <https://hal.science/hal-00645113>

<sup>17</sup> Centre de Recherche Interuniversitaire Expérience Ressources Culturelles Éducation. Rapprochement de deux équipes, l'une de l'Université Sorbonne Paris Nord et l'autre de l'Université Paris 8

<sup>18</sup> <https://experice.univ-paris13.fr/membres/chercheurs-associes/luigi-flora/>

*interactions avec celle des professionnels de la santé, leur transmissibilité et des processus en œuvre tant à titre : individuel, collectifs que sociétaux dans le domaine de la santé et des systèmes de santé »*<sup>19</sup>.

Ainsi, je me suis beaucoup reconnue dans ses travaux. Tout comme lui, j'ai voulu revendiquer un choix épistémologique qu'il structure autour de trois enracinements : « **(Premièrement)** renvoie aux valeurs et aux militances. En effet tout en gardant la distance qui sied à toute recherche scientifique, mon projet de recherche est porté par mon engagement partisan pour améliorer la condition des patients au travers du système dans lequel ils sont amenés à évoluer. Cet esprit partisan est d'autant plus important qu'en tant que témoin je constate de réelles difficultés de relation entre les patients, les professionnels de la santé et les institutions de tutelle.

**Le deuxième** enracinement vient de l'expérience des maladies chroniques qui a fait de moi un acteur témoin des problématiques qui règnent dans l'environnement du système de santé. Je n'ai pas choisi de devenir patient formateur, car je n'ai pas choisi de devenir malade. Je le suis devenu par la force des choses dans la capacité à reprendre pied et enfin dans un fort désir d'altérité et de partage, qui illustre d'une certaine manière la résilience (Cyrulnik, 1999). Cette expérience m'a permis de connaître, de façon impliquée, le phénomène que cette recherche tend à élucider. La posture heuristique répond précisément à cette quête et rejoint le point de vue de Graig qui revendique une méthodologie plaçant l'authenticité et l'intégrité au centre de la démarche.

Cette posture heuristique a traversé toutes les phases de cette recherche du choix du projet, au niveau du choix de la posture épistémique et de la méthodologie, notamment dans l'analyse et dans l'interprétation des données. La recherche heuristique part du principe que nous ne pouvons vraiment pénétrer les données qu'à partir de nos propres catégories d'analyses qui découlent directement de notre expérience personnelle de la réalité « Demeurer authentique devant la richesse et l'intégrité de ma personne, de celle des autres et de l'expérience elle-même telle que vécue, ou révélée, dans les documents que j'ai réunis » (Craig, 1978, p. 43).

**Le troisième** enracinement est directement en lien avec mon activité professionnelle. En effet, d'une certaine manière, avant l'heure, j'ai pratiqué le métier de patient formateur, même si ce métier n'existe pas encore en tant que tel. Je me suis donc observé dans cette pratique en tant que patient formateur et imposé une dynamique réflexive sur mon expérience de malade. Mais

---

<sup>19</sup> <https://www.theses.fr/2012PA083535>

*de plus, sur la base d'un militantisme assumé, qui œuvre en faveur de ce nouveau statut de patient formateur, j'ai été amené à fréquenter la constellation des patients formateurs, en France mais aussi au Canada. Au contact de ces patients formateurs, il est apparu que cette expérience devrait servir à sonder mes pairs plutôt que d'être mise en avant pour ce qu'elle est. Les considérations qui précèdent mettent en évidence la posture de praticien chercheur qui relève de l'expérience, des dimensions humaines et sociales et de la volonté de mettre à jour des significations nouvelles ».* <sup>20</sup>

En ce qui me concerne je partage pleinement le premier enracinement qu'il présente en raison de ma propre expérience en tant que patiente atteinte d'une maladie chronique. Afin de préserver la rigueur scientifique de ma thèse, j'ai dû ajuster à plusieurs reprises le cadre de mon étude. Dans le deuxième ancrage qu'il propose, je choisis également dans ma thèse de partager mon vécu afin de rendre compte des défis et réflexions auxquels j'ai dû faire face en tant que patiente sociologue, particulièrement à travers mes observations participantes dans le cadre de mes prises en charge. Enfin concernant le troisième enracinement, il correspond à ma participation aux groupes de travail au sein de l'ADAPT <sup>21</sup> de Lyon. J'ai pu intégrer cette structure grâce à ma participation à la démarche CAPDROITS qui est « *une démarche scientifique et citoyenne créée pour faciliter l'accès de toutes les personnes concernées par ces débats. Cette démarche regroupe des chercheurs professionnels, des professionnels de la relation d'aide et des personnes en situation de handicap et ou de vulnérabilité. Les personnes n'ont pas toutes les mêmes expériences et les mêmes savoirs, mais elles sont toutes expertes à leur manière. L'objectif de cap droit est de croiser et de mettre en dialogue ses expertises* » <sup>22</sup>. Cette démarche interroge les droits humains des personnes vulnérabilisées par la maladie, le handicap et, ou la dépendance. Dans cette démarche nous proposons de réfléchir à comment améliorer l'exercice des droits des personnes en situation de handicap.

A travers de nombreux ouvrages méthodologiques, je me suis rendu compte que le chercheur a entièrement sa place dans sa recherche, même s'il doit savoir comment "se distancier " de son objet de recherche. J'ai donc d'abord choisi de prendre un certain recul intellectuel, par rapport à mon propre vécu pour adopter une approche plus objective. Ceci m'a permis d'apporter une

---

<sup>20</sup> <https://www.cerap.org/fr/epist%C3%A9mologie-m%C3%A9thodologie/le-patient-formateur-dans-le-syst%C3%A8me-de-sant%C3%A9-m%C3%A9thodologie-de-recherche>

<sup>21</sup> Association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes en situation de handicap.

<sup>22</sup> <https://confcap-capdroits.org/presentation-de-la-demarche-qui-sommes-nous/>

certaine analyse critique en mettant à distance mes émotions personnelles par rapport à ma réflexion, et ce afin d'éviter des biais inhérents à la posture de recherche. La démarche de recherche est orientée en fonction de la disponibilité psychique et émotionnelle du chercheur, des présupposés théoriques auxquels il se réfère, de ses hypothèses concernant le sujet et sa situation.

De ce point de vue, deux auteurs ont particulièrement accompagné ma réflexion. Norbert Elias<sup>23</sup> (sociologue allemand) pour réfléchir au changement qui pourrait permettre de ne plus se limiter au seul respect de règles en Sciences Sociales tout en restituant un objet dans son contexte. Le concept de "configuration" chez Elias peut être compris comme la mise en relation des éléments d'un ensemble social, où les individus et les groupes sont interconnectés et en constante transformation. Elias invite à dépasser l'idée d'individus isolés agissant uniquement selon des règles préétablies, pour considérer les relations complexes et les interdépendances au sein d'une configuration sociale. Ces relations ne se limitent pas à des interactions directes, mais englobent également des influences indirectes qui façonnent les comportements, les normes et les valeurs au sein de la configuration sociale.

L'idée de "faire figures avec" suggère que les individus et les groupes participent à la construction de configurations sociales en interagissant, en se liant les uns aux autres et en formant des schémas relationnels complexes. Ces configurations évoluent au fil du temps en réponse aux changements sociaux, aux évolutions culturelles, et aux interactions entre les acteurs sociaux.

Georges Devereux (psychanalyste et anthropologue franco-américain) affirme dès l'introduction de son livre « *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement* »<sup>24</sup> qu'il ne peut pas y avoir de réelle pensée scientifique sans la prise en compte de l'une des propositions fondamentales de Freud : Le Moi. Il propose de réétudier les rapports entre le sujet observateur et l'objet observé et pense qu'il est important d'étudier le contre transfert<sup>25</sup> qui est

---

<sup>23</sup> Elias.,N., 2013, Par lui-même, Fayard/Pluriel.

<sup>24</sup> Devereux, G., 1980, *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement*, Flammarion.

<sup>25</sup> Le concept de contre-transfert a été introduit par Sigmund Freud (1856-1939), médecin neurologue autrichien et fondateur de la psychanalyse. À l'origine, il se référait principalement aux sentiments du psychanalyste envers le patient. Le contre-transfert peut être positif ou négatif. Un contre-transfert positif se produit lorsque le thérapeute ressent des émotions positives envers le patient, peut-être en raison de similitudes avec des figures importantes du passé du thérapeute. Un contre-transfert négatif, en revanche, implique des émotions négatives ou des réactions défavorables envers le patient, souvent liées à des expériences antérieures non résolues du thérapeute. Le concept de transfert en sociologie s'inspire en partie des travaux de la psychanalyse, mais il est adapté pour comprendre les processus sociaux. Par exemple, une personne peut projeter ses propres préjugés

pour lui la donnée la plus importante dans les sciences du comportement et dans ce qui peut se jouer entre l'observateur (ou chercheur) et l'observé. Les seules données créées par l'observateur partiraient de ses propres réactions. Ainsi l'observateur ne travaillerait pas seulement sur des réactions de transfert dont il est l'objet mais également sur des relations de contre transfert qui sont ses propres réactions. Selon Devereux, cette relation établie avec l'autre dépendra du contexte de la rencontre, de la structuration de la personnalité, des modes de relations passés... Ainsi, « *les données des sciences du comportement sont de trois sortes : 1) Le comportement du sujet. 2) Les perturbations induites par l'existence de l'observateur et par ses activités dans le cadre de l'observation. 3) Le comportement de l'observateur : ses angoisses, ses manœuvres de défenses, ses stratégies de recherche* »<sup>26</sup>.

Pour cet auteur, il est important que l'observateur soit capable de clarifier les manifestations contres-transférentielles car elles influent sur ce qui doit être observé. Il ne doit pas les éloigner, mais en tenir compte. Le chercheur doit également d'abord s'interroger sur sa subjectivité qui ne doit pas être interprétée comme une source d'erreur mais au contraire comme un avantage, ou encore comme une richesse pour comprendre le fonctionnement de l'Autre, de l'Homme lors de l'interprétation des résultats. « *Par bonheur, ce qu'on appelle les « perturbations » dues à l'existence de l'observateur, lorsqu'elles sont correctement exploitées, sont les pierres angulaires d'une science du comportement authentiquement scientifique et non comme on le croit couramment un fâcheux contretemps dont la meilleure façon de se débarrasser est de l'escamoter* »<sup>27</sup>. En effet, la subjectivité s'actualise par des faits de parole car c'est un échange obtenu, entre deux personnes obtenu, par l'observateur notamment lorsque celui-ci peut nier un contre transfert. Ainsi c'est en prenant conscience de ses fragilités, de ses souffrances et défenses que nous avons pu prendre des décisions pour évaluer les situations auxquelles nous avons pu être confrontés le plus justement possible<sup>28</sup>.

---

ou expériences sur un groupe ethnique particulier, influençant ainsi ses perceptions et ses interactions avec ce groupe.

<sup>26</sup>Devereux, G., 1980, De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement, Flammarion. p19

<sup>27</sup>Devereux, G., 1980, De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement, Flammarion. p30

<sup>28</sup>Se reporter aux observations 57, 256, 290, 301, 302 de Georges Devereux où il montre ce que peut engendrer l'angoisse du chercheur dans la déformation des données.

## *Anamnèse de ma Sclérose en plaques*

Ce choix de thèse a été grandement déterminé par ma propre expérience avec la maladie. J'ai été diagnostiqué « une première » fois porteuse de la maladie le 14 novembre 2006. J'étais en 4<sup>ème</sup> et âgée de 14 ans. Ce jour-là, il faisait très froid et je rentrais de mon cours de sport pour me rendre en cours de technologie vers 10h20.

Nous avons une interrogation et après avoir répondu à quelques questions ma main droite s'est soudainement paralysée. Je ne comprenais pas ce qui m'arrivait et tentais par tous les moyens de réchauffer ma main, mon bras. Impossible de contrôler cette main de laquelle s'échappait le stylo et ne le tenait plus. Cette partie de mon corps échappait à mon contrôle et je ne parvenais pas à comprendre la situation. Effondrée, je me suis levée et ai demandé à l'enseignante de me permettre de me rendre à l'infirmerie. L'enseignante essaie alors de réchauffer ma main entre les siennes, mais sans succès, ma main reste inerte. En route vers l'infirmerie, qui a son tour tente de manipuler ma main dans tous les sens, mais aucune réaction. Parallèlement, elle me pose quelques questions pour évaluer mon état général.

-Est-ce que cela m'est déjà arrivé ?

-Non

- Est-ce que j'ai mal ?

-Non

- Est-ce que j'ai bien dormi ?

-Oui

- Est-ce que quelque chose m'a contraint ?

-Non

- Est-ce que j'ai déjeuné ?

-Non

Elle interrompt alors son geste et libère ma main, expliquant que cette paralysie était probablement due à un petit déjeuner manqué et qu'il était essentiel de prendre ce repas. Ce premier diagnostic m'a quelque peu rassuré. Elle me propose d'appeler mes parents pour qu'ils viennent me chercher pour consulter mon médecin généraliste et examiner la situation de plus près.-

Mon père est venu me récupérer au collège et m'a conduite chez le médecin après une consultation rapide, le médecin semblait perplexe quant à l'origine du problème. Ma main ne réagissait toujours pas. Elle restait sans mouvement, dépourvue de force, et paraissait complètement endormie. Il rédigea une lettre pour me diriger vers les urgences.

Habitant en petite commune rurale les premières urgences se trouvaient à 15km de chez moi. L'hôpital de taille modeste, comptait un seul médecin urgentiste et deux ou trois infirmières à l'accueil. Après une attente prolongée, je suis finalement prise en charge. Quelques examens rapides, puis le médecin me propose de prendre rendez-vous directement avec un neurologue. Ma main est toujours paralysée et je ne sens toujours rien. Le soir même, mon médecin généraliste appelle mes parents à la maison pour prendre de mes nouvelles. Ma mère le met au courant de la demande de rendez-vous avec le neurologue. Il propose de le laisser s'en occuper. Le lendemain, mercredi, je retourne au collège pour la matinée toujours sans pouvoir utiliser ma main. Bien que préoccupée, j'ai pris soin de prendre le temps de déjeuner ce matin-là. L'après-midi, le médecin généraliste nous rappelle et nous propose un rendez-vous avec un neurologue à Saint-Étienne dès le lendemain matin.

Au réveil, ce jeudi, ma main n'est plus paralysée, mais des fourmillements persistent. Je contacte ma mère au travail et l'informe de la disparition de la paralysie ce qui la réjouit. Je m'empresse d'annoncer la nouvelle à mon père. Malgré cela, il propose tout de même d'honorer la consultation prévue avec le neurologue. Nous nous rendons au cabinet libéral du médecin. Celui-ci me reçoit à l'heure convenue sans attente. Après un récit détaillé de ce qui m'est arrivé, le spécialiste propose une batterie d'examen avec des méthodes, techniques et des équipements plus perfectionnés qu'à l'hôpital. Il prend de nombreuses notes. Enfin il propose un nouveau rendez-vous une semaine plus tard pour discuter des résultats des examens.

La semaine suivante, je me rends à nouveau au cabinet médical toujours accompagnée de mon père. Le neurologue parle de beaucoup, beaucoup, de choses et aborde de nombreux sujets mais beaucoup de termes me sont incompréhensibles et je ne suis pas certaine que mon père saisisse pleinement toutes les explications du médecin. Après environ trente minutes, le neurologue évoque des symptômes se manifestant par des poussées soudaines persistantes d'une durée d'au moins 24 h. Il explique que c'est ce qui m'est arrivé et que ces épisodes peuvent se reproduire à tout moment. Il évoque alors la possibilité d'une maladie : la sclérose en plaques. Inquiet, mon père interroge le neurologue sur la gravité de cette maladie. Le neurologue répond que ce n'est pas toujours grave, à condition que la maladie soit correctement prise en charge avec une observance thérapeutique sérieuse. Ensuite, il présente les différents traitements disponibles à l'époque, tous sous forme d'injections quotidiennes ou tous les deux jours. Mon père questionne le neurologue sur la disparition de ma paralysie, se demandant s'il pourrait y avoir une possible erreur de diagnostic en raison de mon jeune âge. Le neurologue confirme ses résultats et propose des examens plus approfondis lors du prochain rendez-vous mentionnant rapidement une

ponction lombaire<sup>29</sup>. Un examen lourd pour une jeune enfant. Il suggère également de nous accorder un temps de réflexion et d'en discuter avec ma mère.

Sur le chemin du retour, mon père partage avec moi le (son) sentiment de ne pas vouloir aller plus loin avec ce médecin, affirmant que la situation n'est probablement pas aussi grave puisque le symptôme le plus préoccupant à ses yeux la paralysie avait disparu. En rentrant à la maison, ma mère soutient la décision de mon père.

Deux semaines plus tard, le neurologue prend l'initiative d'appeler à la maison pour prendre de mes nouvelles et discuter de notre choix. Mon père lui fait part de sa décision et malgré les tentatives du neurologue pour le persuader, il reste inflexible. Deux jours après cet échange, mes parents sont contactés par notre médecin généraliste qui leur propose un rendez-vous pour discuter de la situation. Lors de cette consultation, le médecin passe en revue l'ensemble des résultats envoyés par le neurologue, cherchant à sensibiliser mes parents aux risques auxquels ils m'exposaient.

Il me semble important de rappeler qu'à cette époque, je n'ai que 14 ans et les décisions médicales sont prises par mes parents en tant que représentant légaux. Étant donné l'absence de sym

ptômes permanents, la maladie semble inconcevable pour mes parents. Ainsi, je ne suis soumise à aucun traitement. Pendant quatre ans, je suis épargnée sans troubles ni poussées. Même si des fourmillements légers persistent, j'apprends à vivre avec ces symptômes relativement mineurs par rapport à l'alternative d'un traitement par injection quotidienne.

En septembre 2010, lors d'une soirée, alors que je m'apprête à aller me coucher, je perds soudainement complètement la vue. Mon père au départ, pense à une mauvaise plaisanterie de ma part et ne prend pas la situation au sérieux. Cependant, quelques minutes plus tard, il décide de m'emmener aux urgences, situées à 15 km de chez nous. À notre arrivée nocturne, les urgences sont bondées. La secrétaire, après avoir pris connaissance de la situation, nous informe que le médecin urgentiste ne pourra probablement pas faire grand-chose pour ce problème particulier. Elle nous suggère alors de nous rendre directement au CHU de Saint-Étienne, située à 55 km de chez nous. Selon elle, un ophtalmologue pourrait prendre en charge mon cas.

---

<sup>29</sup> Examen médical qui consiste à prélever du liquide céphalorachidien qui entoure le cerveau et la moelle épinière. Il est réalisé en insérant une aiguille fine entre deux vertèbres dans le bas du dos pour atteindre l'espace qui contient le liquide céphalorachidien. Le liquide est ensuite prélevé et envoyé pour analyse en laboratoire.

Fatiguée, effrayée et ressentant également l'inquiétude de mon père, nous arrivons à Saint Etienne. Après une consultation avec l'ophtalmologue, il nous remet un courrier. Nous sommes dirigés dès le lendemain matin vers l'hôpital neurologique de Lyon distant de 95 km de chez nous. La situation est déconcertante, je ne comprends rien et mon père tout aussi perplexe n'arrive pas à me rassurer.

Le lendemain, dès les premières heures, nous nous présentons à l'hôpital neurologique où à notre grosse surprise nous sommes attendus. L'urgentiste stéphanois avait pris le soin de prévenir ses collègues lyonnais. La secrétaire me propose un bracelet d'identification et appelle des brancardiers pour me conduire au service d'Imagerie par Résonance Magnétique (IRM)<sup>30</sup> de l'hôpital. Après l'examen, les brancardiers me ramènent dans une chambre où je suis accompagnée par mon père. Une infirmière se présente alors et me pose une perfusion en m'expliquant un traitement censé me permettre de retrouver progressivement la vue. Mon père pose de nombreuses questions auxquelles malheureusement elle semble ne pas pouvoir répondre.

En début d'après-midi, vers 14h00, une neurologue accompagnée d'un interne, de deux stagiaires et de deux infirmières font leur entrée dans ma chambre. Face à moi, se tiennent cinq personnes vêtues de blouses blanches la neurologue étant l'exception sans blouse. Bien que je commence à percevoir quelques tâches floues, je ne parviens pas à reconnaître les visages. Après un bref examen au chevet de mon lit, je demande à la neurologue ce qui se passe. C'est alors qu'elle pose le diagnostic de sclérose en plaques et m'explique que la perte de ma vue était une inflammation des nerfs optiques communément appelé en langage médical névrite optique<sup>31</sup>. Nous avons déjà entendu parler de cette maladie dans mes souvenirs lointains, aucun mot ne me vient et je reste silencieuse. Mon père, présent dans la chambre, demeure également muet. La neurologue semble alors expliquer la maladie à mon père (sans doute à moi aussi), mais je n'entends rien. Après un moment qui me paraît interminable, les six personnes quittent

---

<sup>30</sup> Technique d'imagerie médicale utilisée pour visualiser les structures internes du corps humain. Elle est souvent employée pour diagnostiquer et évaluer diverses conditions médicales telles que les lésions cérébrales, les problèmes articulaires, les tumeurs, les troubles musculaires, les maladies cardiaques.... Elle permet aux médecins d'obtenir des informations détaillées sur la structure des organes internes et les éventuelles anomalies.

<sup>31</sup> Inflammation du nerf optique qui est le nerf responsable de la transmission des signaux visuels de l'œil au cerveau. Cette inflammation peut entraîner une perte de vision et est souvent associée à une douleur oculaire, La névrite optique peut être causée par diverses conditions, notamment des troubles auto immuns tels que la douleur oculaire. Elle peut être causée par diverses conditions, notamment des troubles auto-immuns tels que la sclérose en plaques, des infections virales ou bactériennes, des troubles inflammatoires ou des facteurs génétiques.

la chambre, mon père m'informe que je vais rester à l'hôpital cette semaine pour des examens complémentaires.

Une fois que mon père s'en va, une infirmière entre dans la chambre et engage la conversation sur l'école, mes passions, essayant de me mettre à l'aise et me demande comment je vais. Incapable de trouver les mots, ma vue était toujours floue et je portais désormais le poids d'une maladie qui m'était inconnue, je ne sais pas quoi répondre, je n'ai pas envie de parler et préfère rester seule.

Le lendemain matin, la même neurologue repasse dans la chambre avec un autre médecin ou interne<sup>32</sup>. La spécialiste me fait passer un examen neurologique standard (qui permet de vérifier les réflexes neurologiques). Elle discute avec moi de mes sentiments et émotions après l'annonce du diagnostic. Je lui avoue que je ne comprends pas encore tout. C'est alors que le médecin qui l'accompagne prend la parole : *« Ne vous inquiétez pas la Sclérose en plaques ce n'est grave que lorsqu'on est en fauteuil. Et vous n'êtes pas encore dans ce cas ! »*

Le monde s'effondre. La neurologue n'a pas abordé la question d'un fauteuil roulant. Est-ce que la sclérose en plaques est une maladie invalidante ? Comment ? Les questions tourbillonnent dans ma tête. Pourquoi moi ? Je me tourne vers la neurologue cherchant des réponses. Elle demande à la personne qui l'accompagnait de quitter la chambre et m'explique que l'idée du fauteuil roulant est liée au cas très grave de scléroses en plaques avancées. Est-ce que je dois la croire sur parole ? J'ai besoin d'en savoir plus... Comment faire ? À l'époque, je ne dispose pas encore de téléphone pour me renseigner sur la maladie.

Les jours qui ont suivi, et avant ma sortie, la neurologue est revenue me voir chaque matin. Le jour de ma sortie la neurologue revient me voir en présence de mes parents. Elle aborde la question d'une mise en place de traitement à long terme. Elle m'explique l'importance d'être observante pour ne pas faire de poussées. Elle évoque divers types de traitements tous administrés par injection que ce soit de manière autonome ou directement à l'hôpital. Elle me propose de prendre le temps de réfléchir et de la recontacter une fois ma décision prise.

Sur le plan émotionnel et psychologique, cette étape s'est avérée incontestablement la plus difficile pour moi. Ce n'était pas aussi évident pour moi que cela l'était pour les médecins et très probablement pour mes parents. Ils étaient tous impatients que je prenne rapidement une décision afin d'initier promptement le traitement et garantir une prise en charge pour ma santé. Dès mon retour à la maison, j'ai cherché des informations sur Internet, explorant les forums de discussion pour compléter ce qu'il m'avait été communiqué à l'hôpital. Il m'a fallu du temps,

---

<sup>32</sup> Je ne connais toujours pas sa fonction.

précisément quatre mois, pour enfin parvenir à une décision concernant le choix du traitement. Après réflexion, j'ai finalement accepté de suivre un traitement en auto-administration à raison d'une injection tous les deux jours. Ce traitement me semblait être le moins contraignant et le mieux adapté à ma vie de jeune lycéenne.

Je n'ai bénéficié que de quatre jours d'éducation à la santé. Une infirmière est venue pendant deux soirées pour me montrer comment réaliser moi-même mes injections. Les premières piqûres étaient extrêmement difficiles mais progressivement, cela est devenu une habitude. J'ai maintenu ce premier traitement pendant quatre ans.

À cette époque, la maladie ne me dérangeait pas beaucoup. Mon bras n'était plus paralysé (seul les fourmillements persistaient), j'avais partiellement retrouvé ma vue, et aucun autre symptôme n'était présent. Malgré les douleurs musculaires et la fatigue liée au traitement, je parvenais à vivre comme mes pairs.

Puis malgré l'observance parfaite pour ce traitement, quatre ans après une nouvelle poussée survient. Elle entraîne une perte de mon équilibre en m'empêchant de me lever seule sans tomber. Après une hospitalisation, la neurologue me recommande un changement de traitement. Elle me propose une nouvelle option qui n'a pas encore obtenu toutes les autorisations sur le marché des médicaments. Je suis d'abord dérangée puis la neurologue réussit à me convaincre en mettant en avant des résultats obtenus chez ses propres patients. Je dois admettre que ce traitement était pour moi très séduisant et m'attirait. Il s'agissait de molécules administrées par voie orale (sous forme de gélules) éliminant ainsi la nécessité des injections et des cicatrices que je m'étais faites dus aux injections répétitives. J'ai alors suivi ce traitement pendant trois ans jusqu'à la fin de mon premier cycle de master 2.

Contrôlée et traitée par les médicaments, et malgré les douleurs et fatigue auxquelles je m'adapte progressivement, la maladie me laisse presque tranquille jusqu'à l'âge de 25 ans. Je mène la vie d'une jeune femme épanouie tout comme mes amies. Je me sens même prête à fonder une famille et avoir un enfant. J'en discute avec la neurologue. J'avais été avertie de l'incompatibilité du traitement avec la grossesse. Elle m'informe que le risque de poussées diminue au cours des trimestres de grossesse, mais qu'il peut augmenter dans les premiers mois post accouchement. J'arrête alors mon traitement et tombe rapidement enceinte. Ma grossesse se déroule de manière excellente, bien au-delà de mes attentes. Je ne comprends pas pourquoi on m'avait parlé d'une grossesse à risques. Même mes douleurs musculaires et la fatigue qui persistaient auparavant avaient presque disparu. La grossesse est quasi parfaite. Mon fils,

impatient de nous rencontrer, décide même de pointer le bout de son nez au huitième mois. Malgré tout, Koussay est en pleine forme.

Les deux mois suivant l'accouchement, il m'arrive parfois d'utiliser une béquille pour faciliter mes déplacements. Je ne m'en préoccupe pas excessivement, pensant que tout rentrera dans l'ordre. Avant ma grossesse, il m'était déjà arrivé d'utiliser temporairement cette béquille. Je suis convaincue que la situation s'améliorera rapidement !

Cependant, quatre mois après l'accouchement, alors que je souhaite me lever pour donner le biberon à Koussay, je perds la sensation dans mes jambes et n'arrive pas à me mettre debout. J'appelle d'abord la nourrice, puis immédiatement les pompiers. Dans l'urgence, je suis transportée à l'hôpital. C'est la première fois de ma vie que je quitte mon domicile en fauteuil roulant. Alors que je viens de terminer le traitement à l'hôpital, il m'est toujours très difficile de me relever seule. Le traitement ne semble pas être totalement efficace pour cette fois. A ma sortie de l'hôpital, je me retrouve même avec une première ordonnance pour la location d'un fauteuil roulant. À ce moment-là, je ne réalise pas pleinement l'impact que cette prescription pourrait avoir sur ma vie. Je ne me sens pas bien actuellement, mais je suis persuadée que je réussirai à me relever comme à chaque fois. La sclérose en plaques ne semble finalement pas aussi grave que ce que j'imaginai. Tout n'était qu'une question de temporalité.

Quelques mois plus tard, alors que le regard que je portais sur ce fauteuil m'était de plus en plus compliqué, je choisis de prendre rendez-vous chez la neurologue pour un suivi. Le 20 avril 2018, j'apprends que la sclérose en plaques a évolué, et je suis informée que je suis passée à une forme primaire progressive de la maladie<sup>33</sup>. Le fauteuil serait dorénavant permanent.

---

<sup>33</sup> Il existe 2 formes pour la sclérose en plaques (SEP).

- La première forme est la sclérose en plaque à poussées rémittentes (SEP-PR) : Cette SEP est la plus courante au début de la maladie les symptômes apparaissent soudainement (poussée) et peuvent évoluer pendant quelques jours à quelques semaines. Ensuite, la maladie entre en rémission, les symptômes peuvent disparaître ou s'améliorer partiellement. La plupart des personnes atteintes de SEP commencent avec cette forme.
- 2e forme est la sclérose en plaque secondairement progressive (SEP-SP) et primaire progressive (SEP-PP). Certains individus atteints de SEP-PR peuvent évoluer vers cette forme après plusieurs années. La maladie devient progressivement plus constante et les symptômes peuvent s'aggraver au fil du temps, même en dehors des poussées. La forme SEP-PP est d'emblée plus sévère et correspond à une persistance et une aggravation des symptômes.

En seulement deux ans je passe d'une maladie invisible sans appareillage, à une maladie partiellement visible où je suis obligée d'utiliser une béquille temporairement, puis à une maladie complètement invalidante où le fauteuil roulant devient indispensable et permanent pour chacun de mes déplacements.

### ***Du point de vue situé à l'engagement dans ma recherche***

Ainsi, la décision du choix du sujet de cette thèse a été stimulée par le désir de partager activement et concrètement ce voyage qui implique encore aujourd'hui toujours des défis et des découvertes.

En master 2 Inégalités et Discriminations, j'avais d'abord choisi de travailler sur le vécu de l'annonce des diagnostics et les représentations des maladies chroniques lorsqu'elles étaient invisibles. Aujourd'hui, je me rends compte qu'inconsciemment ce choix n'était pas si anodin. Une recherche méthodique qui m'a permis de répondre aux interrogations liées à mon premier temps d'annonce de diagnostic : Pourquoi mon père, mes proches n'avaient-ils pas accepté cette maladie invisible ? De quelle manière la maladie est comprise au prisme des représentations sociétales ? Quelle est la place du patient dans la configuration qu'il forme avec ses proches ? Lorsque j'ai envisagé de m'inscrire en thèse, je me suis rendu compte que la question principale qui m'avait beaucoup impactée et touchée concernait les relations soignants-soignés lors d'un parcours de soin. Ne supportant pas le modèle du médecin seul garant d'un savoir scientifique où le patient doit être soumis, je me suis engagée à défendre mes intérêts et à être actrice de ma propre santé, en contribuant à penser un certain modèle de médecine coopérative où soignants et soignés collaborent ensemble. Cette question a eu un impact profond sur moi et revêt sans doute une grande importance pour m'aider à mieux vivre ce diagnostic de SEP. Ma thèse s'est développée en même temps que ma maladie, en passant d'une maladie invisible à une maladie visible. Une thèse qui est longtemps restée au point mort puisque je n'arrivais pas à construire mes pensées très éparpillées en changeant plusieurs fois de sujets. Comme si je n'étais pas encore tout à fait prête à affronter la question de la relation soignants-soignés. Cela suscitait-il en moi une certaine appréhension ou peur ? Cette dimension émotionnelle expliquerait pourquoi cette question cruciale pour mieux vivre avec mon diagnostic est restée en suspens. Tout au long de ce travail et grâce à des situations d'observations participantes, j'ai réussi à me construire.

A cause de la maladie et grâce aux coopérations rationnelles que j'ai pu établir et incorporer dans mes relations avec mes soignants, aujourd'hui, j'assume et participe davantage à ma propre santé.

Ici, l'affect du chercheur resituer dans une telle configuration m'a permis de travailler et déconstruire les postures présentées comme impartiales et indiscutables dans le domaine de la santé. Le chercheur doit travailler avec les contraintes de deux environnements opposés : le terrain et la recherche. Par exemple, avant de lire Devereux, j'ai été très angoissé à l'idée d'être aussi proche de mon terrain de recherche. Travailler sur un sujet qui vraisemblablement allait me toucher plus d'une fois pouvait être difficile, voire douloureux psychologiquement. En étant trop proche du sujet mes pensées pourraient être inhibées. C'est à la suite de la lecture de l'ouvrage de Devereux, que j'ai très rapidement réalisé qu'il fallait que je me « délie » de mon cursus de psychologie puis de sociologie non pas complètement mais il fallait que je puisse travailler en fonction d'une éthique qui différait de celle des psychologues et sociologues. Celle-ci était fondée, sur le fait qu'on était en partie aveugle de soi-même (fondé sur l'inconscient de la psychanalyse). Ainsi j'ai compris que je pouvais réaliser un travail pour amener à ma propre conscience mon inconscient.

Cette recherche a pu dès le départ être qualifiée de pluridisciplinaire puisque, très rapidement je me suis rendu compte qu'elle touchait à plusieurs sciences et qu'elle n'était pas que sociologique ou psychologique. Elle est le produit de ma formation pluridisciplinaire diversifiée, comprenant une formation en psychologie du handicap, en psychologie de la santé, en sociologie des organisations, en droit, ainsi qu'en inégalités et discriminations. La réflexion de ma thèse a pu être enrichie en m'incitant à examiner de manière approfondie les enjeux inégalitaires et les discriminations potentielles engendrés par les politiques de l'Etat au sein des organisations de santé et des parcours de soin. Le développement d'une compréhension approfondie de ces problématiques, a constitué la base de ce travail de recherche.

Aujourd'hui, ce travail et ma propre expérience a renforcé mon empathie envers les personnes atteintes de maladies chroniques et envers les professionnels de santé mais surtout m'a permis d'enfin accepter *ma* sclérose en plaques comme faisant partie intégrante de moi et de ma vie,

plutôt que de la considérer simplement comme une cohabitation temporaire (cf. Mémoire M2 où je qualifiais ma sclérose en plaque comme « *ma chère ennemie colocataire*<sup>34</sup> ».)

Ainsi ce travail a permis de créer des ponts de compréhension entre les différentes figures impliquées dans la prise en charge de la maladie (vocabulaire administratif) et de la prise en soins de la personne atteinte de la maladie (vocabulaire médical).

A la fin, cette thèse a été une réflexion personnelle et de recherche de sens. Essayer de comprendre ma propre expérience, les barrières que je m'imposais et les critiques que je pouvais avoir. Je me suis rendu compte que travailler sur ce sujet m'a personnellement touché et le résultat de ce travail avec ses perspectives à la fois unique et précieuses, a été une manière puissante de donner une voix à mon vécu et une meilleure compréhension de ma propre maladie.

### ***Présentation du plan de la thèse***

Nous introduirons d'abord notre travail de terrain en décrivant notre méthodologie de recherche. Cette approche nous permettra de jeter les bases nécessaires pour appréhender le développement ultérieur de notre thèse. Cette thèse est structurée en trois parties. Ensuite, nous présenterons la structure de cette thèse, qui est organisée en trois parties.

Une première partie qui permet de cadrer notre sujet à travers le rôle de l'Etat dans les dynamiques du système de santé français. Nous abordons, dans un premier chapitre, la question de la Santé Publique, en nous interrogeant sur la santé comme bien commun et ses fragilités. Le deuxième chapitre examine les formes du modèle social en France à travers la légitimité institutionnelle de la sécurité sociale. Nous interrogeons l'origine des politiques sociales et l'égalité de traitement voulu par ce système. Le troisième chapitre met en lumière ce système social façonné par les instances politiques : d'abord les mesures de santé tenues et encadrées par l'Etat, puis la légitimité de l'Etat tenue par des ordres.

Dans la deuxième partie nous explorons la maladie et les relations de soins selon diverses perspectives. Dans un premier chapitre, nous questionnons la maladie et la pratique médicale, en examinant les significations, les dimensions et les constructions sociales associées à la maladie. Une attention particulière est accordée aux représentations sociales des maladies.

---

<sup>34</sup> Tout au long de l'écriture de mon mémoire de M2 je qualifiais ma sclérose en plaque de chère ennemie colocataire

Le deuxième chapitre, de cette partie se concentre sur l'évolution de la relation entre le soignant et le soigné, mettant en lumière la dynamique de cette relation, les enjeux inhérents à la relation de soin et la présentation des modèles de relations de soignants soignés que nous avons élaborés. Nous approfondissons également la réflexion en nous interrogeant sur le concept *du Care*, en examinant l'évolution contemporaine de la relation soignants-soignés. A la fin de cette partie, nous proposons un troisième chapitre avec une construction de six idéaux types médicaux mis en place dans les relations soignants-soignés.

Enfin dans une troisième partie, nous interrogeons les bouleversements qu'a pu susciter la pandémie de la Covid-19 dans ces relations de soins. Nous commençons en nous penchant sur la nature du virus et les enjeux politiques liés à sa gestion. Ensuite, nous explorons la manière dont la menace de la pandémie s'est cristallisée à travers les médias. Nous nous interrogeons sur les inégalités sociales qui ont pu se jouer lors de cette période notamment à travers le contexte de la vaccination. Nous présenterons ensuite les mutations et perturbations observées dans les relations entre soignants et soignés. Enfin nous proposerons pour conclure une observation participante qui illustre les enjeux dans la relation de soin qui ont pu se jouer durant la pandémie de Covid-19.

## Méthodologie une exploration plurielle : Elaboration d'un dispositif pour une compréhension approfondie de ce qui se joue dans les relations de soins.

Dans cette partie, nous présenterons notre processus méthodologique. Nous commencerons par la mise en place de notre dispositif de recherche. Nous consacrerons une attention à la genèse, la structure utilisée en établissant un cadre conceptuel avant de nous intéresser aux moyens d'études, d'enquêtes ou d'observations que nous avons mobilisé.

L'établissement d'un dispositif de recherche solide et cohérent a commencé par une étude des origines de notre démarche notamment à travers les processus de conception et les fondements théoriques qui ont inspiré nos choix et les questionnements initiaux qui ont façonné notre approche. Avant d'exposer les moyens d'observations eux-mêmes, nous prendrons le temps de montrer la structure interne de notre dispositif en révélant la manière dont nous avons organisé et articulé nos choix méthodologiques pour créer un cadre cohérent. Chaque élément du dispositif sera présenté dans sa relation avec l'ensemble, offrant ainsi une vue claire des mécanismes qui guident notre exploration.

En effet, notre approche multidimensionnelle comprenant des entretiens semi directifs, un questionnaire, une analyse médiatique et des observations participantes a été conçue pour chercher à appréhender la richesse et la complexité inhérente à notre terrain d'étude. Chacun de ces outils a été sélectionné en fonction de sa capacité à éclairer des perspectives complémentaires, permettant ainsi une analyse approfondie et holistique de notre sujet d'étude.

## I) La construction d'un dispositif d'étude et de recherche

### 1) Les Sciences Humaines et sociales pour appréhender la Société du monde médical.

***Les sciences Humaines et Sociales : Entre réflexion sur la connaissance et défis de l'objectivité.***

Les sciences humaines et sociales sont un ensemble de disciplines (sociologie, psychologie, anthropologie, droit...) qui permettent de réfléchir, de penser et d'étudier les comportements et la pensée humaine seul ou en groupe, dans le passé, le présent, voir le futur. Dans notre civilisation, la « Science », du latin *scientia* signifie connaissances, savoir théorique. C'est donc la « *connaissance exacte qu'une personne a de quelque chose* »<sup>35</sup>. Ce serait quelque chose de sacré, elle servirait de légitimation à toutes nos conduites. En passant aux sciences humaines et sociales, on ne s'intéresse plus à un énoncé final, mais aux processus qui permettent d'aboutir à cet énoncé. La « Science » est supposée avoir raison, dire le vrai. Dans les sciences humaines on étudie le monde dans lequel nous vivons. Selon Bourdieu<sup>36</sup> c'est l'impératif de notre propre immersion dans la réalité que l'on étudie. Ceci sert également à saisir la plus profonde compréhension du monde social. Pour Bourdieu, en sciences sociales on est en immersion dans une réalité et non pas dans un laboratoire, qui est distancié, et issu d'un vide social. « *Toute mon entreprise scientifique s'inspire en effet de la conviction que l'on ne peut saisir la logique la plus profonde du monde social qu'à condition de s'immerger dans la particularité d'une réalité empirique,*

---

<sup>35</sup> <https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9S0812>

<sup>36</sup>Bourdieu, P., (1997). Pour une sociologie clinique du champ scientifique. Dans : *Les usages sociaux de la science* (pp. 11-62). Versailles, France : Éditions Quæ.

*historiquement située* »<sup>37</sup>. Aujourd'hui encore on oppose les sciences humaines et sociales aux « Sciences ». « Il y aurait des sciences dites « dures », et d'autres « molles ». Les premières, dont la représentante typique est la physique, se caractériseraient non seulement par des explications convaincantes, mais aussi par des prévisions stupéfiantes de précision et d'originalité. Les secondes, plus convenablement appelées sciences humaines et sociales (SHS) – comme la sociologie ou l'histoire se limiteraient à rendre compte de phénomènes et ce, souvent sans consensus général »<sup>38</sup>. Les sciences dures s'intéressent à des phénomènes observables, mesurables et quantifiables, et semblent plus objectives en, raison de l'accent mis sur la reproductibilité des résultats et l'utilisation de méthodes quantitatives.

Les sciences molles s'intéressent souvent à des phénomènes plus complexes, subjectifs et influencés par des facteurs sociaux et culturels. Elles sont souvent confrontées au défi de l'objectivité en raison de la subjectivité qu'investissent les chercheurs.

Malgré la complexité que sous-tend les sciences molles avec la diversité des domaines d'étude et des méthodologies existantes les chercheurs se doivent de partager un ensemble commun de principes et de normes dans une démarche scientifique.

### ***Les principes fondamentaux de la Recherche : Une dynamique complexe***

Tout chercheur se doit de respecter une rigueur universelle qui dépend d'une certaine logique, de la vérifiabilité des résultats et d'une objectivité quels que soient les champs disciplinaires étudiés. Un chercheur recherche la vérité par le biais d'hypothèses et une méthodologie de recherche prédéfinies. La formulation d'hypothèse ne peut se faire qu'à partir d'une base de connaissances préalable. Conceptualiser et explorer des hypothèses dans les domaines qui nécessite une démarche de recherche exploratoire doit être accessible à tous chercheurs. Dans la collecte et la présentation de ses données, les chercheurs doivent veiller à respecter les droits des participants à la recherche et la transparence dans la communication des résultats. Ils doivent s'engager à suivre des méthodes rigoureuses. Les chercheurs doivent permettre à d'autres scientifiques de reproduire leur expérience et de vérifier les résultats. Ils doivent rester ouverts à toute critique constructive. Van Der Maren ajoute qu' « on identifie la recherche

---

<sup>37</sup> Bourdieu, P., 1994, Raison pratique sur la théorie de l'action, Paris, Le seuil.

<sup>38</sup> Krivine, H. (2021). 1. Science « dure », science « molle ». Dans : , L'IA peut-elle penser (pp. 27-45). Louvain-la-Neuve, Belgique: De Boeck Supérieur.

*scientifique par ses résultats, les énoncés (ou solutions) « scientifiques ». On reconnaît que les chercheurs font de la recherche scientifique dans la mesure où ils admettent que la recherche ne peut aboutir qu'à des énoncés ou à des solutions hypothétiques, c'est-à-dire non pas absolues, mais contestables, c'est-à-dire qu'elles ne sont ni ces certitudes absolues, ni des dogmes et que l'on peut les discuter, les contester en leur opposant des observations, des faits nouveaux, ou d'autres interprétations qui rendent aussi bien compte des résultats ; provisoires, c'est-à-dire temporaires et locales, parce que, tant qu'il y a de la vie, il y a du changement et des différences ; relatives, parce qu'elles ne sont valables que du point de vue où les observations ont été faites ; conditionnelles, parce qu'une relation ne peut être observée et qu'une solution ne peut tenir que si certaines conditions sont respectées et, en tout cas, conjecturales parce qu'elles ne sont jamais inférées que sur la base d'une partie raisonnable, mais d'une partie seulement, de toutes les observations qu'il aurait fallu faire pour obtenir une certitude »<sup>39</sup>.*

Pour être honnête, un chercheur doit aussi adhérer à des normes éthiques strictes. « *L'éthique de la recherche, c'est-à-dire à un ensemble de règles ayant pour objet de soumettre l'activité scientifique au respect de valeurs jugées plus hautes que la liberté du chercheur. Cet ensemble est formé de lois propres à l'éthique (par exemple en France les lois bioéthiques adoptées en 1994), mais aussi d'institutions spécialisées (tel le Comité national d'Éthique, ou les comités consultatifs de protection des personnes dans la recherche biomédicale) et de procédures ad hoc, qui permettent à la communauté scientifique de participer à l'élaboration de ses propres règles de conduite »<sup>40</sup>.*

Les éléments étudiés (concepts, variables, acteurs observés) sont interdépendants. Ces éléments engagent une problématique (une question théorique), une situation (naturelle quand on observe un groupe réel) ou construite (quand la situation est provoquée par le chercheur), et une méthode (la méthode de recueil de données et d'interprétation des données, ce sont des éléments logiques et techniques). En citant Freud, Devereux affirme qu'une bonne méthodologie garantit que « Là

---

<sup>39</sup> Van Der Maren, J. (2014). Chapitre 1. La recherche scientifique et les disciplines universitaires. Dans : , J. Van Der Maren, *La recherche appliquée pour les professionnels: Education, (para)médical, travail social* (pp. 11-31). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.

<sup>40</sup> Conseil national du développement des SHS, . (2001). IV. L'éthique de la recherche en sciences humaines et sociales. Dans : , . Conseil national du développement des SHS, *Pour une politique des sciences de l'Homme et de la société: Recueil des travaux (1998-2000)* (pp. 93-114). Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.

où il y avait du ça il y aurait du Moi » (Freud) »<sup>41</sup>. Pour eux, l'innovation et l'apaisement psychologique serait synonyme de « bonne science. »

La recherche est intrinsèquement liée à une activité sociale. Nous notons qu'en sciences humaines et sociales, nos concepts ne sont pas des lois, comme dans les sciences exactes où les concepts impliquent des lois de fonctionnement. Les concepts décrivent et permettent de construire des typologies. Pour les sciences humaines le contrôle empirique consiste à décrire le plus exactement, ce qui s'est passé ou un processus social. Il n'est donc pas possible de montrer des événements si l'on ne s'est pas d'abord donné la peine de décrire très précisément ce qui s'est passé ou ce qui se passe sur le terrain observé. C'est donc sur une description ou présentation complète des résultats de la recherche que l'on peut proposer nos propres interprétations à la discussion d'autrui. Les sciences progressent grâce à des contre-inductions, c'est-à-dire aller à l'encontre des évidences de nos sens. C'est également ce que suggère Norbert Elias « *Je vois des relations que beaucoup d'autres ne voient pas, et c'est pourquoi il est de mon devoir de les dire* »<sup>42</sup>. Il propose de mettre en discussion et de continuer les études qu'il a pu mener.

Les sciences humaines et sociales se formulent également en langage naturel ou commun et non formalisé, nous tentons de formaliser le langage naturel ou commun. C'est une difficulté car cela peut être une source de malentendus à l'infini. Par exemple, Devereux, a mené des recherches approfondies auprès des peuples amérindiens. Ses observations et ses analyses ont contribué à élargir la compréhension des variations culturelles dans les manifestations de la maladie mentale. Dans une de ses observations n°289<sup>43</sup> il remet en question les données obtenues par les premiers voyageurs dans l'une de ses recherches. Ces données furent dans un premier temps rejetées mais par la suite confirmées par des recherches plus avancées. Devereux montre ainsi que les conceptions subjectives d'un chercheur convaincu peuvent être décisives dans la restitution d'une observation.

Les sciences humaines et sociales sont des sciences autres, les règles sont différentes : les tests empiriques sont historiquement situés et non reproductibles. Les phénomènes étudiés dans ces sciences sont souvent complexes, subjectifs et fortement influencés par des facteurs sociaux et culturels. Les chercheurs dans ces domaines doivent faire face à des défis particuliers liés à des

---

<sup>41</sup> Devereux, G., 1980, *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement*, Flammarion. p147

<sup>42</sup> Elias, N., 1991, *Norbert Elias par lui-même*, Fayard. p97

<sup>43</sup> Devereux, G., 1980, *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement*, Flammarion. p278

subjectivités et la diversité des expériences humaines. Les méthodologies utilisées dans les sciences humaines et sociales peuvent également différer de celle des sciences dures.

Ces processus de construction de savoir permettent d'apprendre à s'éloigner de ses préjugés. La nécessité de minimiser les biais personnels permet de garantir une certaine fiabilité des résultats. Nous théorisons à partir de situations qui ne se produiront qu'une seule fois, qui ne pourront jamais se reproduire à l'identique. En revanche, leur historicité nous permet de tirer des conclusions ou faire des déductions.

## 2) Méthodologie et objectifs de notre recherche

### *Elaboration de notre travail*

Afin de mener à bien notre recherche, nous avons voulu établir une méthodologie pour développer notre problématique et nos hypothèses.

*Notre problématique interroge comment et autour de quelles logiques soignants et soignés organisent leurs comportements, idées, sentiments lorsqu'ils sont dans une relation de soin. En différenciant les interlocuteurs soignants auxquels les patients sont confrontés, peut-on cristalliser plusieurs modèles de représentation de l'intervention médicale ? Par quels processus se construisent-ils et comment impactent-ils les pratiques médicales et leurs légitimations hiérarchiques ? Quelle place est attribuée à la médecine et quelles sont les représentations de la médecine (et du médecin soignant). Nous postulons que les représentations sociales de la relation soignants-soignés peuvent entraîner des contraintes pour les patients et une soumission des médecins au pouvoir de l'Etat. Les logiques de représentation adoptées et pratiquées par les médecins et infirmiers sont en rapport avec les patients et le pouvoir de l'Etat. Nous verrons alors comment l'Etat intervient sur ces questions et quelle est sa place ? Enfin nous verrons comment ce rapport social entre soignants et soignés peut-être réinterroger aux prémices d'une crise sanitaire sans précédent ?*

---

Le cheminement méthodologique de cette recherche a été complexe et riche, évoluant au fil des circonstances et des défis rencontrés. Initialement l'approche méthodologique reposait sur le développement et l'approfondissement de nos résultats de notre mémoire de Master 2 (M2) où nous avons étudié les représentations sociales des maladies chroniques. Nous nous étions rendu compte que le regard sociétal n'était pas primordial chez les patients atteints de maladies chroniques, mais il entraînait une renégociation des rôles sociaux du malade ainsi que de ses proches. Il y avait également une disqualification sociale en fonction de l'atteinte corporelle que pouvait entraîner la maladie chronique. Les maladies entraînant des handicaps visibles<sup>44</sup> entraînent plus d'empathie et de compassion que les maladies définies dans notre sujet comme invisibles<sup>45</sup>. Enfin, nous avons montré que l'égalité de traitement en France passait par la sécurité sociale ce qui entraînait une hiérarchisation de la légitimité de l'intérêt général.

Dans notre thèse, dès le début, les obstacles, et incidents entravaient sa progression. Par exemple la résistance des médecins a participé à cette recherche s'est avérée être un défi majeur et nous a poussé à prendre de nouvelles trajectoires. Nous avons également dû ajuster à plusieurs reprises notre sujet de recherche. Au départ nous voulions développer notre sujet de M2 en travaillant sur les questions d'annonces de diagnostic des maladies chroniques, puis le vécu de celles-ci, puis sur le vécu à travers le soutien et la place des proches. Mais nous retrouvions à chaque fois face à un corps médical complètement fermé qui s'opposait même à l'idée de recevoir un appel téléphonique. Nous sommes allés jusqu'à devoir envisager des sujets socialement plus pertinents (dans les préoccupations gouvernementales et sociétales) tels que le vieillissement de la population. Nous voulions nous questionner sur la place des soignants et des proches lors des annonces de diagnostics des maladies chroniques du vieillissement (Alzheimer, Parkinson...). Ces alternatives étaient éloignées de nos centres d'intérêts, et nous nous rendions compte très rapidement qu'elles ne nous intéressaient pas. Ce qui nous importait c'était de travailler sur les relations de soins. Après trois ans d'avancées peu concluantes, nous avons tout de même décidé de nous préserver dans l'étude de la relation de soin entre soignants

---

<sup>44</sup> Dans notre sujet les maladies entraînant des handicaps visibles ont été caractérisé par des altérations physiques ou des limitations fonctionnelles qui étaient apparentes, les handicaps pouvaient être observés par d'autres personnes. Par exemple, les maladies avec handicaps physiques à travers des troubles moteurs, des problèmes de mobilité.... Nécessitant parfois un appareillage.

<sup>45</sup> Les maladies entraînant des handicaps invisibles ont été caractérisées par des limitations fonctionnelles qui n'étaient pas perceptibles. Ces maladies incluaient les maladies chroniques à leur début. Les personnes touchées par les handicaps invisibles pouvaient ne présenter pas de signes extérieurs mais elles pouvaient faire face à des défis importants au niveau de la santé mentale, de l'énergie, de la concentration, fatigabilité...

et soignés. Méthodologiquement nous voulions avancer par le biais de l'observation participante dans nos propres soins. Seule entrée possible avec les médecins. Nous avons ainsi commencé à approfondir notre travail théorique. Au même moment, la pandémie de la Covid-19 a émergé, offrant enfin des opportunités pour explorer les conditions d'exercice des soignants. Nous avons saisi cette chance et décidé d'abord de diffuser un questionnaire tourné sur le vécu des relations de soins avant et pendant la pandémie. Celui-ci a été notre première porte d'entrée dans notre méthodologie de recherche sur les questions qui nous intéressaient.

Lors de l'irruption de cette pandémie le contexte des soins a été perturbé. Une réflexion a été menée pour affiner la problématique initiale et répondre à une nouvelle hypothèse. Les ajustements méthodologiques ont été effectués pour prendre en compte les résistances des médecins et les contraintes imposées par la situation de la Covid (distanciation sociale, confinement, pression sur les systèmes de santé ne laissant que très peu de temps aux professionnels pour nous rencontrer). Ces ajustements ont permis de développer une approche plus fine et nuancée mettant en lumière les aspects spécifiques des relations soignants soignés.

Au début de nos recherches, nous comprenions que la réticence des médecins (par rapport aux autres soignants) pouvait être interprétée comme une manifestation des angoisses et des peurs inhérentes à la relation soignant soigné. Notamment dans les situations, où les médecins se sentaient le plus désarmés lors des pathologies chroniques avec peu ou sans recul médical.

Aujourd'hui, nous considérons que notre partie méthodologique est un résultat de notre thèse. Elle constitue une approche exposant un cheminement intellectuel et méthodologique révélant les complexités de la relation soignant soignée dans des situations particulières. En somme, la démarche méthodologique a permis une compréhension de la complexité des relations humaines dans le domaine des soins de santé.

### ***Exploration de notre travail***

Nous avons élaboré trois hypothèses (Nous mentionnerons les moyens d'études pour y revenir plus en détails dans la partie suivante) :

- La première hypothèse traite des relations soignants soignés. Il existerait plusieurs modèles de relations soignants soignés qui participent à l'établissement d'une relation de soin. Ces modèles joueraient un rôle important dans la gestion des soins influençant positivement ou négativement le processus thérapeutique. Ces questionnements ont été traités dans nos parties 2 et 3 et dans des entretiens semis directifs adressés aux patients et aux soignants.

- A travers, notre deuxième hypothèse nous nous interrogeons sur les représentations sociales de la médecine et du médecin. Nous postulons que des perceptions positives de la médecine et des praticiens contribueraient positivement à la qualité des soins dispensés renforçant ainsi la collaboration entre les soignants et les patients dans le processus de prise en charge. Ces questionnements ont été traités dans notre partie 2, notre questionnaire et dans nos entretiens semis directifs.
- Dans notre troisième hypothèse, nous postulons que la survenue de la pandémie aurait généré des changements significatifs dans les dynamiques des relations soignants soignés. Pour nous, les contraintes liées à la pandémie, telles que les protocoles de sécurité, les restrictions dû aux pressions inhérentes à la gestion des cas liés à la Covid-19 auraient modifié la place et l'intervention de l'Etat. Ceci aurait également entravé la liberté d'exercice des médecins dans leurs pratiques. Nous avons supposé que des régulations accrues restreignaient la flexibilité des médecins dans la gestion de leurs prises en charge. Cette légitimité générale ne peut pas être dissociée de la dynamique des marchés et des lobbys. Ces derniers (comme les médiatisations) imposeraient la légitimité d'un certain nombre de processus de prise en charge ou de déréglementation. Cette hypothèse est traitée et développée dans notre partie 3. Pour essayer de la justifier nous nous sommes basés dans un premier temps sur les entretiens réalisés avec les médecins et infirmières, puis le questionnaire et enfin nous avons complété par des analyses médiatiques.

## II) Cadre méthodologique et instruments de collecte de données.

Pour commencer il nous semble important de notifier aujourdy que les analyses du questionnaire ainsi que les grilles d'entretien sont intégralement reconstruites à partir des entretiens enregistrés et des échanges avec le directeur de thèse. En effet, à la suite d'un cambriolage survenu en Septembre 2023, nous avons perdu l'ensemble de notre fichier source Excel avec les résultats du questionnaire et nos grilles d'entretiens non sauvegardés ailleurs que notre ordinateur qui a été volé. Cette perte inattendue a entraîné des répercussions sur notre analyse. Nous reconnaissons que cela pourrait introduire des limitations dans l'interprétation de nos résultats et nous avons ajusté notre méthodologie pour tenir compte de cette réalité.

## 1) Questionnaire ; premières analyses synthétiques des résultats

### a) Enjeux et implication

Nous avons réalisé un questionnaire dans le but d'explorer les expériences et les perceptions des individus concernant la relation soignants-soignés en temps de crise pandémique. Ce questionnaire nous permet d'observer la diversité des expériences et des points de vue des participants. Nous montrons des modèles de relation entre les représentations, les expériences personnelles et les attentes. Nous nous interrogeons aussi sur comment l'intervention de l'Etat influence les dynamiques de pouvoir dans les relations de soin. Le but est de mettre en évidence les différentes dimensions de la relation soignants/ soignés au prisme de la pandémie.

Ce questionnaire est transmis par le biais d'internet du 11 Avril 2020 au 27 mai 2020 lors de la première vague de Covid-19. « *La pandémie de Covid-19 s'est traduite en France par quatre vagues épidémiques, au printemps et à l'automne 2020, début 2021 puis pendant l'été 2021* »<sup>46</sup>.

Pour réaliser et diffuser notre questionnaire nous choisissons de passer par Microsoft Forms<sup>47</sup>. Le but est de nous rendre le processus de collecte de données plus facile et plus efficace, les sujets interrogés pouvant répondre au questionnaire en ligne à leur convenance. La diffusion est faite sur l'ensemble des groupes de réseaux sociaux Facebook neutres c'est-à-dire qui ne sont pas en rapport avec les groupes relatifs aux soignés, aux soignants, ou encore à la Covid 19 (à l'époque de nombreux groupes apparaissent). Nous ciblons des groupes de ventes entre particuliers, des groupes de partage de loisirs et ou de passions, ... Nous relançons notre questionnaire une fois par jour sur l'ensemble de ces groupes. Nous obtenons 340 réponses. Ce questionnaire comporte 74 questions avec des questions ouvertes et fermées. Les questions se

---

<sup>46</sup> <https://www.insee.fr/fr/statistiques/5432509?sommaire=5435421>

<sup>47</sup> Application de sondage et de création de formulaires en ligne développés par Microsoft Office 365. Les utilisateurs peuvent créer des enquêtes et des sondages en ligne de manière simple et rapide.

déroulent en fonction des réponses données. Tous les participants ne répondent pas aux 74 questions.

L'ensemble des répondants donnent des réponses exploitables sauf trois qui s'arrêtent en plein milieu ou répondent uniquement aux questions proposant des solutions. Nous choisissons de retirer ces trois personnes interrogées pour être au plus proche de notre analyse. Nous retenons donc 337 questionnaires réalisés et exploitables entièrement. Dans l'ensemble, il est important de reconnaître les limites de notre échantillon et de garder à l'esprit que les conclusions de l'enquête pourraient ne pas être généralisables à l'ensemble de la population. Ceci souligne l'importance de considérer nos résultats comme une contribution spécifique à l'enquête qualitative plutôt que comme une représentation exhaustive de la population générale.

L'objectif de ce questionnaire est de proposer une approche réfléchie dans l'exploration des différentes dimensions de la relation soignants-soignés. Pour le traitement des réponses, une analyse quantitative a été réalisée par le biais du logiciel Excel pour l'analyse des résultats. Pour certaines questions nous avons également fait le choix d'inclure une analyse littéraire pour une compréhension plus approfondie des pensées, des sentiments et des expériences des répondants. Cela nous a aussi permis d'étudier les émotions et perceptions des participants pour encourager une certaine réflexion critique. Une attention particulière a été portée à l'analyse contextuelle en tenant compte des circonstances particulières de la pandémie pour tenter de comprendre les variations dans les perceptions, les besoins et les comportements en réponse à cette situation sanitaire.

Nous avons construit notre questionnaire en quatre grandes parties :

- Une première partie interroge les relations soignants-soignées et la maladie de manière générale. En interrogeant de manière globale ces relations, nous cherchons à obtenir des informations sur les dynamiques, les attitudes et les perspectives qui sous-tendent les interactions dans le domaine de la relation de soin et particulièrement lors de la prise en charge. Nous voulons identifier les attentes, les besoins et les préoccupations des patients vis-à-vis des soins et des interactions médicales. Ceci afin de comprendre comment les patients perçoivent leur prise en charge et comment ces perceptions peuvent influencer leur expérience générale. Les réponses à ce questionnaire exposent les obstacles et les facteurs dans les relations soignants-soignées. Ce questionnaire permet de révéler des informations sur les pratiques et les attitudes des professionnels de la santé en incluant une compréhension des interactions et les perspectives des deux

parties. En comprenant les relations soignants-soignées de manière générale, nous établissons un cadre qui permettra de contextualiser plus tard les résultats spécifiques correspondants à la crise sanitaire. Cette première partie du questionnaire est fondamentale pour comprendre les relations soignants-soignés et la manière dont la maladie est perçue dans notre étude.

- La deuxième partie, introduit d’abord l’épidémie de la Covid-19 en interrogeant le vécu des interviewés face à cette crise sanitaire puis leur positionnement face aux soignants lorsqu’ils ont été atteints du virus. Leurs réponses éclairent la manière dont les participants ont interagi avec le système de santé pendant la pandémie. On aborde ici les expériences de soins, la confiance envers les professionnels de la santé et la perception des mesures de prévention. Les questions sur le vécu face à la crise de la Covid-19 permettent de recueillir des informations pour comprendre comment la crise a influencé la vie quotidienne, les perceptions et les émotions des enquêtés. En interrogeant le positionnement face aux soignants, cette partie du questionnaire relève les attitudes et les sentiments de cet échantillon de population par rapport au personnel médical pendant la crise. Ceci permet d’identifier les facteurs qui ont renforcé ou affaibli la relation soignants-soignés dans le contexte de la pandémie. Les réponses aux questions sur le vécu pendant la crise révèlent les défis spécifiques auxquels les participants ont pu être confrontés : de la maladie elle-même aux mesures de confinement, au changement dans l’accès aux soins de santé... Le questionnaire permet d’identifier les sources de soutien ou de stress pendant la crise : soutien émotionnel des soignants, perception des informations diffusées par les professionnels de santé et la manière dont ces éléments influencent la population.
- Dans la troisième partie, nous interrogeons le ressenti de la gestion de crise. Cette partie permet d’obtenir une évaluation subjective de la gestion de la crise de la Covid-19 par les participants. Elle montre comment cette population a géré leur comportement envers les recommandations de santé publique. Elle inclut leur ressenti quant aux mesures prises par les autorités de santé, la communication gouvernementale, la disponibilité des ressources médicales... A travers les questions posées, les répondants soulignent les aspects qu’ils considèrent comme des points forts et des points faibles dans la gestion de la crise. Dans cette partie nous questionnons les perceptions qui impactent la confiance dans le système de santé et les professionnels de santé. Les questions sur le ressenti de la gestion de la crise permettent d’aborder la communication officielle liée à

la pandémie. Elle permet aussi de mettre en avant la gestion et l'influence de la confiance des individus dans les institutions gouvernementales et de santé.

- Enfin dans la dernière partie, nous terminons par des questions sur l'identité des répondants. Ces questions mettent en avant différents facteurs tels que l'âge, le genre, le niveau d'éducation, la profession permettent d'établir un profil démographique et socio-économique des participants. Ce contexte important permet d'interpréter les résultats du questionnaire en fonction des différentes catégories de personnes. En explorant les caractéristiques démographiques des répondants, nous pouvons étudier s'il existe des variations significatives dans les réponses en fonction des différents facteurs. Ces identifications permettent de nous interroger sur les groupes de répondants considérés comme plus vulnérables ou susceptible d'être touché de manière disproportionnée par la crise. Cette contextualisation des réponses permet de mettre en évidence les caractéristiques individuelles des répondants. Par exemple, les perceptions d'un professionnel de santé peuvent différer de celles d'une personne travaillant dans un autre secteur ou d'une personne âgée par rapport à une autre plus jeune. Ces informations permettent de mettre en évidence la diversité des points de vue au sein de l'échantillon de participants. Ceci permet aussi d'éviter les généralisations excessives et de reconnaître la diversité des réponses et des expériences vécues. Cette analyse des caractéristiques démographiques des répondants permet une compréhension plus approfondie des dynamiques entre les soignants et les patients, en tenant compte des différentes perspectives en fonction de l'âge, du genre, des CSP, de la culture de la profession... Dans cette partie nous cherchons à voir comment les réponses diffèrent entre médecins et infirmiers en fonction de leur expérience, de leur âge... Nous nous sommes rendu compte qu'il pouvait y avoir des différences générationnelles dans la manière dont les individus perçoivent la santé. Nous nous sommes aussi intéressés aux genre des répondants, il y avait des différences significatives entre les hommes et les femmes en termes de préoccupation de santé, vis-à-vis des soins de santé et de leur propre rôle en tant que soignant ou patient. Les femmes étaient plus préoccupées par l'évolution de la pandémie que les hommes. Nous avons pu montrer que ces variables avaient influencé la compréhension de la crise et des solutions possibles qui pouvaient être apportées.

Enfin nous notons que malgré un climat angoissant face au déploiement de ce virus inédit qui interroge et où très peu de réponses sont alors apportées, nous prenons conscience que notre

étude permet aux enquêtés de poser des mots sur leurs interrogations, comme une volonté d'aider la recherche sur ce virus et de participer à un « devoir sociétal » en apportant une réponse pour contribuer à la production de connaissances et de solutions liées à la problématique posée par le virus. Une sorte d'espace où ils peuvent exprimer leurs préoccupations et leurs expériences. Rappelons qu'à ce stade notre étude pose des questions et récolte le vécu des individus. Toutefois nous nous rendons compte tout au long de ces passations que notre étude rassure et reconforte. En permettant l'expression ouverte des expériences cela permet de transformer la recherche en une certaine opportunité de partage et de compréhension mutuelle grâce à cette influence « d'écoute active et empathique ». Cette étude crée un espace de compréhension et de soutien dans un contexte pandémique qui interroge les relations soignants-soignés. Un contexte particulièrement stressant et où de nombreuses libertés sont effacées. C'est comme si cette étude autorise de nouveau les participants à dévoiler leurs sentiments, appréhension, craintes, attentes. Une liberté d'expression retrouvée. Par exemple, Gauduchau en s'appuyant sur les travaux de collaborateurs montre que le partage d'émotion permet « *de maintenir ou renforcer les liens sociaux par des mécanismes d'empathie. C'est ce que montrent, notamment, les travaux effectués par Rimé (voir Rimé, 2005, pour une synthèse), qui portent spécifiquement sur les récits d'expériences émotionnelles. Ces récits concernent aussi bien des émotions positives que les émotions négatives, des événements traumatiques que des événements de la vie quotidienne. Les personnes qui écoutent ces récits ressentent également des émotions (Christophe, Rimé, 1997) et manifestent du soutien social, principalement sous forme verbale (réconfort, manifestation d'un accord)* »<sup>48</sup>.

Le chercheur en société doit être attentif à la complexité des contextes culturels et sociaux et de s'efforcer d'adopter une perspective plus inclusive et participative dans sa recherche. Par exemple Autes en citant Devereux souligne les apports de l'auteur sur le rôle du chercheur en société. « *Devereux a contribué à élargir la perspective traditionnelle en insistant sur l'importance de prendre en compte le contexte culturel dans la recherche d'une approche, mettait l'accent sur l'implication du chercheur dans la vie quotidienne des personnes étudiées afin de comprendre leur expérience. « Devereux insiste sur le statut épistémologique de l'objet des sciences humaines en montrant qu'il s'agit d'abord d'un schéma conceptuel : « La question n'est plus : « laquelle de la biologie ou de la société, détermine le comportement humain ? », mais bien : « a-t-on eu recours à des concepts biologiques ou à des concepts sociologiques dans la formulation de telle explication, ou dans la*

---

<sup>48</sup> Gauducheau, N. (2008). La communication des émotions dans les échanges médiatisés par ordinateur : bilan et perspectives. *Bulletin de psychologie*, 496, 389-404.

*construction de tel schéma conceptuel ? ». (...) Par conséquent, la question n'est plus : « Où finit la nature et où commence la culture ? », mais : « A quelle étape de l'investigation doit-on, par souci d'économie, passer d'un schéma conceptuel ou cadre de référence à un autre schéma conceptuel ou cadre de référence ? ». Autrement dit la personnalité modale est un schéma conceptuel et non une réalité. La personnalité concrète d'un individu x appartenant à une culture donnée relève d'un double discours scientifique, mais il n'y a pas deux ordres de réalité dans cette personnalité. Le problème est de savoir à quel moment du travail scientifique il faut passer d'un cadre de référence à un autre et quel est le rapport entre les deux ordres d'explication »<sup>49</sup>. Devereux met en lumière l'importance de prendre en compte la diversité culturelle dans l'étude de la psyché humaine et de reconnaître que les modèles et les concepts psychologiques peuvent varier en fonction du contexte culturel dans lequel ils sont appliqués.*

Enfin, de nombreux messages d'encouragements et de bienveillances nous sont envoyés. Notre étude est donc bien accueillie.

A la suite de la passation des entretiens, nous choisissons d'utiliser les réponses de ce questionnaire comme base pour des entretiens semis directifs pour approfondir et explorer les thématiques émergentes.

## *b) Présentation*

### Questionnaire relation patients soignants

Chercheur en sciences humaines et sociales et travaillant sur les relations patients soignants, nous aimerions savoir quelle représentation vous avez de ces relations à travers votre expérience et plus particulièrement à travers ce que tout le monde vit actuellement dans la situation exceptionnelle de la pandémie du Covid-19. Nous vous proposons ce questionnaire volontaire et anonyme. Il n'y a pas de bonne ni de mauvaises réponses. Donner la réponse qui vous vient à l'esprit en premier. Si vous hésitez entre deux réponses, choisissez celle dont vous vous sentez le plus proche. Nous vous remercions par avance de votre participation.

#### Section 1

##### 1. Pour vous qu'est-ce qu'un soignant et quel est son rôle ?

A partir de cette question et pour la suite du questionnaire nous considérons les soignants comme toute personne apportant des soins à un patient.

---

<sup>49</sup> Autes, M. 1973. Devereux, Georges, *Ethnopsychanalyse complémentariste*. In: *Revue française de sociologie*, 14-4. pp. 564-566

2.Vos relations avec les soignants sont-elles différentes en fonction de la personne à laquelle vous vous adressez ? (Médecin, infirmier, aide-soignant, ....)

3.En quoi ces relations en fonction du type de soignants sont différentes ?

4.Avez-vous déjà été confronté à des soignants ? Mettre cette question en 2 et la 2 en trois et la trois en 4

Oui, Non

5.A quelle fréquence voyez-vous un soignant ?

Plusieurs fois par mois, 1 fois par mois, 1 fois tous les trois mois, 1 fois tous les 6 mois, 1 fois par an, 1 fois tous les 5 ans, 1 fois tous les 10 ans

6.Dans quel cadre rencontrez-vous vos soignants ?

Suivi de maladie chronique, Visite médicale, Renouvellement administratif, Demande de médicament(s), Demande d'information(s), Sympathie, Amitié, Demande arrêt de travail, Autre  
Revoir l'ordre en commençant par visite et en finissant par Sympathie, Amitié....

7.Selon vous qu'est ce qui est important dans la relation avec un soignant ?

Ecoute, Observation, Communication, Satisfaction, Confiance, Sympathie, Humour, Autre

8.Comment appréciez-vous leurs conditions de travail ?

Très satisfait, Satisfait, Peu satisfait, Insatisfait, Vous ne savez pas

9.Pourquoi ?

10.Souhaitez-vous raconter une situation d'une relation importante qui vous a marqué avec un ou des soignant(s) ? (Positive ou négative)

11.Hors épidémie de Coronavirus (Covid-19) avez-vous déjà été hospitalisé ?

Oui, Non

Tout à fait satisfait	Plutôt satisfait	Pas vraiment satisfait	Pas du tout satisfait	Je ne sais pas
-----------------------	------------------	------------------------	-----------------------	----------------

Accueil

Prise en charge de vos soins

Explications reçues

Tout à fait satisfait    Plutôt satisfait    Pas vraiment satisfait    Pas du tout satisfait    Je ne sais pas

Amabilité du personnel

Délais d'attente

Précautions prises par le personnel

Implication pour votre participation aux soins ou au traitement mis en place

Votre sortie

12. En quelle année ?

13. Aujourd'hui êtes-vous satisfait de votre dernière hospitalisation hors épidémie Covid-19 ?

14. Comment avez-vous trouvé les soignants lors de cette hospitalisation ?

Stressés, Heureux, Rassurants, Angoissés, Tristes, Fatigués, Epuisés, Disponibles, Indisponibles, Satisfait

15. Que vous inspire en premier le Coronavirus (Covid-19) ?

Victime, Rien, Emotion, Accident de laboratoire, Mort, Hasard, Punition divine, Conséquences environnementales, Complot (invention chinoise...), Autre

16. A quel point êtes-vous d'accord avec cette affirmation : "L'apparition du covid-19 est une crise sanitaire sans précédent."

Tout à fait d'accord, Plutôt d'accord, Pas vraiment d'accord, Pas du tout d'accord, Je ne sais pas

17. Pourquoi ?

18. Avez-vous peur du Covid-19 ?

Oui, Non

19. Pourquoi ?

20. Vous êtes-vous déplacé ou avez-vous cherché à prendre contact avec un professionnel de santé pour des informations sur le virus ?

Pharmacien, Médecin généraliste, Infirmier, Autre médecin spécialisé, Aide-soignante, Non, personne

21. Avez-vous cherché des informations complémentaires sur le virus ?

Je n'ai pas cherché d'informations, Internet, Forums, Proches, Médias, Amis, Collègues de travail, Autre

22. Avez-vous appelé le numéro vert mis en place par l'Etat (numéro gratuit d'information sur le Coronavirus COVID19) ?

Oui, Non

23. Que recherchez-vous ?

Aides, Conseils, Accompagnements, Informations sur le virus, Autre

24. Ces réponses ont-elles été satisfaisantes ?

Très satisfaisantes, Satisfaisantes, Peu insatisfaisantes, Insatisfaisantes, Je ne sais pas

25. Pourquoi ?

26. Selon vous par quel moyen le virus peut-il être contagieux ?

Une embrassade, Par un coup de téléphone, Un baiser, Par l'air, Un salut à moins d'un mètre, Par le sol, Une relation sexuelle, Autre

27. Pensez-vous pouvoir reconnaître une personne atteinte du Covid-19

Oui, Non

28. Comment ?

29. Selon vous, les enfants n'ayant pas encore atteint l'âge de 10 ans peuvent-ils être atteints du Covid-19 ?

Oui, Non

30. Pourquoi ?

31. Chez les 14-40 ans : Quelle affirmation est selon vous la plus appropriée ?

Le virus ne peut pas les toucher, Le virus peut les toucher mais il n'est pas mortel, Le virus peut les toucher et être mortel

32. Pensez-vous ou avez-vous été atteints du Covid -19 ?

Oui, Non

33. Quels sont ou ont été vos symptômes ?

Toux, Fièvre, Mal de gorge, Difficultés respiratoires, Perte goût, Perte odorat, Conjonctivite, Autre

34. Avez-vous subi des tests de dépistage Covid-19 ?

Oui, Non

35. Avez-vous été hospitalisé ?

Oui, Non

36. Avez-vous été suivi chez vous ?

Oui, Non

37. Brièvement pouvez-vous expliquer la prise en charge de vos soins, la mise en place de votre traitement et ce que vous en avez pensé ?

38. Êtes-vous satisfait des soins Covid-19 qui vous ont été apportés ?

Tout à fait satisfait	Plutôt satisfait	Pas vraiment satisfait	Pas du tout satisfait	Je ne sais pas
-----------------------	------------------	------------------------	-----------------------	----------------

Prise en charge de vos soins

Explications reçues

Amabilité du personnel

Délais d'attente

Précautions prises par le personnel

Implication pour votre participation aux soins ou au traitement mis en place

Votre sortie

39. Selon vous, en une phrase très brève, quel a été le rôle du et/ou des soignant(s) ?

40. Comment aviez-vous trouvé les soignants ?

Stressés, Satisfaits, Heureux, Rassurants, Angoissés, Tristes, Fatigués, Épuisés, Disponibles, Indisponibles, Autre

41. Dans le contexte actuel, que seriez-vous prêt à proposer à un soignant qui travaille à proximité de chez vous ?

Un plateau repas, De l'argent, Applaudir à 20h, Aide pour leurs proches, Faire leur courses, Matériel médical, Proposer une de vos chambres, Leur demander de quitter votre quartier, immeuble, Rien

42. Avez-vous des proches soignants ?

Oui, Non

43. Pourquoi pourriez-vous avoir peur pour eux ?

Je n'ai pas peur pour eux c'est les risques de leur métier, Vous avez peur qu'il contracte le virus, Vous avez peur qu'il décède, Vous avez peur qu'il se fasse agresser physiquement

44. Selon vous, les moyens déjà mis en place par l'Etat pour pallier la propagation du virus sont-ils suffisants ?

Très suffisant	Peu Suffisant	Peu suffisant	Vous ne suffisantsuffisant Insuffisantsavez pas
-------------------	------------------	------------------	---

Hôpitaux

Ehpad et structures médico-sociales

Laboratoires

Masques

Equipements de protection corporels  
(Blouses, gants, ...)

Respirateurs

45. Reprocheriez-vous des choses à l'Etat pour la gestion de la crise ?

Oui, Non

46. Que reprocheriez-vous ?

Mauvaise gestion de la crise, Confinement décidé trop tôt, Confinement décidé trop tard, Non délivrance du traitement par chloroquine pour traiter les patients atteints du Covid-19, Non mise en place des tests pour dépister le Covid-19 pour toute la population, Autre

47. Voulez-vous rajouter des remarques, commentaires sur la gestion de la crise par l'Etat ?

48. Selon vous quel rôle peuvent jouer les industries pharmaceutiques lors d'une crise sanitaire (par exemple celle du Covid-19) ?

Promouvoir un traitement, un vaccin, Se faire de l'argent, Soigner la population, Autre

49.Selon vous, à quel point le virus est-il médiatisé ?

Beaucoup trop, Trop, Assez, Pas assez, Pas du tout

50.Selon vous, à quoi sert principalement cette médiatisation ?

Informar, Aider à prendre conscience, Rassurer, Mettre en garde, Faire peur, Je ne comprends pas toujours ce qui est expliqué, Rien, Autre

51.Depuis la dernière allocution du président, le 14 Avril 2020, où il a annoncé un possible déconfinement à partir du 11 mai prochain êtes-vous satisfait ?

Très satisfait, Satisfait, Peu satisfait, Insatisfait, Vous ne savez pas

52.Pourquoi ?

53.Qu'avez-vous ressenti ?

Stress, Apaisement, Inquiétude, Anxiosité, Dépression, Gaieté, Tristesse, Colère, Révolte, Résistance, Autre

54.Tous les soirs, le directeur général de la santé Jérôme Salomon fait un point sur la situation de la France et donne plusieurs chiffres, quel est le chiffre que vous attendez ou qui vous intéresse le plus ?

Nombre de cas

Nombre de décès dans les hôpitaux, Nombre de décès dans les EHPAD et structures de soins, Nombre total de personnes hospitalisées, Nombre de personnes hospitalisées en réanimation (soins intensifs), Aucun cela ne m'intéresse pas, Une autre lecture de ces chiffres

55.Laquelle

56.Avez-vous entendu parler du Conseil Scientifique Covid-19 ?

Oui, Non

57.Savez-vous de qui il est composé ?

Emmanuel Macron (président de la République), Edouard Philippe (Premier ministre), Un médecin généraliste, De chercheurs mais vous ne savez pas lesquelles, Journalistes, Personnes tout venantes, Olivier Véran (ministre de la santé), Un sociologue de l'économie de la santé, Un spécialiste des réseaux sociaux, Un épidémiologie, Un virologue, Un modélisateur de la vitesse de transmission du virus, Un infectiologue

58.L'Agence Régional de Santé qui a pour but de prévenir et donner des recommandations pour limiter la propagation du virus a-t-elle selon vous suffisamment joué son rôle ?

Très suffisamment, Suffisamment, Peu suffisamment, Insuffisamment, Vous ne savez pas

59.A la suite de cette crise, d'après vous les soignants pourraient-ils être mieux reconnus (socialement, politiquement, financièrement...) ?

60. Comment ?

61. En quoi ?

62. Suivez-vous l'évolution de la pandémie dans le reste du monde ?

Oui, Non

63. Pourquoi ?

64. Quel est votre sexe ?

Masculin, Féminin, Ne souhaite pas répondre

65. Dans quelle tranche d'âge êtes-vous ?

15-20, 21-30, 31-40, 41-50, 51-60, 61-70, 70 et plus

66. Travaillez-vous dans le corps médical ?

Oui, Non

67. Quel est votre métier ?

Infirmier-e libéral, Infirmier-e en hôpital, Pharmacien, Médecin de ville, Médecin à l'hôpital, Aide-soignant, Technicien, Secrétaire médicale, Agent de nettoyage, Interne, Etudiant-e infirmier-e, Personnel paramédical, Autre

68. Dans quelle catégorie socioprofessionnelle êtes-vous ?

Ouvriers, Employés civils et agents de service de la fonction publique ou policiers et militaires, Employés administratifs d'entreprise, Employés de commerce, personnels des services directs aux particuliers, Professions intermédiaires, Cadres et professions intellectuelles supérieures, Artisans commerçants et chefs d'entreprise, Agriculteurs exploitants, Professions libérales, Etudiant, Retraité, Chômeurs depuis plus de trois mois

69. Actuellement, êtes-vous en arrêt maladie préventif pour ne pas contracter le Covid-19 ?

Oui, Non

70. Dans quelle ville êtes-vous né ? (Si vous êtes né à l'étranger indiquez le pays.)

71. Dans quelle ville habitez-vous ? (Si vous habitez à l'étranger indiquez le pays.)

72. Avez-vous choisi un autre lieu de confinement que votre domicile ?

Oui, Non

73. Pourquoi ?

74. Si vous vous sentez impliqué dans cette recherche, vous avez des remarques, et que vous seriez d'accord pour préciser vos réponses lors d'un entretien individuel par Skype (ou autre), merci

d'indiquer votre adresse email pour que je puisse vous contacter pour prendre notes de vos remarques et vous proposer un rendez-vous.

## 2) Relation soignants-soignés et maladie

La première partie de notre questionnaire axée sur les relations entre soignants-soignés et la perception générale de la maladie apporte plusieurs aspects sociologiques significatifs. D'abord, les réponses ont mis en évidence les dynamiques interpersonnelles en interrogeant les relations soignants-soignés. Nous nous sommes rendu compte que la communication, l'empathie, la confiance ou encore les asymétries de pouvoir sont des aspects clés qui influencent les interactions. A la question : Selon vous qu'est ce qui est important chez un soignant ? Une analyse littéraire montre que l'ensemble des répondants utilise des qualificatifs tels que l'écoute, l'observation, la communication, la confiance. Ainsi, nous pouvons dire qu'il existe une représentation totalement partagée socialement de ce qui est attendu chez un soignant. L'état affectif semble important et prédéterminant dans la relation de soin qui peut être mise en place.

Une dimension humaine est soulignée mais aussi relationnelle essentielle dans le métier de soignant. Au-delà des compétences techniques et médicales qui ont été mises en avant ci-dessus, le soignant doit être capable de mettre en place une relation de confiance avec le patient, en faisant preuve d'empathie, de compréhension et de disponibilité.

Dans une autre question nous interrogeons les relations avec les soignants en fonction de la profession à laquelle il s'adressait (médecin, infirmier, aide-soignant). Nous souhaitions savoir si les répondants étaient prédisposés à créer des hiérarchisations et catégorisations. Nous avons obtenu 192 Oui et 145 non. Autrement dit 57% de la population interrogée affirme avoir des relations qui diffèrent en fonction du corps médical à qui elle s'adresse. En questionnant davantage les réponses par la question « En quoi ces relations en fonction du type de soignants sont différentes ? », l'analyse littéraire croisée aux CSP des répondants nous montre que les cadres et professions intellectuelles supérieures interrogent principalement les connaissances, compétences et savoir du professionnel de santé auquel il s'adresse. Ce qui se retrouve également dans la CSP des artisans commerçants et chef d'entreprise. « Dépend de la profession, des connaissances, qualification » « On ne s'adresse pas de la même façon à un médecin comme à une infirmière, la hiérarchie compte », « les réponses des sachants ont plus de valeurs que d'autres » « en fonction des compétences de chacun ».

Concernant le personnel médical dans leur propre relation de soins avec leur collègue, nous observons qu'ils interrogent également « la fonction, l'expérience, les connaissances, la formation, le statut, le cran, le savoir ». Un rapport de subordination semble également ancré puisque le terme de « hiérarchie » est aussi notable dans plusieurs des réponses de cette catégorie socioprofessionnelle. En questionnant encore plus cette catégorie, nous pouvons noter que de nombreux infirmiers s'accordent à dire que la proximité des soignés avec les soignants se retrouve plus fortement dans les relations aides-soignants-soignés.

La manière dont les participants décrivent les interactions entre soignants et soignés révèlent des structures de pouvoir et des asymétries sociales. Ces réponses indiquent parfois la présence de hiérarchies institutionnelles, qui influencent la dynamique des relations de soins, les attentes, les besoins et les préoccupations spécifiques des patients vis-à-vis des soins et des interactions médicales.

Nous nous sommes aussi rendu compte que la façon dont les patients percevaient leur prise en charge pouvaient influencer considérablement leur expérience globale du système de santé. Les réponses des patients nous ont permis de comprendre que les perceptions étaient dictées par l'identification subjective des points forts et des lacunes dans les services de santé. Les interactions personnelles avec le personnel médical peuvent influencer la perception globale des expériences positives avec des médecins et peuvent conduire à une évaluation positive, tandis que des interactions négatives peuvent influencer négativement la perception de la relation soignants-soignés. Par ailleurs, la perception subjective des délais d'attente pour les consultations, les tests ou les interventions peuvent jouer un rôle important dans l'évaluation globale de la qualité des soins. Plus les personnes ne sont pas satisfaites de leurs soins plus les réponses à nos autres questions sur la qualité des soins et l'approche avec le corps médical sont évaluées négativement.

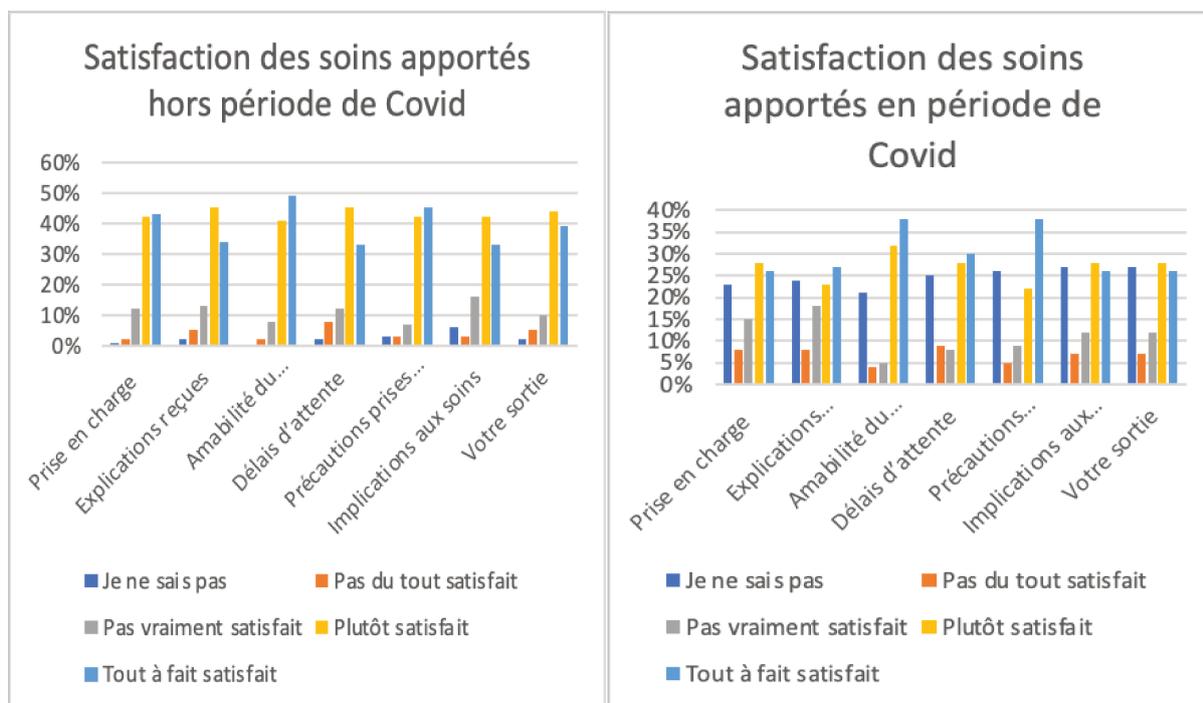


Figure 1 Evaluation de la satisfaction des soins hors épidémie

Figure 2 Evolution de la satisfaction des soins pendant la pandémie

De plus, en comparant les graphiques entre la période Covid et hors période Covid, il est possible de voir des variations dans les taux de satisfaction. Par exemple, les délais d'attente semblent être moins bien perçus pendant la période de Covid (soignants débordés et dépassés par le nombre de malade). Toutefois la perception de l'implication des soignants semble avoir augmenté. Les patients plus âgés et plus jeunes sont les plus satisfaits de leurs soins. De manière similaire, cette satisfaction est également observée parmi les professionnels travaillant dans le domaine médical.

Les résultats permettent aussi de mettre en évidence la façon dont la maladie dû au Covid-19 a été perçue et peut être interprétée comme une construction sociale. Les réponses mettent en évidence comment les croyances, les normes culturelles et les valeurs sociales influencent la manière dont la maladie est comprise et vécue au sein de la société. En nous appuyant sur Lacaze qui reprend Blumer, nous avons pu appliquer les concepts de l'interaction symbolique tels que la négociation des rôles sociaux. Ceci nous a permis de comprendre comment les répondants arrivaient à décrire leur expérience en attribuant les significations, interactions avec les professionnels de santé. « Les trois axiomes de base de l'interactionnisme symbolique tels qu'ils ont été formulés par Blumer. Rappelons d'abord ces trois points issus du premier chapitre de *Symbolic Interaction* (1969), où l'auteur les formule.

*Premier point : « Les êtres humains agissent envers les choses sur la base du sens qu'elles ont pour eux. »*

*Second point : « La signification de ces choses dérive et émerge de l'interaction avec autrui. »*

*Troisième point : « Le sens est traité et modifié par un processus d'interprétation auquel a recours la personne qui a affaire à celles-ci. » Ce troisième point se dédouble en deux propositions : « D'abord l'acteur s'indique à lui-même les choses envers lesquelles il agit », ensuite, « en vertu de ce processus de communication avec soi-même, l'interprétation devient une affaire de traitement de sens. » Dans sa définition, Blumer met l'accent explicitement sur les processus de définition et d'interprétation. Autrement dit, il pointe le fait que la dimension du sens se trouve au cœur de l'association humaine. L'intérêt théorique de cet accent mis sur le sens et l'interprétation paraît aller de soi. Il n'en est rien. Toute une vision du rapport individu-société en découle »<sup>50</sup>.*

Dans cette partie, nous avons examiné les attentes, besoins et préoccupations des patients en identifiant des déterminants sociaux de la santé tels que les facteurs socioéconomiques (accès à la santé en fonction des lieux d'habitation, CSP, âge...) qui peuvent influencer la santé et l'expérience de la maladie.

### *a) Vécu des participants face à la crise de la Covid 19 et relation avec les soignants.*

Dans cette seconde partie, les réponses permettent d'explorer les expériences des participants pendant la crise, mettant en lumière des aspects tels que l'efficacité des traitements, la qualité des interactions avec les soignants et l'impact sur la confiance globale envers le système de santé. En interrogeant la perception des mesures de prévention, notre recherche a pu fournir des informations sur la manière dont les individus ont compris et ont réagi aux interventions de santé publique mettant en évidence des éléments tels que la conformité, la résistance ou la modification des comportements. Dans cette partie et à travers les réponses, nous pouvons aussi comprendre comment la crise a influencé la vie quotidienne des participants, y compris les changements dans les routines, les perceptions du risque et les émotions associées à la pandémie les attitudes et les sentiments envers les personnels médicaux. Ceci permet d'interroger leurs positionnements face aux soignants. Cette partie révèle les attitudes et les sentiments de la population envers le personnel médical pendant la crise et permet d'identifier les facteurs qui

---

<sup>50</sup> Lacaze, L. (2013). L'interactionnisme symbolique de Blumer revisité. *Sociétés*, 121, 41-52.

renforcent ou affaiblissent la relation soignants-soignés, soulignant ainsi les dynamiques sociales en période de crise.

Pour commencer, dans une question nous cherchons à savoir qu'inspire en premier le mot Covid aux répondants. Pour la plupart des répondants, il évoque en premier lieu l'émergence du virus, probablement liée à des considérations environnementales, et ensuite la connotation associée à celle de la mort ou des victimes. La mention de l'émergence du virus, dû aux conséquences environnementales, peut indiquer une sensibilisation à l'environnement sur la santé, soulignant la préoccupation des répondants quant aux liens entre les conditions environnementales et la propagation des maladies. Par la suite, des inquiétudes sur la mortalité et le mot de victime suggèrent que la pandémie de la Covid-19 a été fortement associée à des pertes humaines mettant en évidence l'impact important du virus sur la société, la santé publique et la vie quotidienne.

En effet, par l'apport des réponses au questionnaire, nous notons que la crise de santé publique a parfois intensifié la nécessité d'empathie et de soutien émotionnel pour la population. Dans une autre question nous interrogeons les répondants sur l'aide qu'ils peuvent apporter à un soignant travaillant à proximité de chez eux. 75% ont répondu faire leur courses, 58% leur offrir un plateau repas, 49% une aide pour leurs proches, 38% des applaudissement à 20h, 36% du matériel médical, 23% leur proposer une chambre. Seulement 7% d'entre eux ne proposent rien, et une seule personne leur demande de quitter le quartier. Ces chiffres indiquent que la grande majorité des personnes interrogées sont prêtes à apporter leur soutien aux soignants. Cette manière dont les individus interagissent en tant que communauté face à l'adversité montre la solidarité qui peut se manifester par des actions collaboratives. Un soutien mutuel et les efforts conjoints pour faire face à l'adversité. La crise sanitaire renforce la perception du rôle des soignants par la population, conduisant à une augmentation de la bienveillance envers les professionnels de santé. Globalement s'exprime un sentiment accru de gentillesse et de reconnaissance de la part de la population envers ces soignants. Les réponses les plus fréquentes sont l'aide pour les courses et les repas ce qui montre que les personnes sont conscientes des difficultés que les travailleurs du champ de la santé rencontrent pour faire leurs achats ou cuisiner sans doute en raison de leurs horaires de travail chargées. Il est aussi intéressant de noter que près de la moitié des personnes enquêtées déclare être prête à aider les proches des soignants, ce qui montre une prise de conscience de l'impact du travail des soignants sur leur vie familiale.

Les applaudissements à 20h, sont également une réponse intéressante car ils reflètent le mouvement de solidarité et de reconnaissance envers ces soignants. Le pourcentage de personnes proposant d'offrir une chambre montre que certaines personnes sont prêtes à aller au-delà des formes d'aides plus courantes et à offrir un soutien plus direct. Nous pouvons conclure que la majorité des personnes interrogées sont solidaires des soignants et reconnaissent leur importance cruciale dans la lutte contre la pandémie.

Dans une autre question, nous interrogeons l'impact de la pandémie sur les représentations et relations de soin. Pour 28% des interrogés cette pandémie n'aura aucun impact sur leurs représentations et relation toutefois pour une très large majorité 72% des répondants pensent que la pandémie changera leur représentations et relations avec leur soignants.

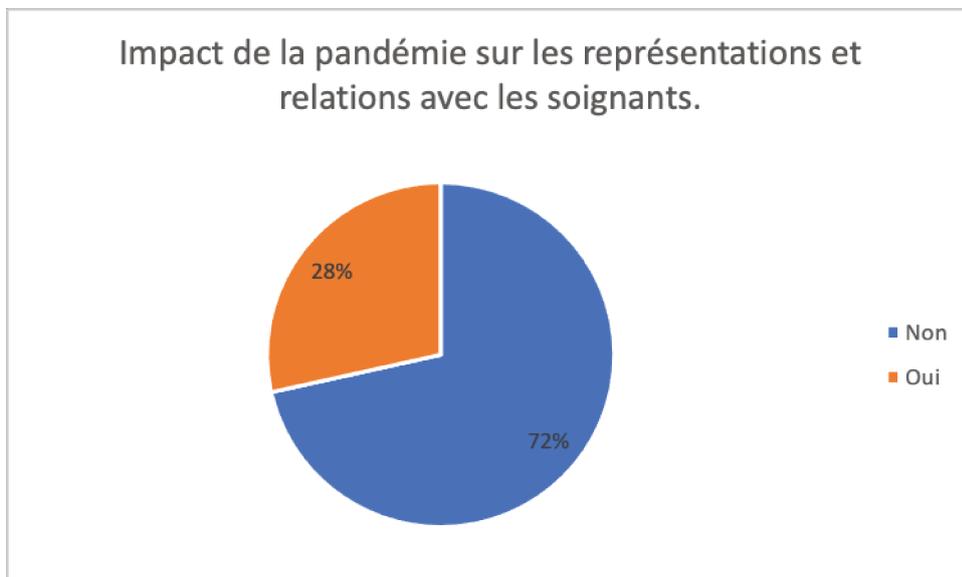


Figure 3: Evaluation de l'impact de la pandémie sur les représentations et relations futures avec les soignants

Les sujets mettent en avant plus de reconnaissance, de respect, de dévouement, de sympathie, empathie ou encore bienveillance : Précisions de réponses : « Reconnaissance d'avoir sauvé des vies et pris des risques pour leur santé et celle de leur famille » ou encore « Prise de conscience qu'ils sont important pour assurer la continuité des soins, au péril de se mettre eux-mêmes et leurs familles en danger », « Présents quotidiennement pour des patients qui en ont le besoin Importance de reconnaître ces métiers tant par leurs dévouements, leurs courages ». Les opinions sur la reconnaissance des soignants après la crise sont diverses. Certains soutiennent fermement une amélioration sociale, financière et politique, affirmant que le secteur de la santé doit être revalorisé pour permettre des soins plus humains. D'autres adoptent une position plus sceptique, soulignant que le soutien manifesté pendant la crise pourrait ne pas se traduire par des changements concrets après son terme. Certains expriment l'espoir que la crise

sensibilisera davantage les gens aux luttes des soignants pour de meilleures conditions et des soins de qualité. Enfin, d'autres remettent en question la capacité des politiques à apporter des changements significatifs.

Il apparaît également que les pénuries de ressources, de personnel et d'équipement ont entraîné une charge de travail excessive pour les soignants, compromettant la qualité de la relation avec les patients, avec le stress et l'épuisement des soignants. Dans le questionnaire, nous observons que 86% des sujets interrogés étaient conscients du manque insuffisant ou peu suffisant d'équipements de protection avec lesquels les soignants devaient se débrouiller. Seulement 11% pensaient que les équipements étaient suffisants ou très suffisants. 3% ne savaient pas. Les répondants étaient donc conscients de la situation délicate et dangereuse dans laquelle se trouvait les soignants.

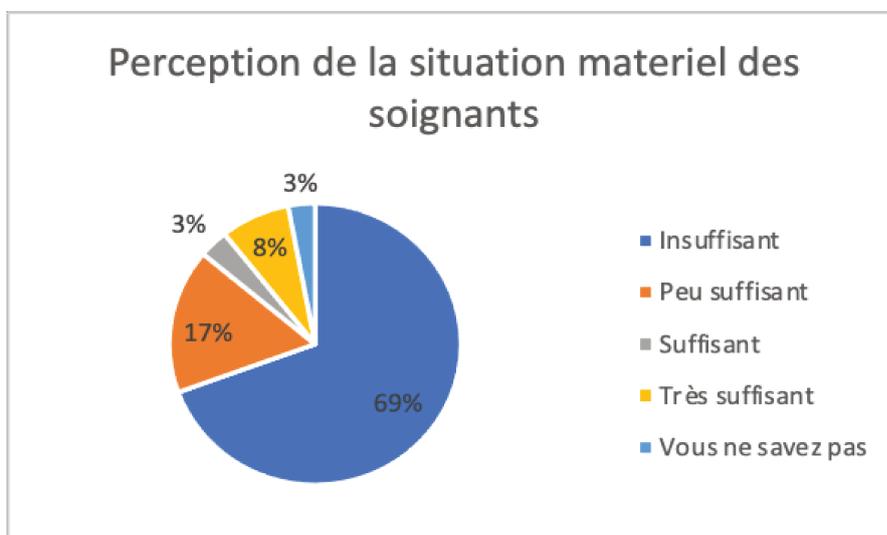


Figure 4: Evaluation de la perception de la situation matériel des soignants

La communication inadéquate ou ambiguë sur les protocoles de soins, les risques et les mesures préventives est pointée (dans les précisions de réponses demandées) comme ayant entraîné une confusion et une perte de confiance chez les patients. La peur de la maladie et la stigmatisation associées ont également affecté la communication ouverte et la confiance entre les soignants et les patients. De plus, l'incertitude entourant la pandémie et l'anxiété associée ont entraîné des tensions dans la relation aux patients (informations contradictoires ou évoluant rapidement.)

Les réponses ont également mis en évidence la manière dont la communication des informations par les professionnels de santé a été perçue et comprise par la population, influençant ainsi le comportement individuel et collectif de chacun.

## b) Ressenti de la gestion de la crise

Dans cette partie, les réponses aux questions sur le ressenti de la gestion de la crise apportent une connaissance sur le niveau de confiance, d'anxiété ou de frustration de la population envers les institutions gouvernementales et de santé.

Par exemple, concernant le rôle tenu par les Agence Régionale de Santé (ARS)<sup>51</sup> la majorité des répondants (63%) ont trouvé que son rôle en période de Covid-19 a été insuffisant ou peu suffisant. Un répondant sur quatre a trouvé le rôle joué par l'ARS suffisant. Seulement 2% ont trouvé son rôle très suffisant. Enfin 10% ont répondu qu'ils ne savaient pas.

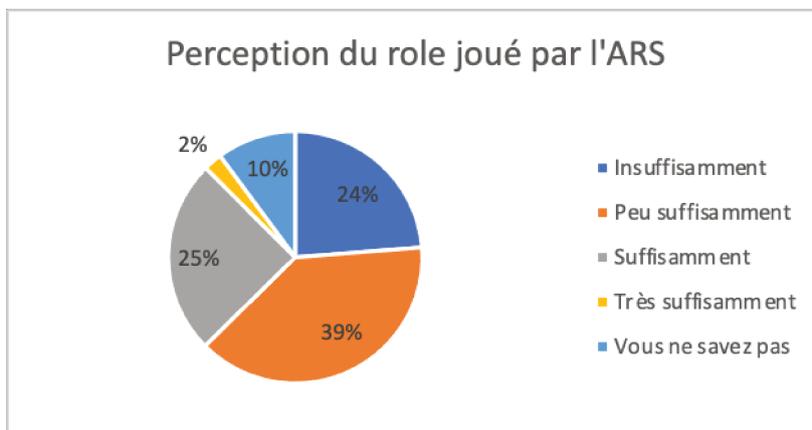


Figure 5: Evaluation du rôle joué par l'ARS.

Nous pouvons expliquer ces chiffres par le fait que les personnes interrogées aient eu des attentes élevées à l'égard de l'ARS et que leur perception ait été influencée par le nombre élevé de cas de Covid-19 annoncé chaque soir et/ ou la réponse globale du gouvernement à la pandémie. Il est également possible que les répondants aient estimé que l'ARS n'avait pas réussi à communiquer clairement ou à mettre en place des mesures de prévention adéquates. En

---

<sup>51</sup>L'agence Régionale de Santé (ARS) est une structure administrative présente en France depuis 2009. Les ARS sont des organismes déconcentrés du ministère des solidarités et de la santé. La mission principale est de coordonner et de mettre en œuvre la politique de santé au niveau régional. Les ARS travaillent à la coordination des différentes structures et professionnels de santé présents dans leurs régions. Elles participent à l'élaboration et à la mise en œuvre des plans stratégiques de santé au niveau régional en identifiant les besoins de santé de la population et en élaborant des plans d'action pour veiller à l'accessibilité des services de santé sur le territoire. Les ARS supervisent et contrôlent les établissements de santé pour qu'ils respectent les normes de qualité et de sécurité. Elles mettent en place des actions de prévention des maladies et de promotion de la santé au niveau local en travaillant sur des campagnes de vaccination, des actions de sensibilisation... Enfin, en cas d'épidémie ou de crise sanitaire, les ARS jouent le rôle central dans la coordination des mesures d'urgence et la mobilisation des ressources nécessaires.

outre, il se peut que certains répondants n'aient pas pleinement compris le rôle de l'ARS dans la lutte contre la pandémie.

En tenant compte de divers facteurs sociodémographiques, l'analyse permet de mettre en évidence les différences de perception au sein de la population. Les individus appartenant aux catégories socioprofessionnelles les plus élevées ont une perception positive de la gestion de la crise sanitaire par l'État. Ils montrent une compréhension approfondie des mesures préventives et des recommandations émises et affichent une confiance importante dans la communication gouvernementale. En revanche, ceux issus des catégories socioprofessionnelles les plus basses émettent des évaluations plus mitigées, voire négatives, montrant une compréhension moins précise des mesures préventives.

Les réponses mettent en évidence la manière dont la communication gouvernementale a été perçue par la population en incluant l'évaluation de la clarté des messages, la transparence et la manière dont les informations ont été diffusées, offrant ainsi des indications sur l'impact de la communication officielle sur les comportements individuels. Les réponses au questionnaire qualifient les facteurs qui ont influé sur l'adhésion aux recommandations de santé publique : tels que la compréhension des consignes, la perception de leur pertinence et la confiance dans la validité des conseils donnés.

Enfin, nous pouvons mettre en évidence une certaine construction d'une identité collective. Sociologiquement, l'identité collective se réfère à la manière dont les individus se perçoivent et se définissent en relation avec un groupe plus large auquel ils appartiennent. Cela englobe un sentiment d'appartenance à un groupe spécifique partageant des caractéristiques communes, des valeurs, des normes ou des expériences qui contribuent à la formation d'une identité collective distincte. L'identité collective peut être liée à des facteurs tels que la culture, la religion, la classe sociale ou encore le vécu de la Covid 19. Ainsi les perceptions de la gestion de la crise apparaissent également à travers la manière dont les individus se perçoivent en tant que membre d'une communauté confrontée à une crise sanitaire, ainsi que les liens sociaux qui peuvent en découler.

### c) Identités sociales et impacts sur les perceptions de la crise Covid

Dans cette partie, en explorant les caractéristiques sociales et démographiques des interrogés, l'analyse des résultats permet de mettre en évidence les points de vue au sein du groupe de répondant. Par exemple, nous nous sommes interrogés si les perceptions d'un professionnel de santé sont différentes de celles d'une personne travaillant dans un autre secteur notamment concernant l'évaluation de la satisfaction des soins depuis l'annonce du président de la République. Concernant la population générale 67% est insatisfaite ou peu satisfaite. 21% sont satisfaits et seulement 4% sont très satisfaits.

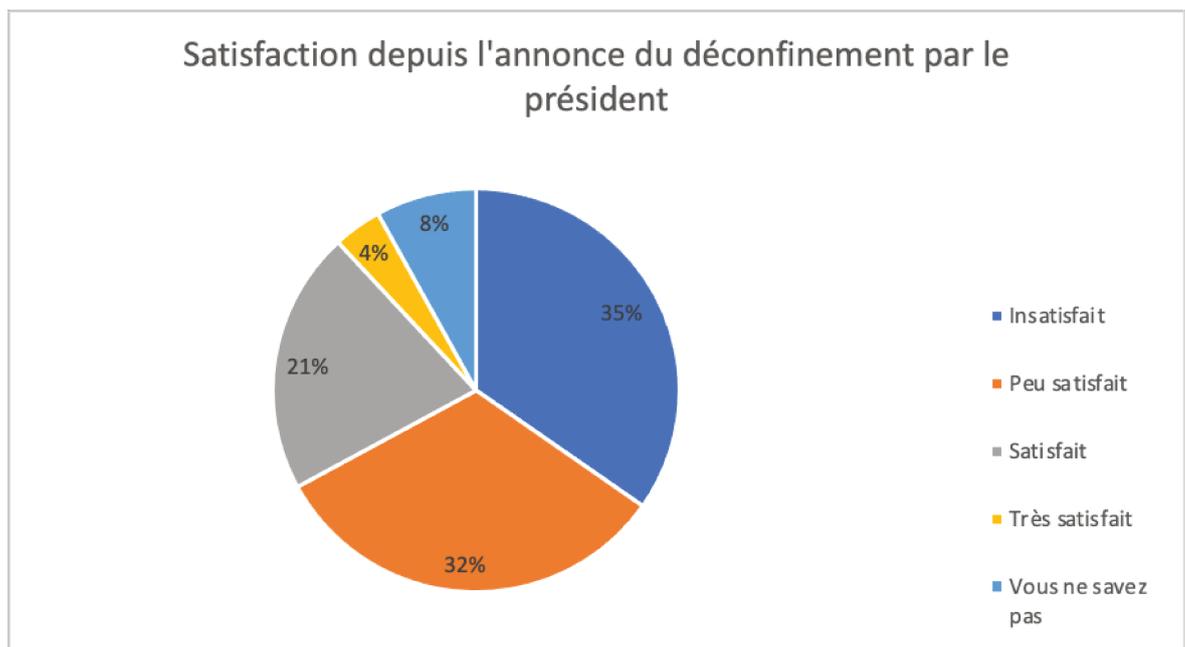


Figure 6: Satisfaction de l'annonce du déconfinement sur la population globale interrogée

Ces chiffres indiquent l'angoisse, l'inquiétude et le climat anxieux de la population quant à la levée des mesures de confinement à cette période. Cette population peut aussi craindre une nouvelle vague de contaminations. Cela indique également que les mesures annoncées par le gouvernement ne répondent pas aux attentes, elles ne sont pas considérées comme suffisantes pour garantir la sécurité et la santé de la population. Ces chiffres soulignent une certaine frustration envers l'incertitude persistante de la situation.

Ceci est repérable et largement souligné lorsque à la question suivante nous demandons ce que les personnes ont ressenti lors de cette annonce : nous proposons plusieurs adjectifs et les répondants peuvent en choisir plusieurs nous avons obtenu : 44% l'inquiétude, 36% la colère,

29% le stress, 28% la révolte, 25% l'anxiété, 14% la tristesse, 13% l'apaisement, 9% de la gaieté

Par la suite, en nous accolant à notre raisonnement sur la gestion de la crise de l'État, nous choisissons de postuler que le niveau de satisfaction peut être différent si les répondants travaillaient dans le domaine médical. Les médecins, infirmiers suivent des formations spécialisées en expertises spécifiques dans le domaine médical leur compréhension approfondie des sciences de la santé et de la médecine façonne leur perception des situations liées à la santé d'une manière différente de celle d'une personne travaillant dans un secteur non médical. Les professionnels de la santé ont aussi une responsabilité directe envers la vie et le bien-être de leur patient. Ce qui peut influencer leur façon de percevoir les problèmes de santé, les décisions cliniques et les enjeux éthiques (qui dictent leur comportement). Les personnes travaillant dans un autre secteur ne sont pas confrontées à des décisions aussi cruciales pour la vie et la santé d'autrui. Les pressions professionnelles et émotionnelles dans le secteur médical telles que la gestion du stress liée aux vies en jeu, la communication avec les patients et les familles en situation de crise et la confrontation quotidienne à la maladie et à la mort, la peur, peuvent influencer les perceptions du travail. Cela permet aussi de comprendre la pluralité des expériences et des attentes.

Toutefois notre hypothèse n'a pas été vérifiée car nous n'avons pas observé de grandes différences entre le niveau de satisfaction de la population globale et de la population constituée des professionnels de santé. Le corps médical semblait tout aussi ennuyé et contrarié par cette annonce de déconfinement.

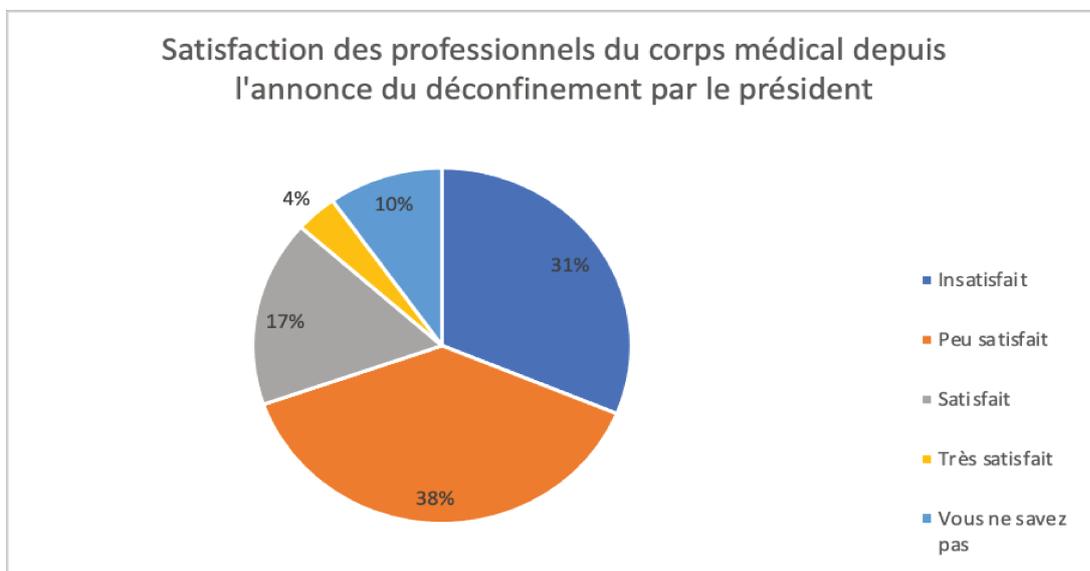


Figure 7: Satisfaction de l'annonce de déconfinement chez les professionnels du corps médical

A partir des réponses on peut aussi identifier des groupes de répondants considérés comme plus vulnérables et susceptibles d'être touchés de manière disproportionnée par la crise. Par exemple, des différences significatives dans les réponses en fonction de l'âge, de la CSP ont indiqué des inégalités d'accès aux soins ou de compréhension des informations de santé. En établissant le profil démographique et socio-économique des participants, l'analyse permet de contextualiser les résultats du questionnaire. Par exemple, des tendances peuvent être spécifiques à certains groupes en fonction de leur âge, genre, CSP... En étudiant le profil des répondants, on peut identifier d'éventuels biais qui pourraient influencer les résultats (réponses biaisées ou inexactes en raison de la pression sociale de la crise. Ceci permet aussi d'adapter les recommandations en fonction des besoins spécifiques de certains groupes. Par exemple, besoin particulier pour certaines tranches d'âge ou catégorie socio-économique, différences culturelles qui peuvent aider à la compréhension des questions et des réponses...).

L'analyse des résultats permet d'appréhender des inégalités dans les expériences de soins de santé. Cela contribue à la compréhension sociologique des disparités sociales en matière d'accès aux soins, de qualité des soins et de confiance dans le système de santé. Par exemple dans certaines régions les populations peuvent faire face à des inégalités en raison de l'accès aux soins. Les zones rurales ou éloignées peuvent avoir moins de ressources médicales, entraînant des disparités dans les services disponibles. Dans le questionnaire, les personnes consultant le moins souvent les médecins sont celles qui habitent dans les villes plutôt rurales.

Les réponses au questionnaire nous permettent également de mettre en évidence comment ces identités ont façonné les expériences et les attentes dans le contexte des relations soignants-soignés. Les soignants et les patients peuvent avoir des attentes différentes en matière de soins.

Les professionnels de la santé doivent être conscients de la diversité des identités parmi les patients et être formés à offrir des soins respectueux et inclusifs. Enfin, nous avons noté des tendances générationnelles dans les perceptions, les attitudes envers les soignants. Les personnes plus âgées sont plus enclines à se laisser dominer par un professionnel de santé que les personnes plus jeunes qui elles sont plus en demande d'une certaine confiance, communication et explication lors de la prise en charge médicale. Les générations plus jeunes peuvent être plus portées à utiliser les nouvelles technologies notamment à travers l'e-santé et rechercher des informations médicales en ligne, tandis que les générations plus âgées sont plus rétives à adopter de telles technologies.

### 3) Entretiens

#### a) Refus des médecins

Au début de notre recherche, par le biais d'entretien, nous cherchions à mobiliser des médecins sur les impacts des annonces de diagnostics dans une relation de soin. Nous avons été confrontés à un refus quasi catégorique de l'ensemble des médecins pour répondre à nos diverses sollicitations autour de la réalisation d'entretiens. Sur cinq ans nous avons eu plus d'une quarantaine de refus. Nos demandes restent sans réponses (pas de retour de mails, pas de retour téléphonique, désengagement à la dernière minute...) Mois après mois, nous pensons que le refus des médecins à nous accorder une heure dans leur journée pour un entretien est dû à leur manque de temps et à leur emploi du temps surchargés. Puis au fil de notre recherche et de nos avancées théoriques, nous commençons à comprendre que ces refus traduisent plutôt des méfiances vis-à-vis des chercheurs en craignant très certainement d'être mal compris, mal interprété, et mal représenté. Les refus d'entretiens auxquels nous sommes confrontés au sein de la population des médecins représentent des moyens de défenses des professionnels pour éviter de parler de ce qui les angoissent profondément. Par exemple dans l'hôpital où nous sommes hospitalisés, nous remarquons que les médecins vont jusqu'à appeler les patients par leurs numéros de chambre sans doute dans le but d'arriver à se conforter dans la déshumanisation de leurs patients et donc dans le but de raffermir leurs comportements. Ali (M2) médecin nous avoue *« qu'il est difficile pour moi de dire ou de parler à mes collègues de ce que je ressens, je ne sais pas trop pourquoi mais on n'en parle pas entre nous, le soir quand je rentre et que j'ai été confronté à des moments difficiles j'essaye d'en parler avec ma femme qui fait tout pour me reconforter mais ce n'est normalement pas son rôle »*. Ainsi nous observons dans ce discours que pour ce médecin il est très difficile de montrer ses limites à ses collègues c'est un peu comme s'il devait garder l'image d'une personne invincible, non sensible. Il nous avoue également que lorsqu'il était étudiant il lui arrivait à participer à certains groupes d'analyse de la pratique <sup>52</sup>*« c'était vraiment super on pouvait rentrer léger et vider son sac avec ses collègues »*. Aujourd'hui en tant que médecin il dit ne plus avoir le temps d'y participer et que ces groupes sont plutôt réservés aux étudiants *« qui sont encore en train d'apprendre »* et pour qui certaines

---

<sup>52</sup> Espaces de réflexion et de discussion regroupant des professionnels de la santé pour examiner et analyser leurs pratiques professionnelles.

situations peuvent être très difficiles « *ça leur apprend comment se comporter avec les patients et leur proche* ». Toutefois nous observons à travers son discours, des regrets de ne pas pouvoir y participer.

Dans les entretiens pendant notre terrain de thèse, il nous semble primordial de mentionner que c'est uniquement lors de la période post Covid que nous réussissons à briser le silence de cette partie essentielle du corps médical. Un collègue universitaire appartenant au corps médical (kinésithérapeute) arrive à nous mettre en relation directe avec des médecins susceptibles de nous répondre. Sur les cinq mises en contacts quatre répondent être disponibles et être intéressés par notre étude en nous accordant le temps nécessaire pour un entretien. Cette connexion établie par ce collègue a permis aux médecins de se sentir plus à l'aise et en confiance. Notons également que deux de ces quatre médecins sont eux-mêmes des universitaires sensibilisés à la recherche. Ces universitaires peuvent également avoir une compréhension plus fine des attentes des chercheurs et des besoins de la recherche.

Dans toutes les professions on bénéficie d'une éducation professionnelle qui dicte les conduites de comportement à adopter afin de s'abriter sous une posture autre que sa sensibilité propre. « *L'adoption d'une posture de métier autorise une extension du corps propre : elle est un « sortir de soi » (Clot, 2010) au plus près de soi. L'incorporation d'une posture de métier figure un double apprentissage qui nécessite le temps de multiples expériences, au gré des situations rencontrées : incorporation d'un schéma corporel neuf et dans le même temps renoncement à d'autres postures potentielles. Béatrice (IEN) le souligne dans son entretien : « on est investi de ce rôle institutionnel fort (...) avec ce que je peux dire, ce que je ne peux pas dire, avec ce que je dis... ce n'est pas moi, personnellement, (...) Alors ça, ça s'apprend progressivement comme ça. Le travail intime de la posture professionnelle exige, ici, de distinguer dimensions personnelles et transpersonnelles portées par le métier et le cadre institutionnel et organisationnel* »<sup>53</sup>.

En refusant à première vue nos entretiens, nous pouvons déceler chez les médecins un processus d'enferment dans une catégorie qui légitime leur posture. Selon l'analyse d'Elias<sup>54</sup> et selon les observations évoquées ci-dessus, nous comprenons que les médecins sont pris dans une logique contradictoire. Il n'y a pas d'opposition individu-société, c'est seulement une configuration

---

<sup>53</sup> Starck, S., 2016, La posture professionnelle : entre corps propre et corps sociaux, *Revue internationale de pédagogie de l'enseignement supérieur* [En ligne], 32(3)

<sup>54</sup> Elias, N., (1991), Norbert Elias par lui-même, Fayard.

immuable. Les médecins seraient à la fois responsables et assujettis à une place que la société leur assignerait, un rôle une identité sociale à laquelle ils doivent se tenir. Nous pouvons aussi dire que les professionnels contribuent à des représentations sociales qui dans la société orientent partiellement ou totalement les représentations à travers les articles, les médias...

Selon Naville<sup>55</sup> les rapports sociaux semblent donc soumettre des politiques sociales à l'évaluation de l'efficacité et de la production. Il montre dans son ouvrage qu'il est crucial pour le capitalisme d'avoir l'adhésion des cadres. Cependant, le haut niveau d'engagement des cadres ne peut s'obtenir que par la contrainte. Salariés du capitalisme, il est nécessaire pour eux de penser à ce qu'ils font. Naville s'interrogera sur les discours qui s'adressent aux cadres et qui comprennent toujours deux caractéristiques : répondre à leur quête de sécurité (sécurité pour eux-mêmes, leurs proches, l'environnement) et leur besoin d'autonomie et de réalisation de soi par le travail. Parallèle que nous pouvons réaliser avec les conditions d'exercices des médecins.

La question est également à poser dans notre objet de recherche : les médecins semblent vouloir se protéger en soulignant à première vue les risques accrus qu'ils rencontrent au niveau de la loi « *Depuis la révolution on est de plus en plus attaqué* »<sup>56</sup>. Ici Ali mentionne que suite à se renversement de pouvoir il y a eu des changements dans la société. Les patients sont plus enclins à exprimer leurs préoccupations. Des demandes de promotion,

---

<sup>55</sup> Naville P., 1956, Essai sur la qualification du travail, Syllepse.

<sup>56</sup> Révolution tunisienne décembre 2010 jusqu'en Janvier 2011. Elle a été déclenchée par le suicide d'un vendeur ambulancier en signe de protestation contre le chômage, la corruption et les conditions de vie difficile. Le régime du président Ben Ali est renversé.

de la transparence des actes médicaux, de l'éthique et de la responsabilité des actes des professionnels sont de plus en plus attendus par les patients. Les professionnels de santé se doivent de rendre des comptes. Les patients seraient plus à l'aise pour signaler des erreurs, des négligences ou des insatisfactions. L'ensemble des médecins interviewées s'accordent à dire qu'ils doivent être plus méfiants et faire attention aux paroles prononcées en présence de leurs patients notamment à cause des dépôts de plaintes de plus en plus courants. Pour Hervé (D) médecin universitaire *« Le juridique l'emporte de plus en plus aujourd'hui les patients portent beaucoup plus facilement plainte. Ce qui peut démotiver dans certaines professions »*. Arthur gastro-entérologue parle de couverture *« On veut se couvrir, car les gens ils râlent. »*

L'obstacle pour établir un contact avec le corps médical peut être attribué à la réticence du personnel médical à partager ouvertement leur préoccupation et à reconnaître ce qui les préoccupe. Ceci peut être souligné par exemple par l'insistance à plusieurs reprises d'Yves gastro-entérologue qui acceptera de passer un entretien que s'il est strictement anonyme et/ ou non enregistré et qui ne sera montré à personne. A travers, l'ouvrage de Devereux (appendice du chapitre III) nous avons pu comprendre que c'étaient des modes de préservations, des mécanismes de défenses propres à leur activité pour se préserver des risques, des limites qui les empêchent de penser et de se remettre en question en ne répondant pas au chercheur et en le mettant à distance ou en répondant au chercheur mais sans véritablement être dans la capacité à affronter directement ses collègues et compères.

Par ailleurs, la période post Covid-19 « joue » également en notre faveur car nous réussissons à percevoir chez certains médecins interrogés un besoin de se confier. Ce besoin est illustré par l'exposition/ dénonciation de leurs conditions de travail parfois emmêlées et très difficiles envers leur propre posture de soignants et envers leurs patients. Nos entretiens leur permettent de transmettre leur expérience et leur point de vue sur la situation qu'ils vivent. Nos entretiens sont perçus comme une sorte de cadre où ils peuvent se délier et se détacher en se libérant de la pression sociétale et gouvernementale que leur à imposer la gestion de la Covid19.

## *b) Enjeux et implications*

Pour notre recherche, nous avons réalisé des entretiens de type semi directifs. Il existe différents types d'entretiens : directif<sup>57</sup>, semi-directif et libre ou non directif<sup>58</sup>. Dans l'optique de notre étude, nous nous appuyons sur l'entretien semi-directif qui permet d'obtenir des informations recueillies directement orientées vers le but que l'on recherche. L'entretien semi directif est une discussion abordant différents thèmes avec des passages obligatoires sur les points précis qui nous intéressent. Les questions sont ouvertes et amènent la personne interrogée à développer ses représentations sur les rapports qu'elle noue dans la relation soignant-soigné. L'objectif est d'avoir le point de vue des soignants et celui des patients. L'entretien semble être la méthode la plus adaptée. En effet, « *L'entretien est une méthode qui donne un accès direct à la personne, à ses idées, à ses perceptions ou représentations* »<sup>59</sup>, alors que le questionnaire est composé de questions qui apportent des réponses qui ne permettent pas toujours d'accéder aux représentations de la personne interrogée.

L'entretien semi directif permet de recueillir un maximum de données dans un intervalle de temps raisonnable. Nous proposons une durée d'entretien d'une heure. Les entretiens semi-directifs reposent sur une démarche scientifique permettant de récolter des informations

---

<sup>57</sup> Approche structurée où le chercheur a une liste préétablie de questions spécifiques et un plan structuré à suivre. Les questions sont généralement fermées, limitant les réponses des participants à des options prédéfinies. Méthode standardisée

<sup>58</sup> Les questions sont généralement ouvertes, invitant les participants à partager leurs expériences de manière détaillée. Le chercheur peut ajuster la direction de la conversation en fonction des réponses et des développements spontanés. L'objectif est d'obtenir une compréhension approfondie du sujet, en laissant les participants raconter leur histoire de manière plus libre.

<sup>59</sup> Tétreault, S. (2014). Entretien de recherche. Dans : Sylvie Tétreault éd., *Guide pratique de recherche en réadaptation* (pp. 215-245). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.

qualitatives à propos du vécu du soignant et des patients face à une relation de soin et une prise en charge. « *Technique de collecte de données qui contribue au développement de connaissances favorisant des approches qualitatives et interprétatives* ». <sup>60</sup> C'est une approche qualitative.

Préalablement nous avons construit une grille d'entretien. « *Le guide d'entretien est un memento (un pense bête). Il est rédigé avant l'entretien et comporte la liste des thèmes ou des aspects du thème qui devront être abordés avant la fin de l'entretien* » <sup>61</sup>. La grille permet de nous guider lors de l'entretien mais elle n'est pas une liste de questions qui s'enchaîne. Cette grille d'entretien a été testée auprès de quatre personnes : deux chercheurs et deux amis pour nous rendre compte des limites et des incompréhensibilités possibles lors de la passation des entretiens. Au vu du contexte épidémique et des contraintes sanitaires de l'époque, ces entretiens sont proposés en visioconférence. Un médecin et un patient refusent l'enregistrement et la visioconférence. Un entretien avec un médecin est réalisé autour d'une observation participante lors de notre consultation personnelle. Nous essayons de noter toutes les observations et réactions. Les observations lors de l'entretien permettent de déceler de nombreux comportements verbal et non verbal.

Les informations récoltées sont analysées dans le but d'approfondir les connaissances sur les thèmes inhérent à la relation de soin et la prise en charge des patients. L'entretien suit son propre chemin selon la discussion. Selon Tétreault<sup>62</sup>, l'entretien peut être scindé en trois temps différents. Dans notre étude le premier est de l'ordre narratif. Ce temps permet au soignant ou au patient de nous raconter ces expériences de soin. Le deuxième temps a pour but de fournir des détails, de reformuler les idées. Enfin, la dernière phase met le projecteur sur la compréhension de ces situations.

La méthodologie d'analyse des entretiens est similaire pour les entretiens avec les soignants et ceux avec les patients. Les entretiens sont analysés séparément. Nous avons d'abord retranscrit les entretiens en reprenant toutes les paroles des participants, y compris les hésitations, les silences et les éléments non verbaux. Puis, nous avons tenté d'identifier des thèmes pour les

---

<sup>60</sup> Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, 102, 23-34.

<sup>61</sup> Combessie, J. (2007). *La méthode en sociologie*. La Découverte.

<sup>62</sup> Tétreault, S. (2014). Entretien de recherche. Dans : Sylvie Tétreault éd., *Guide pratique de recherche en réadaptation* (pp. 215-245). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.

entretiens avec les soignants. Les thèmes ont été portés sur l'influence de la maladie sur la prise en charge, les émotions dans la relation de soin, le rôle du soignant, les représentations qui peuvent émerger, l'évolution de ces représentations, l'influence de la pluridisciplinarité et des pairs soignants, les représentations de l'intervention de l'État dans le domaine de la santé lors de la pandémie de la Covid. Pour les entretiens avec les patients, les thématiques retenues ont été l'influence de la maladie sur la prise en charge, les émotions dans la relation de soin, l'isolement social, les représentations des soignants, les représentations de la pandémie, et leur vécu de la pandémie. Nous avons ensuite examiné en analysant le contenu des entretiens en tentant d'approcher les différentes tendances et variations dans les discours. Ensuite, nous avons organisé la transcription de manière structurée pour faciliter l'analyse. Plusieurs lectures sont effectuées pour se saisir au maximum du texte.

### *c) Grille d'entretien soignants*

#### **GUIDE D'ENTRETIEN AVEC L'EQUIPE SOIGNANTE INFIRMIERS ET MEDECINS**

Présentation brève du soignant

Depuis combien de temps exercez-vous ? Pouvez-vous me parler de votre métier ?

#### **Comment définiriez-vous la maladie**

**Comment s'introduit l'annonce de la maladie** (conditions, climat relationnel, discours, délivrance du message)? Y'a-t-il différentes manières ? Combien d'annonce avez-vous fait (ou participé) ? Quel est votre rôle dans les annonces de maladies chroniques ? Comment vous sentez vous dans ces moments ? Pensez-vous que la majorité des annonces que vous ayez faites (ou participé) se sont bien déroulés ?

**Comment qualifieriez-vous votre relation avec les patients ?** Vous arrive-t-il parfois de repenser aux annonces que vous avez faites (ou avez été présent) ? Vous arrive-t-il de revoir le patient seul ? La famille seule ? Ces demandes émanent elles de vous ou du patient ou de la famille ? Selon vous quelle répercussion peut avoir le patient suite à l'annonce de sa maladie dans sa vie personnelle (affective, social...) Qu'en pensez-vous ?

Quelles sont les premières questions que vous posent les patients après l'annonce du diagnostic ? Qu'en pensez-vous ? A quels problèmes sont-ils confrontés

**Trouvez-vous le temps suffisant pour expliquer aux patients leur maladie ?** Si vous n'avez pas assez de temps pourquoi et quelles conséquences selon vous ? Pensez-vous répondre à toutes leurs questions ? Quelle(s) aide(s) pensez-vous apporter à ces patients ?

Que pourriez-vous me dire de la place de la famille et des proches lors de l'annonce du diagnostic ?

Pensez-vous que le patient accepte ou intègre sa maladie chronique ? Au bout de combien de temps ? Pourquoi ?

Comment repérez-vous un patient qui n'a pas intégré sa maladie ?

Vous arrive-t-il de vous projeter (ou de penser à un de vos proches) à la place du patient ou de sa famille ? Que ressentez-vous ?

Quel est selon vous le rôle de l'infirmier ou du médecin lorsque le patient n'est pas dans une phase « d'acceptation » de la maladie chronique ? Quels sont les stratégies et les moyens qui peuvent être mis en place pour l'aider dans sa démarche ? Que proposeriez-vous (aux autres soignants, patients, leurs familles, ...) pour aider les patients à faire face à leur diagnostic ?

Relation Patient soignant (représentation du soignant mais également du médecin

**Avec quel corps de métier travaillez-vous pourquoi.**

**Selon vous existe-il une certaine hiérarchisation des différents métiers, pourquoi classer.**

**Gestion de la crise Covid 19 et du coup place de l'Etat ?**

#### *d) Grille d'entretien patients*

### **Guide d'entretien avec les patients**

**Présentation brève du patient**

**Quelles représentations de la médecine avez-vous ? de la maladie ?**

**Êtes proche du système de santé ? (Le système de santé vous est-il familier)**

**Si malade, histoire médicale personnelle** (Comment la maladie a été découverte, antécédents de maladie grave ou de décès lié à une maladie dans la famille...)

**Qu'avez-vous ressenti à ce moment-là ? Pourquoi ?**

**Quand vous y repensez aujourd'hui que ressentez-vous ? Pourquoi ?**

**Quelle idée aviez-vous de votre maladie lors de l'annonce ? Aujourd'hui ?** Pensez-vous avoir eu la possibilité de demander des explications aux médecins, infirmières de ce qui allait se passer après le diagnostic ? Avez-vous eu des réponses ? Étaient-elles satisfaisantes ? Non pourquoi ?

**Quelle(s) aide(s) vous a-t-on proposé ?**

**Que pourriez-vous me dire de votre prise en charge médicale ?** Votre relation avec les soignants ? Votre relation avec le médecin ?

**D'après votre expérience personnelle, sur quel(s) point(s) avez-vous ressenti un manque ?** (Communication avec l'équipe soignante, l'écoute, la compréhension de vos besoins, le nombre et la qualité des informations sur la maladie et sur votre avenir...) ? Avez-vous cherché à compléter par vous-même ? Comment ? Avez-vous utilisé internet ? Forums, page facebook, twitter ? Dans quel(s) but(s) ? Cela vous a-t-il apporté quelque chose ? Quoi ? Avez-vous été satisfait ?

**Avez-vous eu recours à la médecine traditionnelle ?** Si non pourquoi ?

Si oui pourquoi ? A quel moment dans votre maladie ? Etes ce votre initiative ? Est-ce que cela vous a aidé ? Comment ?

**En période de pandémie qu'avez-vous ressentis ?** Qu'avez-vous pensé du virus, de la maladie, du rôle de l'État (gestion de la crise ? qu'en avez-vous pensé ? Quels regards aviez-vous porté sur la situation, les soignants l'État ? des politiques publiques...) du rôle médiatique. Que pensez-vous de ce qui était diffusé ?

**Pour vous le système de santé actuel construit-il de l'inégalité ou de la discrimination ?** (Comment le processus vécu introduit des dimensions qui n'étaient peut-être pas perçues ou vécues auparavant sur le registre de l'égalité des inégalités et des discriminations ?) Comment ? Avez-vous été confronté à de telles situations ? Quelle a été votre réaction ?

**Que proposeriez-vous (au personnel soignant...) dans le but d'aider les patients dans leur relation de soins et prises en charge ?**

### *e) Analyse synthétique des entretiens*

Lorsque l'ensemble des entretiens ont été réalisés, ils ont été analysés individuellement, puis de manière transversale afin de relier les réponses des personnes interrogés. Cela a été effectué d'une part entre les entretiens des médecins et des autres soignants et d'autre part entre les entretiens des patients. L'ensemble des retranscriptions des entretiens se trouvent en annexes. Le but est de mettre en commun les entretiens et de faire apparaître les thèmes communs en comparant les réponses des personnes interrogés. La dernière phase consiste à confronter le point de vue des patients et le point de vue des soignants. Cela nous permet de comprendre comment le rôle de l'autre et la situation de soin est vécu et de les rapporter au traitement de nos hypothèses. Ainsi, pour répondre à nos hypothèses et la problématique posée, l'objectif est d'explorer les aspects négatifs et positifs de ces relations. Cette démarche vise à approfondir la

compréhension des défis rencontrés, tout en identifiant les stratégies constructives pour améliorer la qualité de la relation de soin dans le contexte particulier induit par la pandémie.

### 1) Les médecins : dynamiques de soins, prise en charge et défis associés

#### ***Impact des évolutions sociétales sur la profession médicale : Quels sont les effets préoccupants ?***

Tous les médecins s'accordent et reconnaissent l'impact de l'évolution sociétale et des changements sociétaux. Des changements qui selon eux auraient entraîné une renégociation des rôles et des fonctions dans le monde médical. Les médecins les plus âgés mettent en avant deux périodes dans l'exercice de leurs fonctions période avant le sang contaminé et après. La référence à la période « avant le sang contaminé et après » souligne l'impact des événements historiques sur la profession médicale. Des crises sanitaires comme celles du sang contaminé (Cf Partie 2. chapitre 2.) ont profondément influencé la manière dont les médecins perçoivent leur rôle. Cette crise a incité les médecins à réévaluer et à redéfinir leur rôle en mettant davantage l'accent sur la sécurité des patients (prise de conscience de l'importance de la prévention des risques et de la protection des patients contre les complications), l'éthique médicale (les médecins ont été incités à revoir et renforcer leurs engagements envers les normes éthiques dans la pratique médicale), la restauration de la confiance du public et l'amélioration des pratiques de gestion des risques et de communication (reconnaissance de l'importance de la confiance dans la relation soignants-soignés et fournir des informations claires compréhensibles et transparentes sur les traitements). Ces changements ont contribué à reconstruire une vision plus solide et axée sur le patient en parallèle du rôle que doivent avoir les médecins dans la prestation de soin de santé. Pour l'ensemble des médecins à leur grand regret les patients sont de moins en moins disciplinés et respectent de moins en moins la posture du médecin. Hervé (D) médecin universitaire souligne qu' « *Auparavant, le médecin était le sachant, le respect était beaucoup plus important. La place du médecin a aussi beaucoup changé. Aujourd'hui les patients ne préviennent même plus pour annuler une consultation, ils sont en permanence dans l'exigence pure.* » Nous tentons d'expliquer ce phénomène social, avec l'émergence d'internet les patients ont un accès plus facile à une grande quantité d'informations médicales. Cela peut entraîner des divergences d'opinions et parfois des défis dans la communication médecin soigné car les patients peuvent avoir des attentes différentes ou des opinions influencées par des sources d'information variées. Les médecins peuvent aussi être confrontés à des charges de travail élevées, avec des rendez-vous brefs et un temps limité pour

expliquer les traitements de manière détaillée et répondre aux questions des patients. Cela peut entraîner une communication insuffisante et une frustration chez le patient affectant la compréhension. Ceci peut aussi entraîner une perte de confiance et de respect envers la posture du médecin en tant que sachant. Enfin, les attentes des patients en matière de soins de santé ont évolué de plus en plus, les patients veulent être impliqués dans le processus décisionnel. Cela peut être perçu comme un défi pour la traditionnelle posture paternaliste où le médecin prend toutes les décisions.

***La relation soignant-soigné sous l'angle des générations : Vers une redéfinition de l'autorité et de la coopération ?***

Nous observons d'abord une différence en fonction de l'âge des médecins qui ont répondu : les plus âgés semblent radicaux en privilégiant la position du médecin en tant que décideur. Le médecin est le patron, le médecin décide de tout, il détient l'autorité. Ces médecins expriment une certaine réticence ou remise en question vis-à-vis des changements sociaux en cours en particulier, ceux liés à l'utilisation d'internet. C'est le modèle de relation rationnel que nous avons mis en évidence. Les médecins plus jeunes relativisent beaucoup plus : le travail d'équipe, notamment dans le partage des tâches avec l'ensemble de l'équipe soignante semble davantage pris en compte. Le modèle de la coopération rationnelle est alors présenté.

Les différences générationnelles peuvent contribuer à une certaine rivalité. Les nouveaux spécialistes peuvent apporter des perspectives innovantes et des approches modernes, tandis que les anciens spécialistes peuvent résister au changement en raison de leur expérience et de leurs méthodes traditionnelles. Cette dynamique générationnelle en lien avec des évolutions sociétales, montre les différences de perspectives entre les médecins plus âgés et plus jeunes. Les médecins plus âgés, éduqués dans un contexte médical différent, peuvent refléter une résistance au changement sociétaux, tandis que les plus jeunes sont peut-être plus enclins à adopter des approches plus collaboratives. Par ailleurs, chaque génération de médecins est socialisée dans une culture médicale qui est spécifique. Les plus anciens sont attachés à des normes et des valeurs qui diffèrent de celles des nouvelles générations. Cela peut conduire à des divergences d'opinion sur la meilleure façon de fournir des soins de santé, ce qui peut entraîner des tensions professionnelles. Les anciens médecins peuvent percevoir les nouveaux comme des concurrents menaçant leur statut, tandis que les jeunes médecins peuvent ressentir des barrières à leur progression professionnelle. Une sorte d'enjeu de pouvoir et d'autorité.

### ***Exploration des défis complexes des soins de santé : Une étude des disparités territoriales, spécialisées et des manifestations du racisme***

Lors des entretiens, tous les médecins soulèvent des difficultés en fonction des territoires dans lesquels ils exercent et regrettent que les soignés déprécient les soins médicaux apportés hors des grandes villes. Ceci peut être traduit par des inégalités d'accès aux soins de santé. Dans les régions éloignées ou rurales, l'accès aux services médicaux peut être limité en raison de la pénurie des professionnels de santé et de l'éloignement géographique. Les médecins peuvent ressentir des pressions en raison de la difficulté à fournir des soins de qualité dans ces conditions. Par exemple, Yves dans son entretien met en évidence des disparités dans l'accès aux soins de santé en pointant des facteurs tels que la localisation géographique qui influe sur l'accès aux services médicaux et sur les perceptions des patients et des autres professionnels de santé.

Ayant interrogé uniquement des spécialistes, nous comprenons à travers leur discours que tous s'estiment, au-dessus de la position du médecin généraliste notamment par leur cursus plus long et spécialisé dans un domaine de référence. Ils justifient tous leur légitimité par la connaissance et leurs études.

En tant que médecins Thérèse et Aimé, semblent davantage sensibles aux inégalités et discriminations. Ils se justifient en raison de leur origine ethnique et de leur couleur de peau. Leurs expériences semblent les inciter à prendre plus position et se sentent obligés de légitimer leur posture de médecin par leurs études et leur place de sachant auprès des soignés.

### ***Décryptage des pressions juridiques sur les pratiques médicales : Quelles implications et tendances émergentes***

Enfin, il est important de noter que la peur de devoir faire un jour face à des recours judiciaires est présente et questionne chacun des médecins interrogés. L'évolution du climat juridique et de la culture de la responsabilité chez les médecins influencent leur manière de percevoir leurs pratiques professionnelles dans un contexte où les poursuites judiciaires sont plus fréquentes. Les médecins peuvent ressentir une pression accrue pour éviter les erreurs et les litiges potentiels. Les attaques judiciaires peuvent souvent découler de conflits ou de mésententes dans la relation entre le médecin et le patient. Des enjeux de communication, de compréhension mutuelle et de confiance peuvent jouer un rôle dans ces litiges. Ces aspects sont souvent influencés par des facteurs tels que les normes culturelles et les attentes en matière de soins de

santé. Les médecins subissent des pressions professionnelles accrues en raison de la complexité croissante de leurs pratiques médicales, des exigences réglementaires et des attentes élevées en matière de prestations de soins de santé. Ces pressions se manifestent dans une société où les erreurs médicales et les conflits avec les patients deviennent plus fréquents.

## 2) Les infirmières : Entre interactions et questionnement sur les enjeux

### ***Interrogation sur la dynamique médecin-infirmière***

En ce qui concerne les infirmières, plusieurs enjeux sont soulevés : Dans un premier temps, toutes interrogent la relation médecin-infirmière. Les plus jeunes mettent en avant un vécu professionnel où elles notent une certaine négligence à leur égard et des humiliations de la part des médecins par rapport à leurs conditions d'exercice et à leur place d'infirmières. Dans leur ensemble, les infirmières dénoncent une représentation sociétale qui mythifierait l'image « totale » du médecin (le médecin serait plus important et plus légitime que les infirmières par rapport à son savoir, sa formation et ses compétences). Seules les deux infirmières les plus âgées affirment avoir plutôt tendance à coopérer et collaborer par le biais de prises de décisions partagées pour garantir les soins de santé.

### ***Approche holistique de la santé : Expériences individuelles, critique de la médecine conventionnelle et recours aux médecines douces.***

Certaines infirmières, expriment également leurs expériences de patientes. Celles-ci confient ne pas avoir trouvé de réponses dans la médecine qu'elles exercent et ont cherché à compléter par des médecines douces. Cette démarche peut refléter une certaine critique de la médecine conventionnelle. Les individus peuvent percevoir des lacunes ou des limites dans les approches médicales traditionnelles et chercher des alternatives qui répondent à leurs besoins ou à leurs croyances personnelles. Le recours aux médecines douces peut également être interprété comme une recherche de complémentarité. Les individus peuvent voir les médecines douces comme des approches qui utilisées en parallèle avec la médecine conventionnelle peuvent offrir un soutien supplémentaire ou aborder des aspects de leur bien-être qui ne sont pas traités de manière adéquate par celle-ci. Ici est mis en avant la diversité des réponses individuelles face à la santé et la maladie, tout en soulignant l'importance des contextes culturels, des croyances et des expériences dans la prise de décision en matière de soins de santé. Elles relayent dans leurs expressions des changements dans la manière dont les individus conçoivent et gèrent leur bien-être en recherchant des approches qui correspondent à leurs besoins et à leurs valeurs. Ils sont en quête d'un plus grand sentiment d'empowerment et d'autonomie par rapport à leur santé.

### ***Division des tâches et hiérarchie médicale***

Toutes les infirmières s'accordent tout de même à dire que le médecin est là pour soigner et uniquement pour prescrire en déléguant les soins aux infirmières soignantes. Le médecin aurait pour elles uniquement le rôle de prescripteur. Une division des tâches au sein du système de santé est mise en évidence. Celle-ci illustre une hiérarchie médicale où le médecin est perçu comme le prescripteur principal, tandis que les infirmières sont responsables de la mise en œuvre des soins. Ceci est lié à une certaine vision du professionnalisme médical où le diagnostic et la prescription sont considérés comme des compétences clés. Le médecin, en tant que prescripteur, reflète l'autorité médicale traditionnelle où il est considéré comme la figure d'autorité suprême dans le domaine de la santé. Cette autorité a des implications importantes en termes de prise de décision et d'accès aux soins. La répartition des tâches entre médecins et infirmières soulève des questions d'inégalité de pouvoir au sein du système de santé qui peuvent influencer les relations professionnelles et les résultats de soins.

La question de la hiérarchisation est aussi centrale pour les infirmières. Au sein d'une équipe médicale, les médecins peuvent être perçus comme occupant le sommet de la hiérarchie, détenant un pouvoir absolu. Cette perception peut entraîner des obstacles dans la collaboration entre les professionnels de la santé. Par exemple, Saïda (D) nouvelle infirmière diplômée, dénonce le fait que les médecins ne les intègrent pas toujours dans les équipes : *« il y a une sorte de hiérarchisation notamment parce que l'équipe paramédicale parfois peut considérer que le médecin les humilie en les prenant de haut »*. Elle ajoute qu'il lui arrivait plusieurs fois de *« se faire balader par les médecins »*. Lorsqu'il lui arrive ce genre de situation elle choisit de le garder pour soi en mettant une barrière avec le médecin. Elle dénonce également la société par le fait de prendre le médecin pour la figure de santé. Bien que les médecins détiennent souvent une expertise et une autorité technique élevée, les dynamiques de pouvoir au sein de l'équipe peuvent influencer les relations de manière parfois défavorables. Un constat émis par plusieurs infirmières. Si la hiérarchie est perçue comme rigide et oppressive cela peut entraver la communication et la coopération entre les membres de l'équipe.

### ***Perceptions de genre dans les professions de santé : impact sur la reconnaissance et l'engagement des infirmières.***

Certaines soulèvent également la question du genre, un médecin masculin aurait plus d'autorité qu'un médecin de sexe féminin au niveau des soignés et serait davantage respecté. Les perceptions de l'autorité médicale basées sur le genre peuvent découler de normes sociales et des stéréotypes de genre. Selon Picot, *« ce rapport social est comparable au modèle type du rapport*

de couple conjugal (Knibielher, 1984) et pour différentes raisons. Dans cet ordre social en redéfinition permanente, les soignantes, aides, infirmières et surveillantes doivent s'adapter au médecin, à sa pratique de travail, à ses habitudes, à sa disponibilité notamment pour la détermination du temps de la visite, espace-temps où le médecin effectue ses prescriptions. Les soignantes, comme les femmes dans la sphère familiale à l'égard des différents membres de la famille, sont « en disponibilité permanente » (Fougeyrollas-Schwebel, 1985). Le modèle du chef de famille, pourvoyeur de ressources et de la femme, gardienne du foyer pour l'élevage et le soin aux enfants est sous-jacent : le médecin passe dans son service pour le temps de la visite et les soignantes sont les gardiennes du service et des patients... Comme dans le rapport de couple, il existe une division sexuée des tâches et des assignations selon le sexe (le rapport aux soignés pour les femmes, l'élaboration du diagnostic médical, la prise de décision pour les hommes). À d'autres niveaux, ce modèle type du rapport de couple est prégnant. Par exemple, les deux activités de travail ne font pas l'objet de la même reconnaissance sociale, l'activité médicale étant de l'ordre de l'affirmation publique, de la visibilité sociale et de la reconnaissance sociale, alors que le travail infirmier appartient au non quantifiable, au non reconnu, à l'informel, à l'invisibilité sociale. De même, une dissymétrie se retrouve en termes de niveau de salaire. La dépendance professionnelle au monopole médical, caractéristique de la construction des professions de santé paramédicales (en périphérie de la profession médicale) (Freidson, 1984) est particulièrement forte dans l'exemple infirmier, étant donné qu'un champ de compétence du travail infirmier n'est même pas défini<sup>63</sup> ». La société peut attribuer inconsciemment une autorité plus élevée aux hommes dans les professions traditionnellement masculines comme la médecine, ce qui peut influencer la manière dont les médecins masculins et féminins sont perçus. Il arriverait même que parfois certaines infirmières préféreraient s'effacer en ne participant et en ne valorisant plus leurs contributions au sein de leur équipe. Si les infirmières ne se sentent pas suffisamment reconnues et valorisées par leur travail au sein de l'équipe de soins de santé, elles peuvent finir par se désengager et décider de ne pas mettre en avant leur travail. Cela peut aussi être dû à un environnement de travail négatif caractérisé par des conflits interpersonnels, des problèmes de communication ou un manque de soutien qui amène les infirmières vers une posture plus effacée pour éviter les tensions. Des problèmes de confiance en soi peuvent aussi conduire certaines infirmières à minimiser leur rôle et ne pas mettre en valeur leurs compétences et leur travail. Elles peuvent craindre d'être jugées ou de ne pas être à la hauteur des attentes. Ici, le

---

<sup>63</sup> Picot, G. (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*, , 83-100.

médecin serait vu comme un leadership <sup>64</sup> au sein de l'équipe de soins de santé qui ne reconnaît pas et ne valorise pas les contributions individuelles, ce qui peut conduire l'infirmière à adopter une approche plus effacée. Par exemple Saida (D) explique que les médecins ne les intègrent pas toujours dans les équipes : « *il y a une sorte de hiérarchisation notamment parce que l'équipe paramédicale parfois peut considérer que le médecin les humilie en les prenant de haut* » elle ajoute qu'il lui arrivait plusieurs fois de « *se faire balader par les médecins* ». Lorsqu'il lui arrive ce genre de situation elle choisit de le garder pour soi mais elle dit qu'une barrière se crée peu à peu. Elle dénonce également la société par le fait de prendre le médecin pour la figure de santé.

### ***Conditions de travail dégradées et inégalités structurelles : impact sur la prise en charge des soignés***

Toutes les infirmières décrivent leurs conditions de travail largement dégradées, notamment en période de Covid, lorsqu'elles ont dû exercer avec peu de moyens. Par exemple, Annick d(D) dit avoir été atteinte de la Covid à cause du manque de moyens. Elle raconte une situation avec une personne âgée qui lui a vomi dessus alors qu'elle « *rendait l'âme* ». Elle portait alors seulement une petite blouse transparente. Elle serait alors tombée malade du covid. L'Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) a ensuite mis du matériel « *mais c'était trop tard puisque j'étais déjà contaminé* » [...] *Vous imaginez ne pas pouvoir prendre des paramètres vitaux de façon correcte avec un matériel défectueux, travailler avec des masques périmés, aujourd'hui c'est les soignés qui en pâtissent* ». Elle indique même vouloir changer de travail parce qu'elle n'en peut plus des conditions de travail qui sont de plus en plus dégradées elle se trouve en difficulté par rapport à ce qu'elle peut et a apporté au soigné.

Les observations sur le manque de moyens mettent en évidence des inégalités structurelles dans les systèmes de santé. Les disparités dans la distribution des ressources, des problèmes de financement et des choix organisationnels qui impactent négativement les conditions de travail des infirmières ressortent de ces entretiens.

Par ailleurs, la question de la suradministration au niveau de l'hôpital est également pointée comme enjeu important. Plus tard dans son entretien Annick souligne même une suradministration pour hiérarchiser le système de santé au détriment de la prise en charge pour les patients et pour les soignants. « *Il y a beaucoup trop de hiérarchisation de nos jours, il y aurait un directeur et 20 sous-directeur* » *On enlève du matériel médical pour payer les salaires de*

---

<sup>64</sup> Le leadership se réfère à la capacité d'une personne à guider, inspirer, influencer et motiver les autres pour atteindre des objectifs communs. Il permet à un individu de diriger et d'influencer les autres.

***l'administration*** ». Les priorités administratives ne seraient pas toujours tournées vers les soins et peuvent nuire à la qualité de la prise en charge. Les infirmières semblent toutes s'accorder à dire que les priorités doivent être centrées sur les patients avec des ressources conséquentes accordées par l'Etat pour entretenir convenablement ces relations. Des normes professionnelles, des attentes institutionnelles et des perceptions de la qualité des soins jouent un rôle dans ces pratiques médicales. Annick va jusqu'à dénoncer des choix gouvernementaux uniquement dans le but de hiérarchiser le système de santé *« Imaginez les gens choisissent de suivre des soins chez eux ils ont un médecin, une infirmière et à la rigueur une auxiliaire de vie et ils s'en sortent...15- 20 ans en arrière le métier d'auxiliaire de vie n'existait pas, il a été rajouté uniquement pour hiérarchiser le système de santé »*.

***Relations patients-infirmiers-médecins : Importance de la confiance, de la cohésion et de la collaboration***

Enfin, concernant la relation avec les soignés, toutes s'accordent, à dire qu'elles doivent installer un climat de confiance qui leur semble important, et que les relations avec les patients se tissent au fur et à mesure du temps. Les infirmières disent qu'elles doivent rester soudées. Par exemple, dans son entretien Mary affirme que les équipes doivent rester très soudées même si les médecins refusent de parler aux infirmières directement. Chose qu'elle dit avoir vécu plusieurs fois notamment lors de conflit ou de désaccords exprimés aux médecins.

Même si le médecin choisi d'être à part et/ou est mis à part, les infirmières insistent sur l'importance d'une communication et collaboration équilibrée entre les différents membres d'une équipe médicale dans le but d'améliorer la qualité des soins est prônée. Pour Annick *« Au niveau des soignés et de la patientèle ça a changé dans les années 90, avant on ne se posait pas de questions. Ce que disait le cardiologue était un fait à prendre. Avant on parlait même d'un patron de service aujourd'hui moi je considère le médecin comme un partenaire auquel on va se référer pour elle ils ont un travail bien plus en collaboration aujourd'hui qu'autrefois. »*

**3) Les patients : Du vécu de la relation de soin aux perspectives et attentes.**

**Dynamiques transformées : Recherche de la participation active des patients et remise en question du rôle médical traditionnel**

Tous témoignent de la qualité de leur prise en charge à travers les communications médicales reçues. Pour autant, tous remettent en question, la place et le rôle du médecin. Ces transformations des dynamiques traditionnelles dans la relation médecin patient montrent qu'il y a une recherche de participation plus active des patients dans le processus décisionnel, avec

la demande d'une communication transparente et la remise en question des modèles autoritaires. Ceci s'exprime surtout lors de la crise du Covid. Beaucoup d'entre eux affirment, à ce moment, s'être rapprochés des réseaux sociaux pour être informés et trouver des réponses qu'ils n'ont pas su trouver chez des médecins qu'ils qualifient d'absents en cette période. Maeva (D) dit avoir beaucoup utilisé les réseaux sociaux pour mieux comprendre la covid-19 (suite au médecin remplaçant qui ne l'a pas satisfaite). *« Le médecin remplaçant cherchait à me dire que j'avais la dengue<sup>65</sup> alors que je savais que ce n'étaient pas les symptômes. La dengue tout simplement parce qu'il connaissait la maladie et qu'il ne connaissait pas la covid 19. »* Ici est donc remis en question la centralité du rôle du médecin comme unique détenteur de l'expertise médicale. Les soignés cherchent alors à s'informer sur leur maladie et leur traitement. Parmi eux nombreux ont en plus complété par les médecines douces, notamment la médecine chinoise. Par exemple, Mary (D) dit s'être beaucoup rapprochée de la médecine chinoise car les médecins n'arrivaient pas à répondre à certaines de ces interrogations. Gaëlle (D) dit être très orientée vers la médecine traditionnelle chinoise. Elle reproche à la médecine occidentale le fait *« de savoir tout mieux que tout le monde. »* Gaëlle expose une médecine occidentale autoritaire en critiquant une relation asymétrique entre les médecins et les patients. Une remise en question des dynamiques de pouvoir. Le fait qu'elle se tourne vers la médecine traditionnelle chinoise montre une réaction à la standardisation qu'elle perçoit dans la médecine occidentale.

Nous pouvons alors mettre en avant un besoin de faire appel à des représentations alternatives avec des croyances pour pouvoir retrouver une certaine réassurance. Ceci peut être interprété comme une volonté de pluralisme médical, c'est-à-dire comme pour les infirmières les individus recherchent des approches complémentaires et alternatives à la médecine conventionnelle, souvent motivées par des considérations plus holistiques et des perspectives de recherche de bien-être intégrale. Les patients peuvent également ressentir le besoin de diversifier leurs sources d'information médicale et d'explorer les approches qui résonnent avec leurs propres croyances et valeurs.

### ***Peur et confiance : L'anxiété des soignants et les attentes des soignés***

Tous relèvent et disent avoir remarqué une peur des soignants qui n'étaient pas armés tant dans la connaissance que dans le traitement de la Covid. Ces soignants étant en première ligne face à la Covid-19, pouvaient éprouver une anxiété accrue liée à la nature imprévisible et au développement peu maîtrisable de la maladie, au risque professionnel et à l'exposition

---

<sup>65</sup> Infection virale qui se transmet des moustiques aux humains courante dans les climats tropicaux

quotidienne au virus. La peur pouvait résulter de l'incertitude et de l'inquiétude quant à la protection de leur propre santé et à la transmission potentielle du virus. Les soignés interrogés avaient l'impression d'être oubliés dans ces circonstances et cet environnement.

Plus généralement, la question de la confiance en son médecin semble être primordiale lors de leurs prises en charge notamment pour se sentir en sécurité. L'empathie et la compassion de ce corps médical joue un rôle primordial. Or, les patients mettent en avant que de manière générale le médecin manquerait d'humanité. Pour Gaëlle (D), *« Aujourd'hui les médecins ne considèrent plus les patients comme des humains face à eux. »*

### ***Reconnaissance de l'expertise médicale et les attentes des patients***

Le médecin bénéficie d'une reconnaissance importante de la part des patients pour ces études. Etudes qui sont perçues comme un moyen de classer parmi les experts, « les sachants », lui accordant ainsi le pouvoir de prendre des décisions importantes concernant la santé des patients, sans être significativement remis en question. Pour Maeva (D) *« les médecins spécialistes et généralistes sont plus qualifiés que les infirmiers c'est-à-dire qu'ils ont fait beaucoup plus d'études et qu'ils savent plus de choses. »* En tant qu'expert médical, les études médicales confère aux médecins une expertise spécifique établissant une forme d'autorité médicale. Cette autorité est généralement acceptée par les patients sans faire l'objet d'une remise en question. Les études médicales ne sont pas seulement une acquisition de connaissances, mais également un processus de socialisation professionnelle. Les médecins sont formés dans une culture spécifique qui valorise leur expertise. Cette socialisation peut renforcer le pouvoir des normes professionnelles qui accordent au médecin un rôle de décideur dans le processus de soins, avec le risque d'une fétichisation du savoir médical.

Tous les soignés semblent attendre des soignants, de l'efficacité, du respect, et de l'efficacité. Marianne attend *« une prise en charge bienveillante et dans le respect de ma manière d'être et dans la manière dont je pense les choses. »* Elle nous explique que dès qu'un soignant la met en position d'infantilisation elle coupe les liens. Pour elle l'écoute doit être très importante le respect des habitudes des patients. Par ailleurs, lors de notre travail de recherche en master nous avons observé dans les entretiens avec les patients, qu'il était important pour le patient de rencontrer son médecin (frapper avant d'entrer, se présenter.) Les patients accordaient une grande importance à l'attitude que le médecin ou les soignants leur apportaient. Le médecin ou soignant doit pour les patients être à son écoute, être en proximité pour pouvoir récolter des informations

capitales. Il doit avoir de l'empathie en ayant la capacité de lui montrer qu'il peut ou tente de soulager ses douleurs.

### ***Importance de la communication médicale***

Le vocabulaire ou jargon médical que peut emprunter un médecin avec son soigné semble également décrié et déprécié. Par exemple, Eric trouve que *« les médecins se cachent derrière leur jargon médical que personne ne comprend »*. Une hiérarchie du savoir est dénoncée où les médecins en tant qu'experts détiennent un ensemble de connaissances spécialisées que les patients ne possèdent pas ainsi une certaine asymétrie dans la relation de pouvoir. Une barrière communicationnelle en faisant référence au jargon médical évoque un langage technique et spécialisé qui peut rendre difficile la compréhension pour ceux qui ne sont pas formés dans le domaine médical. Ceci peut également montrer la difficulté des patients dans leur autonomie pour prendre les décisions qui les concerne. Leur capacité à participer activement à la prise de décision concernant leur propre santé est remise en question (consentement éclairé et prise de décision partagées).

Les terminologies médicales sont perçues comme une sorte de culture distincte avec ses propres codes et langages. Un sentiment de frustration de la part des patients envers la culture professionnelle médicale est alors perçu comme hermétique. Le jargon médical peut aussi être interprété comme un instrument de pouvoir symbolique renforçant la position des médecins en tant qu'autorité dans le domaine de la santé. Ainsi un certain besoin de démocratisation de l'information est prôné par Eric (D). Un accès à l'information médicale où l'accès à la connaissance médicale est rendu plus accessible et compréhensible par un plus large public.

C'est une demande qui exprime une volonté de se sentir moins dominés par les médecins et ne plus transparaître comme un non-sachant aux yeux des médecins. Majoritairement les soignés réclament un vocabulaire accessible et moins technique.

### ***Droits des patients : Entre annonces maladroites et quête d'autonomie***

La question de la reconnaissance des droits des patients est importante et largement évoquée. Tous les soignés interrogés ont également eu ou subi des annonces, de maladie et de soins à suivre qu'ils qualifient de maladroites. Annonces qui les ont déçus et frustrés. La déception pourrait découler de l'écart entre les attentes des patients et la réalité des informations communiquées. La frustration, elle pourrait résulter de la perception d'obstacles ou de difficultés inutiles qui ont été générés par la manière maladroite dont les informations ont été transmises. Ces sentiments ont parfois influencé les relations actuelles entre les patients et les

soignants. Dans son entretien Marianne (D) explique aussi que son « *annonce de diagnostic, m'a conduite aujourd'hui dans mes relations avec les soignants avec tous les soignants* ». Dans le développement de son entretien, nous comprenons que cette annonce mal faite avait créé une barrière émotionnelle entre elles et les soignants. Elle pouvait ressentir parfois un manque de compréhension, de compassion ou de soutien de la part de l'équipe médicale. Ceci entraînait chez elle un sentiment de méfiance et de frustration. Dans des situations plus extrêmes les problématiques dans les relations de soins peuvent conduire un patient à envisager des recours légaux se traduisant par des plaintes judiciaires contre les professionnels de la santé. C'est le cas d'Éric qui après avoir contracté une infection nosocomiale a porté plainte contre la clinique et le médecin.

Le droit à une information compréhensible et à des soins respectueux est un élément essentiel de l'autonomie des patients. Des annonces maladroites peuvent être interprétées comme des attentes à ces droits et à cette autonomie. Ces droits sont aujourd'hui encadrés par la loi Kouchner de 2002 qui « *a pour but de mieux répondre aux attentes des malades, de définir le rôle essentiel des professionnels de santé et d'améliorer les droits des patients. Elle permet à chacun de mieux connaître ses droits, ses devoirs et les conséquences de ses actes ou de l'absence de ses actes. Elle garantit ainsi une meilleure prise en charge du patient* »<sup>66</sup>.

Dans les entretiens auprès des patients, une distinction notable se dégage entre les médecins généralistes et les spécialistes en termes de proximité et d'engagement direct dans les soins. Les médecins généralistes sont perçus comme restants, plus proches du patient, étant plus présents et attentifs à son chevet, tandis que les spécialistes peuvent être perçus comme ayant une approche plus ciblée sur leur domaine d'expertise, spécifique, potentiellement moins centrée sur la proximité directe avec le patient. Les médecins généralistes sont souvent la première approche pour les patients, leur rôle consiste à fournir des soins primaires et ils peuvent être plus accessibles pour les consultations régulières, favorisant ainsi une relation continue avec le patient. En revanche, les spécialistes sont souvent consultés de manière ponctuelle pour des problèmes spécifiques, ce qui peut donner l'impression d'une présence moins régulière.

Pour synthétiser le sens de ces mises en rapport, les soignés réclament une prise en charge de qualité qui soit humaine efficiente, une compréhension claire et compréhensible avec une reconnaissance de leurs droits.

---

<sup>66</sup> Cardin, H. (2014). La loi du 4 mars 2002 dite "loi Kouchner". *Les Tribunes de la santé*, 42, 27-33.

#### 4) De l'observation médicale à la réalité patient : Synthèse d'une approche combinée.

Nous avons d'abord commencé en nous interrogeant sur les dynamiques du domaine médical en observant attentivement notre parcours de soins. Au fil des années, grâce à notre cheminement académique, nos questionnements ont évolué vers une approche plus examinatrice et analytique. Dans le cadre de notre thèse, nous avons choisi de formaliser nos analyses par écrit. Notre point de vue situé nous a permis de maintenir un état constant d'interrogations et d'être continuellement engagé dans une réflexion approfondie. Nous avons réussi, au cours de notre parcours de soins, à intégrer des observations participantes à notre travail de sociologue lors de nos propres consultations. Nous avons décidé de partager deux observations. La première s'est déroulée alors que nous étions hospitalisés pour la Covid-19. Cette expérience nous a permis de questionner les modèles et les relations de soins qui peuvent s'entremêler lors de la prise en charge du virus de la Covid-19 pour lequel le recul et la compréhension n'étaient pas encore pleinement établies. La deuxième observation a eu lieu lors d'une consultation pour un problème gastrique. Cette expérience a mis en lumière différentes problématiques liées aux représentations du médecin et de la médecine, ainsi que l'importance du rôle de l'État dans la régulation de la pratique médicale. Nous avons choisi de réaliser ces deux observations pour illustrer la diversité des situations médicales qui ont attiré notre attention et qui ont enrichi notre réflexion sociologique sur le domaine de la santé. Notre démarche est largement inspirée du travail de Peneff<sup>67</sup>. Toutefois, nous n'avons pas suivi son modèle d'observation incognito. En effet, notre approche visait à écrire et à exploiter chaque situation susceptible d'enrichir notre recherche et de saisir chaque situation qui se présentait à nous. Tout comme Peneff, il était important pour nous de préserver notre indépendance, notre autonomie et notre liberté en tant que chercheur. *« Enquêter à l'hôpital semble chose banale, courante aujourd'hui. Pourtant cela ne va pas de soi et ne dépend pas seulement des capacités ou de l'inclination des chercheurs. Entrer à l'hôpital pour une étude par la voie officielle, annoncer des titres pour le faire, obtenir des soutiens ou des crédits, se parer d'un passé d'enquêteur signifient nouer des relations contractuelles, le plus souvent entre un hôpital, l'Assistance Publique, le ministère de la Santé et, d'autre part, des institutions universitaires ou d'autres instances académiques. La définition officielle de l'enquête qui existe en France avec proposition d'un sujet ou acceptation des demandes des*

---

<sup>67</sup> Sociologue français qui a travaillé sur les méthodes empiriques notamment l'observation directe et participante.

administrations ou des services publics détermine déjà un type d'étude et de résultats. Mettre en doute ces caractères qui facilitent l'accès ne vient pas d'un esprit négatif mais du constat d'une longue tradition de la double entrée. En effet, une autre approche fut réalisée ; elle sera évoquée ici pour contrebalancer l'influence et la légitimité des enquêtes officielles et pour rappeler que la sociologie se construit sur des valeurs d'indépendance, d'autonomie, de liberté de mouvement des chercheurs qui, dans une situation contraignante, trouveront peut-être un bénéfice à l'absence de commanditaire et de « permis d'enquêter » grâce au caractère secret des intentions, à la présence discrète, sinon incognito »<sup>68</sup>. Les observations participantes que nous réalisons sont des approches qualitatives qui impliquent l'immersion active du chercheur dans un environnement hospitalier pour recueillir des données de manière directe et participative. Elles permettent de chercher et de développer une compréhension approfondie du contexte hospitalier, y compris des aspects culturels, organisationnels et relationnels. « L'observation de la socialité avec une démarche implicite est appelée « observation participante ». Un exemple en est l'observation d'un sociologue ou d'un anthropologue qui va vivre avec une communauté pendant un certain temps pour en comprendre l'organisation, les logiques »<sup>69</sup>. Le chercheur peut observer et comprendre des dynamiques interpersonnelles entre les membres du personnel, les patients et d'autres acteurs du milieu hospitalier. Cela offre une perspective unique sur les relations et les interactions au sein de l'environnement de soins. Ces observations permettent d'identifier les pratiques quotidiennes, les routines et les protocoles suivis dans le milieu hospitalier. Cela contribue à une meilleure compréhension des processus de travail et des stratégies organisationnelles, les processus de prise de décision, les manières dont les décisions cliniques, administratives où organisationnelles sont prises et mises en œuvre sont aussi observées et questionnées. La force des observations participantes est le fait d'être sur le vif au moment d'événements inattendus ou de situation imprévues qui peuvent ne pas être révélées par d'autres méthodes de collecte de données. Par exemple les situations d'urgence, les interactions conflictuelles ou les défis inattendus.

---

<sup>68</sup> Peneff, J. (2021). Enquêter à l'hôpital. Dans : , J. Peneff, *Sur le terrain: Un demi-siècle d'observation du monde social* (pp. 245-265). FONTAINE: Presses universitaires de Grenoble.

<sup>69</sup> Ciccone, A. (2012). La pratique de l'observation. *Contraste*, 36, 55-77.

L'observation participante sert de moyens de validation, d'explication et d'illustrations des données recueillies par d'autres méthodes telles que les entretiens ou les questionnaires car elles permettent d'observer directement les comportements et les interactions.

Dans notre recherche ces observations participantes permettent d'observer la population telle qu'elle se présente à nous et telle qu'on se présente à elle. En effet même, en se présentant avec certaines hypothèses on ne devait pas créer ce que nous devons observer il fallait essayer de rester le plus neutre possible. Ces observations nous ont permises de mettre en avant des comportements pris sur le vif en essayant de les exploiter le plus précisément possible.

Cette méthode de données nous a aussi permis de mieux comprendre les enjeux éthiques liés aux soins de santé et d'adapter notre approche de recherche pour garantir le respect des droits des patients.

## 5) Analyses médiatiques

Enfin dans cette recherche, nous sollicitons l'analyse médiatique en temps de pandémie. Celle-ci fait référence à l'examen critique et à l'évaluation des discours, des messages et des représentations médiatiques liées à la situation de pandémie. Cette analyse vise à comprendre comment les médias créent l'information sur la pandémie qu'elles perspectives sont présentées comment les événements sont interprétés et quels impacts ces discours peuvent avoir sur le public, les politiques publiques et la perception générale de la crise sanitaire. « *Les médias peuvent avoir un effet sur le processus de changement individuel et collectif, et de mobilisation (Renaud, 2007, 2010). Celui-ci se manifestera de trois façons : 1) en influençant directement les croyances et les attitudes individuelles (Nunez-Smith et al., 2008) ; 2) en recadrant le débat d'une perspective individuelle à une perspective sociopolitique, cela par le concours des leaders d'opinions et d'autres dirigeants sociaux clés (advocacy) (Seale, 2002 ; Wallack et al., 1993 ; Wise, 2001) ; et 3) en modelant les normes sociales (Hornik, 2002) »<sup>70</sup>. Ce passage montre que les médias peuvent non seulement influencer les pensées et les attitudes individuelles, mais aussi contribuer à façonner le discours public et à établir des normes sociales. Cette influence peut avoir des implications profondes sur la mobilisation et la transformation, tant au niveau individuel que collectif. Et ceci du au rôle central des médias dans la société contemporaine.*

---

<sup>70</sup> Renaud., L. 2020 Communication pour la santé : construction d'un champ de recherche et d'intervention, *Communiquer*, La communication à l'UQAM | 2020, 61-76.

Dans notre étude, l'analyse médiatique examine comment les médias encadrent et structuraient l'information sur la pandémie. Les choix éditoriaux, les titres, les images sélectionnées et la manière dont les espoirs étaient présentés et contribuaient à façonner la perception publique de la crise. *« Ces données empiriques viennent à l'appui de l'hypothèse de Boholm (1998) qui affirme que les images peuvent exercer un « pouvoir de positionnement » dans l'imagination du spectateur, résistant ainsi aux considérations qui s'opposeraient aux sentiments qu'elles produisent. Les images sont instantanément absorbées sans aucune médiation car les spectateurs ne sont généralement pas appelés à les analyser ou à les déconstruire comme c'est le cas quand il s'agit d'un message verbal »*<sup>71</sup> Nous tentons de nous questionner sur la diversité des sources d'information utilisées par les médias en regardant s'ils s'appuient sur une variété de sources, y compris des experts de la santé, des responsables gouvernementaux. Nous questionnons comment les rapports d'inégalités de genre sont marqués. Cette analyse médiatique nous permet d'évaluer la manière dont les médias suscitent des réponses émotionnelles chez le public en relation avec la pandémie. Selon Têtu, *« La fonction de l'image d'information a connu depuis quelques décennies une forte modification, due à la multiplication des échanges internationaux de documents filmés. Cela aboutit à une standardisation des informations télévisées, comme il apparaît lorsque la source des images est raréfiée (guerre du Golfe), mais aussi à une décontextualisation qui nous semble à l'origine d'une forme spécifique d'émotion »*.<sup>72</sup> Cette analyse cherche à comprendre comment les discours médiatiques influencent l'opinion publique à travers la formation des attitudes, des croyances et des comportements du public par rapport à la pandémie. Nous cherchons à examiner la précision et la qualité des informations diffusées par les médias.

## 6) Ethiques et déontologie

Afin de garantir la protection des personnes, des lois encadrent les recherches qui impliquent la personne humaine. Cette étude s'est déroulée en distanciel et n'a pas impliqué de questionnement direct dans les établissements et situations de soins. De ce fait, aucune intervention n'est réalisée, aucun acte ni produits ne sont utilisés. La loi Jardé<sup>73</sup> n'est donc pas

---

<sup>71</sup> Joffe, H. (2007). Le pouvoir de l'image : persuasion, émotion et identification. *Diogène*, 217, 102-115.

<sup>72</sup> Têtu, J-F., 2004, L'émotion dans les médias : dispositifs, formes et figures », *Mots. Les langages du politique*, 75 | 9-20.

<sup>73</sup> <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000025441587/>

applicable dans le cadre de cette thèse. L'avis favorable du comité de protection des personnes n'est donc pas nécessaire dans le cadre d'expérimentations en sciences humaines et sociales. Pour faciliter la retranscription des entretiens, ils sont enregistrés avec l'accord oral des soignants et des patients interrogés au préalable de l'entretien. Il est déjà précisé lors du premier contact par courriel que l'entretien serait enregistré. Un médecin et un patient ont refusé les enregistrements. Concernant l'observation participante avec Arthur notre gastroentérologue, il est informé de la nature de l'entretien et de son objectif. Nous obtenons son consentement éclairé avant de commencer l'entretien. Les données des entretiens sont conservées de manière anonyme et confidentielle jusqu'à leur retranscription complète. La retranscription est effectuée de manière à anonymiser les lieux, les structures et les personnes évoqués lors des entretiens. Afin d'anonymiser les personnes interrogées, leurs prénoms sont remplacés par des prénoms factices. A la suite de la retranscription, les enregistrements sont détruits afin de garantir l'anonymat des personnes interviewés. Les données collectées lors des entretiens seront utilisées seulement dans le cadre de cette recherche. Enfin présenter notre point de vue situé a nécessité une approche réfléchie, sincère et transparente sur notre positionnement et nos expériences le but était de susciter une réflexion sur notre vécu.

## Partie 1 : L'institution médicale : Une structure de régulation et de contrôle de la société

Le système de santé en France revêt une importance capitale intrinsèquement liée au bien-être et à la qualité de vie de ses citoyens. Cette partie interroge les origines, les évolutions et les transformations du système de santé, en se concentrant sur l'impact de divers facteurs historiques, socio-économiques et politiques. La santé représente un pilier fondamental, qui influence la productivité individuelle, la cohésion sociale et le développement économique. La santé est un droit fondamental : dans la déclaration universelle des droits de l'homme<sup>74</sup> qui trouve son origine dans le contexte de l'après Seconde Guerre Mondiale l'article 25 est essentiel au regard des bouleversements structurels qu'il préconstruit : « *Toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille, notamment pour l'alimentation, l'habillement, le logement, les soins médicaux ainsi que pour les services sociaux nécessaires ; elle a droit à la sécurité en cas de chômage, de maladie, d'invalidité, de veuvage, de vieillesse ou dans les autres cas de perte de ses moyens de subsistance par suite de circonstances indépendantes de sa volonté* »<sup>75</sup>.

Cet article a pour volonté de créer un cadre universel de protection des droits fondamentaux. Il souligne l'importance d'un niveau de vie adéquat pour garantir la santé, le bien-être et la sécurité sociale. « *Cet article renvoie plus profondément à l'article 3 sur le droit à la vie, à la liberté et la sûreté de la personne. Il fonde aujourd'hui notre système d'assurance sociale et plus largement les mécanismes d'assurance collective* »<sup>76</sup>.

L'article affirme le droit à des soins médicaux en soulignant l'importance de conditions de vie adéquates pour jouir pleinement de ses droits fondamentaux. De plus la sécurité sociale est

---

<sup>74</sup> La déclaration des droits de l'homme a été adoptée par l'assemblée générale des Nations Unis le 10 décembre 1948 à Paris<sup>74</sup>. Elle a été rédigée en réponse aux crimes vécus lors des événements de la guerre, et a été influencée par les idéaux de justice sociale et de droits de l'homme qui ont émergé de cette période. Le Comité National de la Résistance en France actif à la même période a pu influencer indirectement la rédaction de cette déclaration par les idéaux de liberté d'égalité et de fraternité promus par son engagement.

<sup>75</sup> <https://unric.org/fr/article-25/>

<sup>76</sup> Friboulet, J. (2007). Sécurité protectrice, assurance et développement : quelques enseignements de la théorie des droits et de l'histoire. *Mondes en développement*, 137, 23-34.

énoncée comme un droit, incluant la protection sociale aux citoyens en cas de maladie, d'accident, de maternité, de chômage, de vieillesse et dans d'autres situations de vulnérabilité économique. Les principaux objectifs de la sécurité sociale sont de fournir une couverture médicale, de garantir un revenu de remplacement en cas de perte d'emploi, de compenser les coûts liés à la maternité, de garantir une pension de retraite et d'apporter un soutien dans d'autres circonstances difficiles à vivre. Le financement de la sécurité sociale peut être assuré par des contributions obligatoires des employés, des employeurs et ou du gouvernement. Les modalités spécifiques varient d'un pays à l'autre, mais l'idée générale est de créer un filet de sécurité pour la population, réduisant ainsi les inégalités et assurant une protection sociale de base<sup>77</sup>.

Dans cette partie introductive à notre travail de thèse nous présenterons le rôle de l'Etat dans les dynamiques du système de santé en retraçant les origines et les facteurs qui ont permis l'élaboration de ce système. L'État joue un rôle central dans la conception de la régulation et l'organisation de ce système vital.

---

<sup>77</sup> Baron, A. (2014). Sécurité sociale. Dans : Nicolas Kada éd., *Dictionnaire d'administration publique* (pp. 458-460). FONTAINE: Presses universitaires de Grenoble.

# Chapitre 1 : Santé de chacun, santé pour chacun, enjeux égaux dans la santé publique

## I) La santé publique : un concept clé

Selon la définition de Winslow « *La santé publique est la science et l'art de prévenir les maladies, de prolonger la vie et de promouvoir la santé et l'efficacité physiques à travers les efforts coordonnés de la communauté pour l'assainissement de l'environnement, le contrôle des infections dans la population, l'éducation de l'individu aux principes de l'hygiène personnelle, l'organisation des services médicaux et infirmiers pour le diagnostic précoce et le traitement préventif des pathologies, le développement des dispositifs sociaux qui assureront à chacun un niveau de vie adéquat pour le maintien de la santé, l'objet final étant de permettre à chaque individu de jouir de son droit inné à la santé et à la longévité* »<sup>78</sup>. La santé publique passe par la prévention (infections, hygiène, diagnostic précoce...), le prolongement de la vie et la promotion de la santé (éducation, système sociaux...). L'auteur souligne que la santé publique est un art c'est à dire que pour lui la prévention des maladies nécessite une certaine créativité dans la conception et la mise en œuvre d'interventions. Dans le dictionnaire de l'académie française l'étymologie du mot art nous « *provient du latin « ars, artis » et signifie habilité, activité » C'est une technique méthode, ensemble de procédés propres à chaque genre* »<sup>79</sup> de l'activité humaine et qui viens s'ajouter aux dons naturels. L'art de guérir »<sup>79</sup>. Cela peut impliquer des approches innovantes pour sensibiliser, éduquer et motiver les individus et les communautés à adopter des comportements sains. Cet art peut être interprété comme une capacité à s'adapter aux circonstances changeantes. De la même manière, la santé publique peut nécessiter une adaptation constante aux nouveaux défis de santé, aux évolutions sociales et aux avancées scientifiques. Ici, est montré la nécessité d'une approche à la fois scientifique et créative pour aborder les enjeux de santé publique intégrant des méthodes rigoureuses, tout en reconnaissant la complexité et la diversité des contextes sociaux dans lesquels ces problèmes se manifestent.

---

<sup>78</sup> Winslow C. E. A., The untilled fields of Public Health, Science, 9 January 1920 : 23-33

<sup>79</sup> <https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9A2681>

## II) Un bien commun aux contours polysémiques

### 1) Etymologie, définition

Le mot santé provient du latin « *sanitas* »<sup>80</sup> qui signifie bonne santé ou état de bonne santé. Le terme latin lui-même est dérivé du verbe « *sanare* » qui signifie guérir ou rendre sain. L'idée fondamentale derrière le mot santé est lié à l'état de bien-être physique, mental et social. Rappelons que pour l'OMS « *La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* »<sup>81</sup>.

On distingue la santé mesurée qui est objective de la santé perçue par les individus. La santé mesurée permet de se référer à des indicateurs témoins dans une société (une norme). La santé perçue équivaut aux représentations de la santé par les individus eux-mêmes. La santé est mesurée à l'échelon individuel où l'on regarde l'absence de maladie ou à l'échelon d'une population, on parle alors de santé publique. La santé est un capital à préserver via des actions de l'Etat.

Le terme bien commun a également des racines latines. En latin, on utilise l'expression « *bonum commune* » où « *bonum* » signifie bien, *commune* signifie commun ou collectif « au sens de « relatif à tous ». Du latin *communis*, « ce qui appartient à tous, à plusieurs »<sup>82</sup>. L'idée sous-jacente est celle d'un bien qui est partagé par une communauté à travers une solidarité sociale et une certaine reconnaissance de l'interdépendance entre les individus au sein d'une société et une responsabilité collective pour la promotion de la santé et la prévention des maladies.

Lorsque ces termes sont combinés pour exprimer l'idée de la santé comme bien commun, cela renvoie à la conception que la santé devrait être un état de bien-être partagé par l'ensemble d'une communauté ou d'une société.

Ainsi, la santé peut être considérée comme un bien commun. Pour Roshfeld « *un bien commun repose sur « le fait qu'un intérêt commun ait été politiquement ou juridiquement reconnu au bénéfice*

---

<sup>80</sup> <https://www.cnrtl.fr/etymologie/sant%C3%A9>

<sup>81</sup> <https://www.who.int/fr/about/frequently-asked-questions>

<sup>82</sup> <https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9C3152>

*d'une communauté et que des règles organisent l'usage de ce bien au bénéfice de cette dernière »<sup>83</sup>. La santé bénéficierait donc à l'ensemble de la société, un bien collectif qui doit être préservé et promu pour le bénéfice de tous. Ce bien commun serait fondé sur des valeurs collectives, où les intérêts particuliers peuvent également jouer un rôle. Ceci soulève des questions complexes sur la manière de concilier ces différents aspects. Les discours sur le bien commun sont utilisés pour mobiliser un soutien social et politique en faveur de politiques de santé publique et pour souligner l'importance de la santé pour la société dans son ensemble. Agnes Buzyn, le 20 mai 2019 lors du G7<sup>84</sup> a mentionné que « *La santé est un bien commun : l'un des plus essentiels, mais aussi l'un des plus fragiles* »<sup>85</sup>. Ainsi, les discours sur le bien commun sont utilisés pour justifier des mesures de santé qui peuvent avoir des effets différents sur divers groupes sociaux et qui dépendent beaucoup de la politique du pays. Les fléaux sociaux ont joué un rôle significatif dans le monde de la santé publique. Notamment en prenant en compte les crises telles que les pandémies, les crises économiques et les guerres qui ont souvent été des catalyseurs du changement social. Ces événements déstabilisent les structures existantes et créent un besoin présent de solutions nouvelles. Ces fléaux sociaux ont souvent mis en évidence la nécessité d'actions collectives pour lutter contre les menaces. Ces réponses collectives jettent les bases de la santé publique en tant que discipline et système d'organisation sociale.*

## 2) Des débuts des pandémies à la mise en place de moyens pour y pallier

Au regard de nos questionnements de recherche, nous avons choisi d'explorer les précédents historiques de pandémies majeurs tels que la peste noire et la grippe espagnole. Pandémies parmi les plus dévastatrices de l'histoire et qui ont entraîné des répercussions sur les sociétés de leur époque. La peste noire a eu lieu au XIV<sup>e</sup> siècle alors que la grippe espagnole a sévi au début du XX<sup>e</sup> siècle. Ces deux pandémies présentent des contextes temporels différents qui permettent une analyse des réponses humaines et institutionnelles à différentes époques. Nous cherchons à identifier comment ces événements historiques ont contribué à façonner les

---

<sup>83</sup> Rochfeld, J. « Communs », in D. Fassin (dir.), *La société qui vient*, Seuil, 2022, p. 942.

<sup>84</sup> Forum international composé de sept des plus grandes économies avancées du monde (Etats Unis, Canada, Royaume Uni, France, Allemagne, Italie, Japon) les discussions et débats portent sur une variété de sujets : l'économie mondiale, le commerce international, la sécurité, la santé, le changement climatique...

<sup>85</sup><https://onu-geneve.delegfrance.org/La-sante-est-un-bien-commun-l-un-des-plus-essentiels-mais-aussi-l-un-des-plus>

systèmes de santé et les pratiques médicales en influençant les relations soignants-soignés. Les réponses apportées à ces pandémies vont nous permettre de présenter la mise en place des premiers centres hospitalo-universitaires, une des stratégies retenues pour faire face à ces crises sanitaires. Ainsi, avec cette mise en parallèle des épidémies antérieures et celle de la Covid-19 nous observerons l'évolution des relations soignants-soignés dans les contextes de crises sanitaires majeures et les défis actuels en matière de santé publique, de pouvoir et des libertés individuelles.

### a) La peste noire

La peste de 1348 a été un moment crucial dans l'histoire européenne conduisant à une réévaluation des normes sociales et à la redéfinition des rôles gouvernementaux. La peste noire a montré l'urgence de contrôler la propagation des maladies. *« La peste noire de 1348 fut probablement, du fait de son caractère universel, de l'effondrement démographique qu'elle détermina dans tout le monde occidental et méditerranéen et de l'ampleur corrélative de ses conséquences de tous ordres, l'événement le plus important de l'histoire du XIV<sup>e</sup> siècle »*<sup>86</sup>. Dans l'article de Renouard est citée la mortalité très importante qu'a pu engendrer cette pandémie. L'auteur décrit également qu'« En France, cette ponction tragique a mis fin à une tension démographique sérieuse. En 1328, la population y atteignait, d'après les calculs faits par Ferdinand Lot à partir de l'état des paroisses et des feux dressés à cette date, approximativement 20 millions d'habitants »<sup>87</sup>. La maladie se caractérisait par des symptômes graves tels que des bubons (ganglions) lymphatiques enflés et douloureux), de la fièvre des frissons, et elle pouvait se propager rapidement d'une personne à l'autre. *« Il s'agit bien de la peste bubonique, transmise par les rats et les puces, mais doublée d'une forme pulmonaire, plus foudroyante et qui se propage par contagion directe »*<sup>88</sup>. Historiquement, cette pandémie a laissé une trace indélébile sur la santé publique notamment sur ses approches et stratégies. C'est notamment ce que présentent Raimondeau et al., dans leur ouvrage *« Au cours de ces siècles, les outils de la santé publique se limitaient en fait à des mesures d'hygiène collective qui faisaient écho à des préconisations individuelles (alimentation, propreté corporelle, exercice physique...) ou religieuses.*

---

<sup>86</sup> Renouard, Y. (2020). La peste noire de 1348-1350 : L'événement le plus important du XIV<sup>e</sup> siècle. *Commentaire*, 170, 299-308.

<sup>87</sup> Renouard Y., Conséquences et intérêt démographique de la Peste noire de 1348. In: *Population*, 3<sup>e</sup> année, n°3, pp. 459-466.

<sup>88</sup> <https://www-universalis-edu-com.bibelec.univ-lyon2.fr/encyclopedie/epidemies-et-pandemies/>

*Sans disposer des outils modernes de connaissance des maladies et de leurs facteurs de risque, les Hommes ont pu identifier de manière empirique des conditions géographiques, temporelles, alimentaires, comportementales qui accompagnaient l'apparition des maladies »<sup>89</sup>. C'est à cette époque que les premières mesures de santé publiques ont été mises en place. Les premières mesures de quarantaine ont été prises « la peste noire a incité l'Europe et d'autres parties du monde à étendre et affiner les mesures de santé publique, en particulier au cours des décennies et des siècles suivants. En outre, certaines méthodes de prévention de la propagation de la peste, – notamment la méthode consistant à faire en sorte que les navires et les voyageurs suspects restent isolés pendant quarante jours avant de les autoriser à entrer dans la ville de Venise –, sont toujours pratiquées aujourd'hui, et c'est de cette pratique que provient le terme de « quarantaine »<sup>90</sup>. Les conséquences de la Peste Noire ont été profondes, affectant la société, l'économie et la démographie.*

### *b) Grippe espagnole*

La grippe espagnole est une pandémie de grippe qui a sévit entre 1918 et 1919 91 pendant la première guerre mondiale. Il nous semble important d'expliquer l'origine du nom puisque la grippe ne provenait pas exclusivement d'Espagne comme ce que peut nous laisser penser cette appellation. A l'époque, l'Espagne n'était pas impliquée dans la Première Guerre mondiale et n'avait pas de censure de la presse. Les rapports sur la maladie étaient plus libres que dans d'autres pays créant la perception que l'épidémie était plus grave en Espagne. « Elle sera surnommée « grippe espagnole » parce que la presse espagnole, non concernée par la censure de guerre, sera la première à en décrire les effets. C'est donc, à cause de la censure de guerre, que l'on a peu parlé de cette pandémie »<sup>92</sup>.

Elle est considérée comme une pandémie des plus graves de l'histoire en raison de son impact étendu et de son taux de mortalité. « L'épidémie débute entre le 10 et le 20 avril 1918, aux armées comme dans les villes. Elle dure jusqu'à la fin de juin 1918 et se traduit par une poussée de

---

<sup>89</sup> Raimondeau, J. & Carmona, É. (2020). Chapitre 1. Histoires de la santé publique. Dans : Jacques Raimondeau éd., *Manuel de santé publique* (pp. 23-45). Rennes : Presses de l'EHESP.

<sup>90</sup><https://www.unesco.org/fr/articles/la- peste-noire-comment-tirer-des-enseignements-de-la-propagation-des-maladies-le-long-des-routes-de>

<sup>91</sup> Lahaie., O. 2011, « L'épidémie de grippe dite « espagnole » et sa perception par l'armée française (1918-1919) », *Revue historique des armées*, 262 102-109.

<sup>92</sup> Sardon, J. (2020). De la longue histoire des épidémies au Covid-19. *Les Analyses de Population & Avenir*, 26, 1-18.

*fièvre bénigne ; elle est remarquable par sa forte contagion, puisque la maladie dépasse les frontières nationales. La 2<sup>e</sup> vague dure de septembre à octobre 1918 ; c'est la plus meurtrière d'entre toutes et elle se répand cette fois dans le monde entier. La 3<sup>e</sup> vague dure de la fin de 1918 au printemps 1919. Toute aussi dangereuse que la précédente, ses symptômes sont comparables à ceux de la peste pneumonique ou de la forme respiratoire du charbon. Dès l'année 1918, la France déplore plus de 22 000 morts aux armées du fait de la grippe »<sup>93</sup>.*

En pleine guerre, la grippe s'est propagée rapidement en raison des mouvements militaires. Les conditions de vie précaires et les déplacements massifs de population qui ont favorisé la diffusion rapide du virus. Cette pandémie a eu des conséquences majeures sur les sociétés, entraînant une perturbation significative des pertes économiques et des changements dans les systèmes de santé. Dans le même article Lahaie présente les mesures de prévention d'éducation à la santé et d'éradication du virus qui sont mises en place. « *Le service de santé tente de protéger l'armée en diffusant dans tous les corps une circulaire au titre évocateur : « Mesures à prendre en temps d'épidémie de choléra, de grippe, de peste et de typhus » [...] Le 8 octobre 1918, une commission est nommée par l'Académie de médecine pour tenter d'éradiquer la maladie. Une série de vaccins et de sérums voit alors le jour, mais tous restent inefficaces. Le 10 octobre, la municipalité de Caen décide la fermeture des salles de spectacle, interdit les réunions et réduit les cérémonies religieuses de la Toussaint ».*

La grippe espagnole, a entraîné des répercussions durables sur la manière dont les pandémies étaient gérées en influençant la perception de la santé publique. Des mesures semble-t-il similaires pour chaque pandémie. Les défis contraints par les pandémies ont obligé à une série continue de réformes, incitant à davantage de réflexion sur la manière dont le système de santé pourrait évoluer.

### **c) La création des Centres Hospitalo Universitaires (CHU)**

Suite à ces périodes marquées par ces pandémies, l'État a entamé une réflexion pour transformer son approche de la santé publique. Cette transition a été symbolisée par l'introduction de la sécurité sociale (où nous détaillerons les implications dans le II) du prochain chapitre). Celle-ci considérée comme un bien collectif, a déclenché une série d'initiatives visant à moderniser les infrastructures de soins. Des Centres Hospitalo Universitaires (CHU) ont été créés et ont

---

<sup>93</sup> Lahaie, O. 2011 « L'épidémie de grippe dite « espagnole » et sa perception par l'armée française (1918-1919) », *Revue historique des armées*, 262 102-109.

marqué le début d'une approche intégrée, combinant recherche, enseignement, et soins pour renforcer les fondements du système de santé. Parallèlement à la création des CHU des planifications se sont imposées. La France, consciente des défis posés par les pandémies antérieures, a entrepris de développer des politiques de prévention. La planification est devenue un principe directeur qui permet d'anticiper les besoins de la population en matière de santé et permet de chercher activement à prévenir la propagation des maladies en permettant une gestion plus éclairée des enjeux sanitaires.

Dès lors les premières questions sur les prises en soins commencent à apparaître. Clément dans son article mentionne qu'« *Au début des années 1950, les hôpitaux étaient vraiment peu attrayants : les dortoirs de 25 à 30 lits où vivaient des patients atteints de diverses pathologies, étaient parfois boxés en partie pour isoler les patients dans leurs derniers instants. Face à ces conditions désastreuses d'hébergement, les malades rechignaient à fréquenter les hôpitaux* »<sup>94</sup>.

Ainsi pour améliorer la qualité des soins sous le gouvernement du premier ministre Charles de Gaulle, une ordonnance promulgue le 30 décembre 1958 la création des CHU en établissant une réforme hospitalo-universitaire avec « *trois ordonnances importantes. Celle du 11 décembre 1958, accompagnée du décret n° 58-1202, portant réforme hospitalière, fonde trois instances nationales ayant pour missions la conception de la nouvelle politique hospitalière et le contrôle de sa mise en œuvre : la Commission nationale de l'équipement hospitalier, le Conseil supérieur des hôpitaux et le Conseil supérieur de la fonction hospitalière. Les commissions administratives des hôpitaux voient leurs membres passer de sept à neuf, dont trois représentant le conseil municipal. Dans les établissements de plus de 200 lits, les pouvoirs du directeur sont élargis à l'ordonnancement des dépenses et à la perception des recettes, pouvoirs jusque-là détenus par le président de la commission administrative - L'ordonnance du 13 décembre institue les coordinations des établissements de soins comportant une hospitalisation avec obligation de déclaration préfectorale pour la création de tout établissement de santé privé. L'ordonnance n° 58-1373 du 30 décembre fonde l'hôpital universitaire. Les dispositions concernant la création des CHU et la réforme des études médicales sont réparties entre le Code de l'éducation et le Code de la santé publique* »<sup>95</sup>. L'enseignement et la recherche sont alors pleinement intégrés au sein de l'hôpital. Cette réforme a établi un lien plus étroit entre les hôpitaux et les universités, intégrant ainsi l'enseignement médical et la recherche médicale au

---

<sup>94</sup> Clément, J. (2009). Pour une histoire des réformes hospitalières. *Revue d'histoire de la protection sociale*, 2, 103-117.

<sup>95</sup> [https://www.reseau-chu.org/fileadmin/reseau-chu/user\\_upload/presentation\\_des\\_chus/chapitre\\_2.pdf](https://www.reseau-chu.org/fileadmin/reseau-chu/user_upload/presentation_des_chus/chapitre_2.pdf)

sein des structures hospitalières. Les CHU ont donc été créés en tant qu'institution médicale universitaire associant soins aux patients, enseignement médical et recherche médicale.

Par la suite, les années 1970-1980 ont été marquées par des crises économiques qui ont conduit à des réflexions et des débats sur la soutenabilité financière du système de sécurité sociale. « *Les années 1970 et 1980 sont des années grises, ambiguës, sclérosées [...] Les recherches des experts sur la construction européenne et sur les thématiques plus larges de l'essor économique, de la sécurité sociale et des institutions politiques en Europe ont commencé à se multiplier, surtout parmi les juristes et les économistes* »<sup>96</sup>.

Les crises ont souvent entraîné une intensification de la surveillance et du contrôle des populations au nom de la santé publique. Ces mesures peuvent parfois soulever des questions éthiques sur les droits de l'homme, car le besoin de sécurité peut entrer en conflit avec les libertés individuelles. Les crises sanitaires et historiques ont façonné les normes sociales et culturelles. Par exemple pour Dubasque lors de la pandémie de Covid-19 « *Le télétravail est devenu pendant un temps la norme. Cette façon de travailler depuis son domicile n'est pas sans poser son lot de questions. On a vu ainsi des travailleurs sociaux consacrer plus de temps à leur travail que lorsqu'ils venaient au bureau. Le brouillage des frontières entre vie personnelle et vie professionnelle s'est opéré au fil du temps au détriment de la vie familiale* »<sup>97</sup>.

---

<sup>96</sup> Kaelble, H. (2004). Vers une histoire sociale et culturelle de l'Europe pendant les années de l'« après-prospérité ». *Vingtième Siècle. Revue d'histoire*, no<(sup> 84), 169-179.

<sup>97</sup> Dubasque, D. (2022). Comment la crise liée au Covid-19 a bouleversé les pratiques professionnelles des travailleurs sociaux et posé la question de leur devenir. *Vie sociale*, 37, 37-49

## Chapitre 2 : Une sécurité sociale garanti par l'Etat pour une égalité du soin

### I) Origine des politiques sociales

#### 1) Politiques sociales et protection des travailleurs

Sous l'Ancien Régime<sup>98</sup>, les politiques sociales n'existaient pas. Les protections offertes aux individus étaient celles que l'on trouvait dans le cadre de la famille. « À la fin de l'Ancien Régime, un débat sur la question de la santé au travail émerge au contraire, au point que les ouvriers et les artisans commencent à être reconnus par beaucoup comme des victimes de l'activité économique »<sup>99</sup>. De la Révolution de 1789 à la fin du XIXème siècle, dans le champ de la protection sociale, nous assistons à une disparition de toutes les règles collectives, des solidarités construites au sein des corporations. Pour Leroux, c'est à partir de 1789 que « s'opère un revirement spectaculaire : l'absence d'écrits médicaux, la multiplication d'accidents du travail, enfin le durcissement de la réglementation envers les ouvriers aboutissent à l'effacement du corps de l'ouvrier, qui n'est plus qu'un rouage d'une première industrialisation encouragée par les pouvoirs publics »<sup>100</sup>. Dès lors que la loi le Chapelier<sup>101</sup> voit le jour, il est devenu très difficile de construire une quelconque solidarité entre salariés. Les sociétés de secours mutuels seront tolérées sous le premier empire mais la loi ne les reconnaitra qu'en juillet 1850 sous la deuxième république. Les ouvriers sont invités, par branche ou par métier, à se protéger contre les risques en payant un droit d'entrée et une cotisation mensuelle<sup>102</sup>. Le modèle est basé sur de l'épargne

---

<sup>98</sup> Période de l'histoire française qui précède la Révolution française de 1789. Système politique et social caractérisé par une monarchie absolue, une société hiérarchisée et des privilèges accordés à certaines classes, notamment la noblesse et le clergé. La Révolution française a éclaté en grande partie en réaction à ces inégalités et à l'oppression exercée par l'Ancien Régime.

<sup>99</sup> Le Roux, T. (2011). L'effacement du corps de l'ouvrier. La santé au travail lors de la première industrialisation de Paris (1770-1840). *Le Mouvement Social*, 234, 103-119

<sup>100</sup> Le Roux, T. (2011). L'effacement du corps de l'ouvrier. La santé au travail lors de la première industrialisation de Paris (1770-1840). *Le Mouvement Social*, 234, 103-119

<sup>101</sup> Loi du 14 Juin 1791 interdisant les rassemblements ouvriers. Elle visait à mettre fin aux privilèges de l'association ouvrière qui empêchait la liberté d'une négociation entre individus sur le prix et les conditions de travail.

<sup>102</sup> Dreyfus, M. (2001) Liberté, Égalité, Mutualité, Éditions de l'Atelier.

individuelle. Poincaré en 1886, exprimait que le principal obstacle au travail de l'hygiéniste industriel à l'époque résidait dans le silence des ouvriers et des contremaîtres concernant les risques et les souffrances inhérentes au travail. « *Il ne faut pas compter pouvoir être renseigné sur place au sujet des troubles morbides éprouvés par les ouvriers. Les patrons et les contremaîtres sont naturellement portés à faire silence sur cette question. Ils en arrivent même à se persuader que leur industrie est toujours à peu près innocente. Quant aux ouvriers, ils sont dans l'industrie ce qu'ils sont partout. La crainte d'être mal notés près des maîtres et plus encore des plaisanteries de leurs camarades, développe en eux un sot respect humain qui les empêche d'avouer leur malaise. Ils en arrivent même à des actes de forfanterie* »<sup>103</sup>. Pour Thouvenin « *l'industrie, en général, n'exerce pas directement d'influence fâcheuse sur la santé des ouvriers* », les causes « *de la détérioration de la classe ouvrière* » sont le « *travail trop fatigant, proportionné aux forces, dès le jeune âge [...] Cette usure au travail se manifeste de deux manières. D'une part, dans le raccourcissement de la durée de vie des ouvriers, d'autre part dans les stigmates corporels que laisse l'exercice prolongé d'une profession et dont le plus commun est la fatigue professionnelle* »<sup>104</sup>. Ainsi les effets de l'industrialisation sur la classe ouvrière et la santé des travailleurs sont critiqués. L'intensité du travail contribuerait à la détérioration de la santé en réduisant leur espérance de vie. Picard ajoute que les conditions de travail ainsi que les conditions pour se rendre au travail et l'alimentation insuffisante rendaient la vie professionnelle des ouvriers difficile « *L'ouvrier employé dans les filatures est assujéti à un travail fatigant* », auquel s'ajoute la fatigue d'un trajet de plusieurs kilomètres à son domicile et que ne vient pas réparer une nourriture suffisante »<sup>105</sup>.

---

<sup>103</sup> Poincaré., E., *Traité d'hygiène industrielle à l'usage des médecins et des membres des conseils d'hygiène*, Paris, Masson, 1886, introduction.

<sup>104</sup> Thouvenin., L-E. (1847) De l'influence que l'industrie exerce sur la santé des populations dans les grands centres manufacturiers, *AHPML*, 1<sup>re</sup> s., t. 36, p. 16-46 et 277-296, et t. 37, p. 84-111, à la p. 111.

<sup>105</sup> Picard., S. 1863, « De l'hygiène des ouvriers employés dans les filatures », *AHPML*, 2<sup>e</sup> s., t. 20, p. 258-281, aux p. 258-259.

## 2) La prise en compte de la question sociale

Au cours du XIX<sup>ème</sup> siècle, émerge une sensibilité nouvelle : la question sociale. Elle se concrétise par la reconnaissance des dégâts humains provoqués par l'industrialisation fondée sur la liberté contractuelle.

Les facteurs de connaissance scientifiques, dont le progrès des mathématiques (statistiques), font évoluer la protection sociale. Ewald dans sa thèse sur l'Etat providence, cité par Dodier<sup>106</sup>, montre comment le développement du recours aux statistiques a fait évoluer les politiques sociales. Ces statistiques permettent de concevoir des politiques assurantiels basées sur un calcul de probabilités. Les mutuelles vont se développer et devenir progressivement des assurances.

Avec l'avènement de la III<sup>ème</sup> République, le social devient véritablement une préoccupation des politiques publiques.

En 1942, Beveridge dans son rapport au parlement sur la Sécurité Sociale et ses prestations connexes<sup>107</sup> montre que le but de l'Etat est de lutter, de façon articulée, contre les cinq grandes dimensions : pauvreté, insalubrité, maladie, ignorance et chômage.

Un nouveau système est créé et basé sur l'universalité et l'uniformité. Il faut couvrir l'ensemble de la population par le biais d'un système d'assistance universelle. Le but est d'offrir la même prestation, quelle que soit la situation économique des assurés, ceci pour couvrir les besoins de base dans un cadre unitaire (il faut une gestion par un organisme unique).

---

<sup>106</sup> Dodier, N. 1986, L'Etat providence de François Ewald (note de lecture) Sciences humaines et sociales vol. IV, n°3, pp. 195-204

<sup>107</sup><http://economiegazette.fr/actualites/le-rapport-beveridge-le-texte-fondateur-de-letat-providence-ed-perrin>

### 3) Volonté d'une société plus juste

En France, « *Le modèle social français est largement issu du programme de réformes économiques et sociales publié en mars 1944 par le Conseil national de la Résistance (intitulé Les Jours heureux)* »<sup>108</sup>.

Les mesures adoptées étaient à appliquer dès la libération du territoire pour promouvoir une réforme indispensable sur le plan social : « - *le droit au travail et le droit au repos, notamment par le rétablissement et l'amélioration du régime contractuel du travail ; - un rajustement important des salaires et la garantie d'un niveau de salaire et de traitement qui assure à chaque travailleur et à sa famille la sécurité, la dignité et la possibilité d'une vie pleinement humaine ; - la garantie du pouvoir d'achat national pour une politique tendant à une stabilité de la monnaie ; - la reconstitution, dans ses libertés traditionnelles, d'un syndicalisme indépendant, doté de larges pouvoirs dans l'organisation de la vie économique et sociale ; - un plan complet de sécurité sociale, visant à assurer à tous les citoyens des moyens d'existence, dans tous les cas où ils sont incapables de se le procurer par le travail, avec gestion appartenant aux représentants des intéressés et de l'État ; - la sécurité de l'emploi, la réglementation des conditions d'embauchage et de licenciement, le rétablissement des délégués d'atelier ; - l'élévation et la sécurité du niveau de vie des travailleurs de la terre par une politique de prix agricoles rémunérateurs, améliorant et généralisant l'expérience de l'Office du blé, par une législation sociale accordant aux salariés agricoles les mêmes droits qu'aux salariés de l'industrie, par un système d'assurance contre les calamités agricoles, par l'établissement d'un juste statut du fermage et du métayage, par des facilités d'accession à la propriété pour les jeunes familles paysannes et par la réalisation d'un plan d'équipement rural ; - une retraite permettant aux vieux travailleurs de finir dignement leurs jours ; - le dédommagement des sinistrés et des allocations et pensions pour les victimes de la terreur fasciste* »<sup>109</sup>.

L'Ordonnance du 4 Avril 1945<sup>110</sup> pose les bases de la protection de la sécurité sociale dans quatre domaines essentiels : la santé (maladie, invalidité, décès), la vieillesse, la famille et le professionnel (accident du travail et maladie professionnelle).

Ce système a pour ambition d'être universel, mais il va se heurter à une forte segmentation des régimes et régimes spéciaux qui altèrent cette représentation. Par ailleurs, le régime de base de

---

<sup>108</sup> Conseil National de la Résistance (CNR) était une organisation française créée pendant la seconde guerre mondiale, en 1943, dans le contexte de l'occupation allemande. C'était un conseil de la résistance française. Son objectif était de coordonner les actions de la Résistance et de préparer la France à la libération.

<sup>109</sup><https://blogs.mediapart.fr/laurent-mauduit/blog/020316/les-jours-heureux-le-programme-du-conseil-national-de-la-resistance>

<sup>110</sup> <http://www.securite-sociale.fr/Historique-du-systeme-francais-de-Securite-sociale>

la sécurité sociale a été complétée dans des champs qui n'étaient pas couverts au début, notamment celui des retraites complémentaires avec la création de l'ARGIRC<sup>111</sup> en 1947 et de l'ARRCO<sup>112</sup> en 1961. En 1958, est aussi créé la première assurance chômage en France.

Avec le développement de ces nouvelles formes de prévoyances et d'assurances, on assiste à la naissance d'un système qualifié d'Etat providence (l'appellation laisse à penser qu'on serait en face d'un Etat sauveur ou encore producteur de bien-être.). Soulignons qu'à la même époque après la Seconde Guerre mondiale la France est dans une période de prospérité économique qui doit beaucoup aux richesses exploitées de son empire colonial. Jean Fourastié a qualifié cette période qui s'étend des années 1945 à 1973 de « Trente glorieuses », assimilant avec abus des résultats économiques à une transformation bénéfique pour l'ensemble des populations<sup>113</sup>. Cette expression est passée ensuite dans le sens commun relayée par de nombreuses publications qui relevaient que « *Les années 1950-1973 se caractérisent par le dynamisme et la régularité de la croissance économique* »<sup>114</sup> et que l'auteur « *brossait avec brio le tableau d'une France radicalement transformée par trois décennies de croissance forte et ininterrompue* »<sup>115</sup>.

#### 4) Une crise économique qui fragilise le système de protection

Cependant à la suite des « trentes glorieuses », une crise économique naît à partir des années 1970 et met à rude épreuve le système de protection sociale en France en le confrontant à de nombreuses difficultés et remises en question. Le gouvernement est confronté à des pressions budgétaires importantes en raison d'une stagnation économique. Les finances publiques sont mises à l'épreuve et entraînent des répercussions sur la capacité du gouvernement à financer le système de protection social. « *Le rythme annuel de croissance du Pib, qui était supérieur à 5 % par an au début des années 1970, n'a depuis 1980 dépassé 3 % que pendant deux très brèves périodes : 1988-1989 et 1998-2000. Après avoir fluctué entre 1 et 2,4 % de 1981 à 1987, il s'est infléchi fortement*

---

<sup>111</sup>AGIRC Association pour la Gestion du Régime de Retraite Complémentaire des Salariés a été créée pour gérer la retraite complémentaire des cadres. Elle couvre les salariés cadres du secteur privé.

<sup>112</sup>ARRCO Association pour le Régime de Retraite Complémentaire des Salariés a été créée pour gérer la retraite complémentaire des salariés non-cadres du secteur privé.

<sup>113</sup> Fourastier, J., 1979. *Les trente glorieuses ou la révolution invisible de 1946 à 1975*, Fayard, Paris.

<sup>114</sup> <https://www.universalis.fr/encyclopedie/les-trente-glorieuses/>

<sup>115</sup> Daumas.J-C., 2018 Les trente glorieuses ou le bonheur par la consommation. Projet, 2018 n°367 Pages 6à 13 ed. CERAS

de 1991 à 1993 (année de récession économique), et est demeuré inférieur ou proche de 2 % de 1994 à 1997[...]les dépenses de protection sociale ont toujours (sauf en 1987, 1994 et 1997) cru à un rythme supérieur à 2 % par an en termes réels, rythme pouvant atteindre 3,5 à 4 % certaines années (1986, 1988, 1990, 1992-1993)[...] Ceux-ci sont pour partie liés à la fragilisation de l'emploi et du tissu social, ainsi que du système de protection sociale lui-même : instabilité et diversification des statuts d'emploi, difficulté des plus âgés à se maintenir en activité, maintien d'inégalités de revenus et de taux de pauvreté élevés, situation particulièrement difficile des jeunes et des non-qualifiés. On peut aussi citer les renoncements aux soins liés à l'absence de couverture maladie complémentaire généralisée, ou l'impact sur les ménages modestes des tensions existant sur le marché du logement »<sup>116</sup>.

Par exemple, pour la même époque Sophie Chauveau dénonce une évolution des rapports sociaux encadré par l'Etatisation des hôpitaux « L'institution hospitalière a subi au cours du XXe siècle des transformations majeures qui résultent des transformations de la société, des attentes en matière de soins et des inflexions des politiques publiques en matière de santé. L'organisation de l'hôpital a été bouleversée par la modernisation continue de l'offre thérapeutique et l'épanouissement d'une médecine de pointe qui s'appuie sur des technologies de plus en plus sophistiquées »<sup>117</sup>.

## II) La sécurité sociale <sup>118</sup> : Paradoxe entre hiérarchisation et égalité de traitement

Le risque pour la Sécurité sociale devient dès lors social, une garantie collective est instaurée. La sécurité sociale reconnaît que le risque de maladie (accident, maladie...) n'est pas limité à quelques individus mais concerne l'ensemble de la collectivité. Par une garantie collective la sécurité sociale crée une sorte de filet de sécurité qui contribue à la stabilité sociale en assurant une prise en charge équitable et un accès aux soins pour tous. Le système de sécurité sociale est donc à la base fondé sur la solidarité même s'il reste régi par une masse de lois qui se sont succédé. L'objet de la protection sociale était de garantir les individus contre les risques sociaux, par des techniques juridiques originales. Le système de santé rassemblait l'ensemble des

---

<sup>116</sup> Elbaum, M. (2011). IV. Les réformes du système de protection sociale en France depuis le début des années 1980. Dans : , M. Elbaum, *Économie politique de la protection sociale* (pp. 105-166). Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.

<sup>117</sup> Chauveau, S. (2011). Quelle histoire de l'hôpital aux XX<sup>e</sup> et XXI<sup>e</sup> siècles ? *Les Tribunes de la santé*, 33, 81-89.

<sup>118</sup> Dorion, G., Guionnet, A., (1970) *La Sécurité Sociale* PUF Paris

éléments qui concourait à maintenir la santé de la population. C'était un système de distribution des soins <sup>119</sup>. Le 31 décembre 1970 la loi n° 70-1318 définit un système hospitalier en prenant en compte les deux secteurs d'hospitalisation public et privé<sup>120</sup>.

## 1) Les racines Bismarckiennes et Beveridgiennes du Système de Protection Sociale Français

Les premières assurances sociales naissent en Allemagne. C'est Bismarck<sup>121</sup>, en 1881, qui lance une politique sociale dans laquelle l'Etat jouera un rôle prédominant. Son idée est d'évincer l'idéologie socialiste. Il met en place un système novateur. Entre 1883 et 1889 il rend le système obligatoire pour les plus pauvres. Par la suite, il décide de répartir les cotisations entre les travailleurs et les entreprises<sup>122</sup>. Bismarck proclama trois lois destinées uniquement au profit des ouvriers les plus démunis. Ces trois lois étaient relatives à l'assurance maladie, l'assurance accident du travail, l'assurance invalidité et vieillesse. En 1911, ces lois furent réunies dans un code des assurances sociales, au fil du temps les risques pris en charges (décès, chômage...) furent également mieux couverts. Cette transition sert de préambule à l'examen du système français qui, a construit sa propre voie en matière de sécurité sociale. En effet, ce modèle, associé à l'idée de solidarité professionnelle, a posé les bases d'un système d'assurance sociale financé par des cotisations professionnelles et visant à fournir une protection aux travailleurs *« le programme du Conseil national de la Résistance prévoyait ainsi la réalisation d'un « plan complet de Sécurité sociale visant à assurer à tous les citoyens des moyens d'existence dans tous les cas où ils sont incapables de se les procurer par le travail »*<sup>123</sup>. Les bénéficiaires de ce système d'assurance étaient les travailleurs de l'industrie et du commerce. Il y avait un plafond de ressource pour bénéficier de la protection. Les risques couverts étaient

---

<sup>119</sup> Il existe trois méthodes d'analyse scientifique des systèmes : la science des systèmes qui comprend l'étude des relations entre les parties constitutives c'est le lieu privilégié de la confrontation. L'économie avec les flux financiers, les sources de financements, les allocations et l'utilisation des ressources les incitations, la qualité et l'équité. L'épidémiologie qui comprend trois cercles de rationalité de santé l'offre, la demande et les besoins de soins (c'est l'écart ressenti entre l'état de santé perçu et une norme que la personne définit comme la bonne santé. Références

<sup>120</sup> <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000874228/>

<sup>121</sup> Chancelier allemand

<sup>122</sup> On calcul la cotisation en fonction du salaire et non plus en fonction du risque.

<sup>123</sup> Valat, B. (2020). Les retraites et la création de la Sécurité sociale en 1945 : révolution ou restauration ?. *Revue d'histoire de la protection sociale*, 13, 36-53.

les maladies (professionnelles ou non), la maternité, l'invalidité, la vieillesse et le décès. Chaque employeur avait le choix de son assureur. Pour ceux qui ne faisaient aucun choix, l'Etat instaura une caisse départementale pour les cotisations : 4% à la charge de l'employeur et 4% à la charge du salarié <sup>124</sup>. Le principe se généralisa. Tous les employeurs faisaient bénéficier à leurs salariés de ce système. Pour faire face à cette charge, les employeurs créeront des caisses de compensation patronale. C'est seulement en 1945 que la protection sociale est élargie à l'ensemble de la population. Il y avait la volonté de créer enfin un système de solidarité national et universel.

Ainsi les influences des deux auteurs ont permis au modèle de protection sociale en France d'adopter une approche hybride en combinant des éléments des deux modèles. La solidarité professionnelle caractéristique du modèle bismarckien et qui se veut coexister avec l'universalité du modèle de Beveridge. La sécurité sociale en France vise ainsi à assurer une protection sociale à l'ensemble de la population. Cette combinaison a permis de créer un système de protection sociale complexe qui s'adapte pour répondre aux besoins variés de la population.

## 2) Un système de santé relativement complet

Le système de la sécurité social fut influencé par des déclarations au niveau international, par la déclaration universelle des droits de l'homme du 10 décembre 1948 <sup>125</sup> qui fut adoptée par l'assemblée générale des Nations Unis. Ce système repose sur le principe de solidarité avec des cotisations sociales permettant de financer l'accès aux soins pour l'ensemble de la population.

Pour expliquer la spécificité de la création de la Sécurité sociale en France il est important de mettre en avant que ce système de protection sociale soit apparu pendant la seconde guerre mondiale, lorsque la sécurité économique des individus commençait à être menacée. Premièrement par les risques sociaux qui empêchaient l'acquisition de revenus professionnels, et par des évènements qui entraînaient des dépenses particulières. Il nous semble aussi important de noter que ceci était en lien avec le contenu global du Conseil National de

---

<sup>124</sup> <http://www.securite-sociale.fr/Historique-du-systeme-francais-de-Securite-sociale>

<sup>125</sup> Article 22 - Toute personne en tant que membre de la société, a droit à la sécurité sociale. Elle est fondée à obtenir la satisfaction des droits éco, sociaux et culturels indispensables à sa dignité.

Article 25 – droit à un niveau de vie suffisant. Droit à une protection particulière contre certains évènements.

résistance<sup>126</sup> (CNR) qui incluait les salaires, les retraites mais aussi la reconnaissance du fait syndical dans la régulation de l'économie. Des formes de dialogue allant du contrôle à la négociation en passant par la concertation ont pu voir le jour. « Pour mobiliser les ressources immenses d'énergie du peuple français, pour les diriger vers l'action salvatrice dans l'union de toutes les volontés, le CNR décide : D'inviter les responsables des organisations déjà existantes à former des comités de villes et de villages, d'entreprises, par la coordination des formations qui existent actuellement, par la formation de comités là où rien n'existe encore et à enrôler les patriotes non organisés. [Ces comités devront En accord avec les organisations syndicales résistantes, combattre pour la vie et la santé des Français pour une lutte quotidienne et incessante, par des pétitions, des manifestations et des grèves, afin d'obtenir l'augmentation des salaires et traitements, bloqués par Vichy et les Allemands, et des rations alimentaires et attributions de produits de première qualité, réduites par la réglementation de Vichy et les réquisitions de l'ennemi, de façon à rendre à la population un minimum de vital en matière d'alimentation, de chauffage et d'habillement [...] Sur le plan social le droit au travail et le droit au repos, notamment par le rétablissement et l'amélioration du régime contractuel du travail ; un rajustement important des salaires et la garantie d'un niveau de salaire et de traitement qui assure à chaque travailleur et à sa famille la sécurité, la dignité et la possibilité d'une vie pleinement humaine; la reconstitution, dans ses libertés traditionnelles, d'un syndicalisme indépendant, doté de larges pouvoirs dans l'organisation de la vie économique et sociale ; une retraite permettant aux vieux travailleurs de finir dignement leurs jours »<sup>127</sup>. Cette approche intégrait une régulation économique, des politiques plus générales de dialogue social et de reconnaissance des droits des travailleurs. Aujourd'hui la sécurité sociale est organisée selon plusieurs régimes : général, social des indépendants (professions libérales) agricole et régimes spéciaux (professions particulières.)

En somme les grands principes du système de santé français permettent à chacun de contribuer au financement selon ses moyens et de recevoir les soins dont ils ont besoin. La qualité et la sécurité des soins est assurée grâce à un personnel compétent généralement diplômé de l'Etat avec des moyens financiers présents notamment grâce aux plans d'investissements hospitalier et une évaluation des pratiques et certification des établissements.

---

<sup>126</sup> CNR: Conseil National de la Résistance institution politique française créée pendant la Seconde Guerre mondiale, en 1943, durant l'occupation allemande. Son rôle principal était de coordonner les différents mouvements de résistance intérieure contre l'occupation nazie et le régime de Vichy.

<sup>127</sup><https://blogs.mediapart.fr/laurent-mauduit/blog/020316/les-jours-heureux-le-programme-du-conseil-national-de-la-resistancep>

### 3) Organisation du système de santé français

De nos jours, le système de santé français est mixte. Il comprend un système contractuel (ou bismarckien) qui permet de produire les soins et un système intégré (ou beveridgien) qui concerne le financement. Le système intégré national avec la loi de financement de la sécurité sociale (LFSS) annuelle fixant un plafond (l'Objectif National des Dépenses d'assurances Maladie) un financement par l'impôt (Contribution Sociale Généralisée) avec 50% des dépenses payées par un organisme (Agence Régionale de la Santé) et une couverture maladie universelle (CMU) pour tout résidant de plus de 3 mois.

L'organisation du système de santé français est basée sur trois grands principes la solidarité nationale, la qualité et sécurité des soins et enfin l'égalité d'accès aux soins. Les trois grands piliers sont donc l'offre de soins, la demande de soins, la gestion et le financement des soins. La demande de soins est fonction de l'âge, du sexe, de la catégorie socioprofessionnelle, du niveau d'études, de l'offre et du financement.

Le système contractuel, bismarckien, se caractérise par l'existence de professionnels libéraux payés à l'acte, les tarifs négociés, entre syndicats patronaux, branches industrielles, caisses (contrat), et le rôle des agences Régionales de Santé.

Les institutions du secteur public ou privé se distinguent par leur statut juridique et économique ainsi que par leurs missions spécifiques au sein du système de santé. Dans le secteur public, les hôpitaux sont généralement des établissements financés et gérés par les autorités publiques, souvent à l'échelon national ou régional. En revanche, dans le secteur privé, on trouve des hôpitaux à but lucratif gérés par des entreprises avec un objectif de rentabilité financière et des hôpitaux à but non lucratif, généralement affiliés à des organismes caritatifs ou religieux. Les différences entre les hôpitaux du secteur public et privé vont au-delà de leur statut financier. En termes d'accès, les hôpitaux publics ont souvent la responsabilité de traiter tous les patients indépendamment de leur capacité à payer, ce qui souligne leur mission de service public. À l'inverse, les hôpitaux privés, en particulier ceux à but lucratif, peuvent sélectionner leurs patients en fonction de critères économiques. En ce qui concerne les missions spécialisées, on trouve souvent des hôpitaux publics dédiés aux soins aigus, à la formation médicale et à la recherche. Les hôpitaux privés peuvent également offrir des services aigus, mais leur mission peut-être plus axée sur la rentabilité et la spécialisation dans les domaines médicaux spécifiques.

Il y a trois niveaux d'organisations : les soins primaires (premiers recours comme le médecin traitant), les soins secondaires comme les spécialistes et hospitaliers et les soins tertiaires (plus spécialisés). Il y a une volonté, aujourd'hui commune dans tous les pays européens, de diminuer les soins avec hébergement et d'augmenter les soins ambulatoires ce qui permet notamment de réduire les coûts.

Ce système relativement complet, couvre l'ensemble des différents domaines des soins. Il représente une couverture universelle. Il est cohérent sur l'ensemble du territoire. Il reste particulièrement centralisé au niveau national, de l'Etat en termes de décision. Toutefois malgré la volonté de fournir des soins accessibles à tous, des inégalités persistent, la répartition inégale des ressources entre les secteurs publics et privés, ainsi que les différences d'accès aux soins en fonction du statut économique des individus peuvent conduire à des disparités dans la qualité des soins et dans l'accès au traitement les plus avancés. L'existence d'hôpitaux à but lucratif peut susciter des inquiétudes quant à la priorité accordée aux intérêts financiers par rapport à la prestation de soins de qualité. La commercialisation croissante de la santé avec des établissements privés axés sur le profit peut entraîner des dynamiques où la rentabilité prime sur le traitement égalitaire du bien-être des patients. Selon Bourgueil « *l'Organisation mondiale de la santé appelle, dans son rapport de 2008, à la mise en œuvre de réformes visant simultanément à 1) orienter l'organisation des soins vers des formes plus collectives, plus intégrées mais également plus personnalisées, 2) mettre en place des formes de gouvernance des soins ambulatoires bien identifiées et plus participatives, 3) développer des politiques de santé publiques en soins primaires, et 4) instaurer une couverture universelle des soins de santé* »<sup>128</sup>. Ainsi pour l'auteur dans son article, les stratégies de réduction des coûts, telles que l'accent mis sur les soins ambulatoires peuvent parfois créer des fractures dans la continuité des soins, notamment par exemple pour les patients atteints de maladies chroniques nécessitant une prise en charge à long terme.

Le modèle français de protection sociale qui tient ses influences des modèles Beveridgiens et Bismarckiens a évolué, subissant des ajustements et des réformes en réponse aux changements sociaux, économiques et politiques. Par exemple, la réforme des retraites qui jusqu'à aujourd'hui a fait l'objet de plusieurs réformes visant à faire face aux défis démographiques tel que l'allongement de l'espérance de vie et le vieillissement de la population, des ajustements

---

<sup>128</sup> Bourgueil, Y. (2009). Secteur ambulatoire : des enjeux majeurs d'organisation et de régulation pour l'avenir. *Regards croisés sur l'économie*, 5, 159-167.

ont été apporté au système de retraite pour assurer sa pérennité financière. Des réformes de l'assurance maladie visant à maîtriser les coûts de la santé, pour améliorer l'efficacité du système et garantir l'accès aux soins pour tous. Ces réformes ont impliqué des ajustements des modalités de remboursement des soins médicaux et des incitations dans la prévention. Enfin les réformes liées au marché du travail qui ont affecté directement la protection sociale, les ajustements aux règles de l'assurance-chômage et des politiques d'activation pour favoriser le retour à l'emploi et ont été mises à l'œuvre.

## Chapitre 3 : Système social et instances politiques : Entre intérêt collectif et privatisation de la légitimité.

### I) Des mesures de santé tenues et encadrées par l'Etat

Les mesures de santé publique sont imposées par le pouvoir pour le bien de tous, et parfois au détriment de la liberté individuelle. La santé est-elle simplement l'absence de maladie ? Dans le développement de cette thèse nous montrerons que la santé est un concept plus large qui implique le bien-être physique mental et social. Les normes<sup>129</sup> de santé sont construites socialement et peuvent être parfois influencées par des facteurs tels que la classe sociale, le genre et la race. Pour Bruchon Schweitzer et Boujut, « *La principale inégalité est le statut socio-économique des populations, qui est souvent associé à d'autres inégalités (classe sociale, revenu, niveau d'éducation, etc.). Diverses discriminations s'opèrent selon l'ethnie, l'âge, le genre, etc. Ces traitements différentiels créent des hiérarchies en termes de pouvoir, de prestige, de statut, de compétence perçue et d'accès à l'emploi et aux ressources* »<sup>130</sup>. Dans ce même chapitre les auteurs mettent en évidence dans le graphique ci-dessous que le pouvoir de décider des mesures de santé est encadré et dépend d'un contexte socioéconomique et politique : le gouvernement, des politiques sociales et publiques et d'une position socioéconomique des individus.

---

<sup>129</sup> Les normes sociales sont les règles perçues, informelles, et pour la plupart non-écrites, qui définissent les actions acceptables et appropriées au sein d'un groupe ou d'une communauté donnée, guidant ainsi le comportement humain

<sup>130</sup> Bruchon-Schweitzer, M. & Boujut, É. (2021). 2. Les facteurs environnementaux et sociaux de la santé. Dans ;, M. Bruchon-Schweitzer & É. Boujut (Dir), *Psychologie de la santé: Concepts, méthodes et modèles* (pp. 83-193). Paris : Dunod.

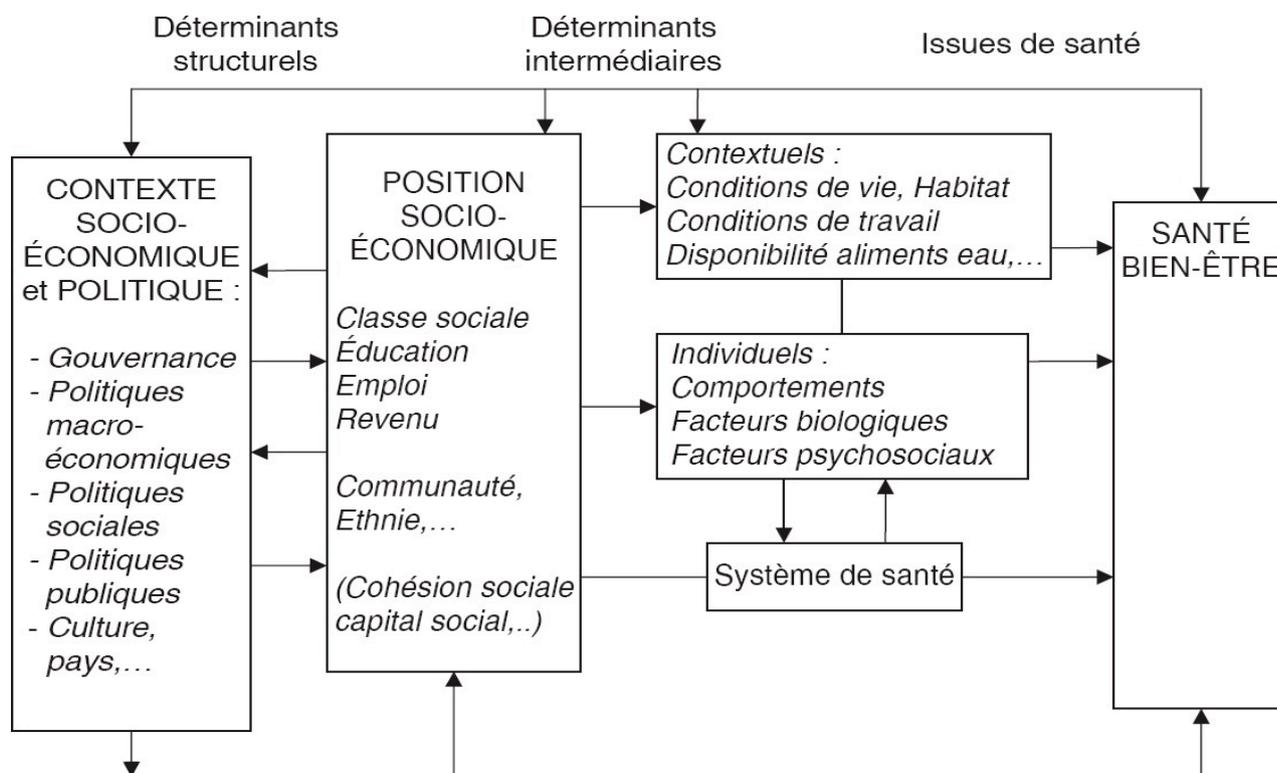


Figure 1 : Les principaux déterminants sociaux et psychosociaux de la santé d'après Solar et Erwin reformulé par Bruchon Schweitzer et Boujut.<sup>131</sup>

Pour Puel, « La question de la santé ne peut être dissociée de la situation générale des inégalités sociales. Or, si la France a un niveau sanitaire élevé, les Français en bénéficient de façon inégale, et, peut-on même affirmer, de façon de plus en plus inégale. Un chiffre est très caractéristique : entre 1990 et 2002, la différence d'espérance de vie à la naissance est passée de 5 ans à 8 ans entre les cadres et les ouvriers »<sup>132</sup>.

En France, le pouvoir de décider des mesures de santé serait donc principalement détenu par les autorités de santé publique et le gouvernement. Le ministère des solidarités et de la Santé est l'organisme gouvernemental responsable de la santé en France. Au sein de ce ministère, la direction générale de la santé (DGS) joue un rôle clé dans la définition des politiques de santé, la gestion des crises sanitaires et la prise de décisions relatives aux mesures de santé publiques.

<sup>131</sup> Bruchon-Schweitzer, M. & Boujut, É. (2021). 2. Les facteurs environnementaux et sociaux de la santé. Dans ; M. Bruchon-Schweitzer & É. Boujut (Dir), *Psychologie de la santé: Concepts, méthodes et modèles* (pp. 83-193). Paris : Dunod.

<sup>132</sup> Puel, H. (2006). Santé, solidarité et bien commun : Visages de l'inégalité dans le monde des soins médicaux dans les sociétés avancées : un point de vue français. *Revue d'éthique et de théologie morale*, 241, 45-55.

## II) Une légitimité de l'action de l'Etat encadré par des ordres

### 1) L'ordre des médecins

#### a) Origine, mise en place et rôle

Cet ordre a été créé, non par la République mais par l'État Français en justifiant de la nécessité de réguler la profession médicale, d'assurer la qualité des soins, et de garantir l'éthique médicale. « Le 7 octobre 1940, conformément aux idéaux corporatistes du régime [Vichy], un Ordre des Médecins fut créé. Contrôlé par le gouvernement, il faisait autorité pour les problèmes d'exercice de la médecine, de discipline, ainsi que dans de nombreux domaines de la formation et la pratique médicales »<sup>133</sup>. C'est donc sous le régime de Vichy puis au lendemain de la seconde guerre mondiale que l'ordre des médecins est institutionnalisé le 24 septembre 1945<sup>134</sup>. Cet ordre est une « Institution de droit privé chargée d'une mission de service public, l'Ordre assure la régulation déontologique de la profession médicale. Présent sur tous les territoires l'Ordre agit au plus près des médecins dans leur exercice. Il leur apporte un éclairage déontologique, des conseils juridiques, accompagne leur installation, les guide dans leurs démarches administratives, les soutiens en cas de difficultés. L'Ordre veille également à préserver l'intérêt du patient et la relation médecin-patient est au cœur de ses préoccupations. Il dispose à cet égard d'instances disciplinaires »<sup>135</sup>.

L'ordre des médecins a la charge de surveiller la formation médicale en continue et en établissant des normes de compétence, l'ordre contribue à maintenir et à améliorer la qualité des soins médicaux en veillant à la compétence et la qualité des soins « La loi a confié à l'Ordre le rôle de veiller au maintien de la compétence et de la probité du corps médical. Il tient à jour le Tableau des médecins autorisés à exercer. Il gère l'inscription des médecins à ce tableau »<sup>136</sup>.

---

<sup>133</sup> Nye, R. (2006). Médecins, éthique médicale et État en France 1789-1947. *Le Mouvement Social*, n°(sup> 214), 19-36.

<sup>134</sup> <https://www.conseil-national.medecin.fr/lordre-medecins/linstitution-ordinale/missions>

<sup>135</sup> <https://www.conseil-national.medecin.fr>

<sup>136</sup> <https://www.conseil-national.medecin.fr/lordre-medecins/linstitution-ordinale/missions>

## *b) Un ordre garant de la relation soignants-soignés*

L'idée a été de mettre en place une institution qui représente les médecins tout en protégeant les intérêts des patients en veillant au respect des principes éthiques et des devoirs professionnels des médecins. Cet ordre en tant qu'instance de régulation de la profession médicale a eu divers impacts sur les logiques de rapports entre soignants et soignés. L'ordre des médecins a d'abord établi des règles de déontologie médicale <sup>137</sup> et des normes éthiques auxquelles les médecins sont tenus d'adhérer : Article 109 (article R.4127-109 du code de la santé publique). « *Tout médecin, lors de son inscription au tableau, doit affirmer devant le conseil départemental de l'ordre qu'il a eu connaissance du présent code et s'engager sous serment et par écrit à le respecter* »<sup>138</sup>. Cette instance contribue à garantir la qualité des soins : « *Aux côtés des représentants des autres professionnels de santé, l'Ordre veille à la qualité des soins, à leur accès et au respect des droits des patients* »<sup>139</sup>. L'ordre peut également traiter les éventuels problèmes de comportements professionnels inappropriés en renforçant la sécurité des patients : « *Il joue un rôle de conseil juridique, notamment lors de la rédaction des contrats et des statuts, en matière d'assurance ou en cas de conflit entre un médecin et son patient ou entre confrères* »<sup>140</sup>. En cas de litige ou de préoccupations, l'ordre des médecins peut faciliter la médiation et l'arbitrage encourageant ainsi des relations plus transparentes et ouvertes entre les professionnels de santé et les patients. En représentant la profession médicale auprès des autorités publiques, l'ordre des médecins contribue à façonner les politiques de santé. Cela peut avoir des implications sur l'accessibilité aux soins, les normes de pratiques médicales, et d'autres aspects qui influent sur la relation entre soignants et soignés. « *L'Ordre des médecins est un acteur incontournable dans les réflexions sur les évolutions du système de santé. Il est présent dans de nombreuses instances, intervient comme expert auprès des ministères, des Agences régionales de santé (ARS) et des organismes français*

---

<sup>137</sup> Le code de déontologie médicale est un ensemble de principes et de règles éthiques qui régissent les conduites des professionnels de santé, en particulier des médecins, dans l'exercice de leur profession. Ces codes sont conçus pour garantir un niveau élevé de soins de respect des droits des patients et pour maintenir l'intégrité et la confiance dans la profession médicale. En France, le code de déontologie médicale est émis dans le Conseil national de l'ordre des médecin.

<sup>138</sup><https://www.conseil-national.medecin.fr/code-deontologie/dispositions-art-109-112/article-109-engagement-medecin-respecter-code-deontologie>

<sup>139</sup> <https://www.conseil-national.medecin.fr/lordre-medecins/linstitution-ordinale/missions>

<sup>140</sup> <https://www.conseil-national.medecin.fr/lordre-medecins/linstitution-ordinale/missions>

de santé publique (Haute autorité de santé, Agence nationale de sécurité du médicament...). Interlocuteur des pouvoirs publics, il rend des avis sur les projets de lois et décrets relatifs à la Santé. Pour conforter son rôle d'expert, l'Ordre réalise différentes enquêtes sur la démographie médicale, la sécurité des médecins ou la permanence des soins »<sup>141</sup>.

### c) L'ordre des médecins mis à l'épreuve

Toutefois cette institution peut parfois être ébranlée en raison de certains comportements de médecins avec des sanctions et prises de décisions radicales. « L'affaire dite « Nicolas Bonnemaïson », du nom du médecin du centre hospitalier de Bayonne mis en accusation pour des décès suspects dans une unité d'hospitalisation de courte durée en post-urgence, a été particulièrement relayée par les médias entre 2011 et 2016. Ce médecin, accusé d'avoir provoqué la mort de plusieurs personnes vulnérables parce qu'elles lui semblaient présenter une souffrance lui apparaissant intolérable, a d'abord été acquitté par la cour d'assises de Pau en juin 2014. La cour d'appel d'Angers l'a condamné en octobre 2015 à deux ans de prison avec sursis pour les décès. La chambre disciplinaire nationale de l'ordre des médecins a radié ce médecin. Cette affaire a mis en lumière tant la vulnérabilité des personnes malades et/ou âgées à la fin de leur vie que la vulnérabilité des soignants et des médecins qui, confrontés à la solitude de leur exercice et à l'insuffisance de leur formation et de leur soutien, pouvaient être conduits à des actes d'accélération de la survenue de la mort. Elle a enfin soulevé la question de l'insuffisance de l'offre en soins palliatifs et de l'inadaptation de notre système de santé à certaines situations de détresse »<sup>142</sup>.

La décision du Dr Bonnemaïson d'administrer des doses létales de médicaments à des patients en fin de vie a pu soulever des questions éthiques complexes en interrogeant les valeurs sociétales, les croyances et les normes éthiques qui influent sur la perception de cette fin de vie proposée. L'intervention de l'ordre des médecins dans l'enquête a soulevé des questions sur la régulation professionnelle et le rôle de cet ordre dans le maintien des normes éthiques et professionnelles. Le conseil de l'ordre des médecins l'a révoqué en lui retirant l'autorisation d'exercer la médecine. Cette décision est considérée comme étant indiscutable et incontestable en matière de régulation de la profession médicale. Cet ordre fait donc preuve d'une autorité qui ne peut être contesté ou remise en question. Ce cas permet aussi de mettre en avant les tensions entre les exigences éthiques et le besoin d'autonomie médicale. Ainsi, la négociation entre ces deux impératifs (éthiques et autonomie médicale) s'inscrit au cœur des défis

---

<sup>141</sup> <https://www.conseil-national.medecin.fr/lordre-medecins/linstitution-ordinale/missions>

<sup>142</sup> Aubry, R. (2016). La fin de vie au cœur du débat. *Les Tribunes de la santé*, 53, 65-71

professionnels, la tension entre la nécessité de respecter les normes éthiques et le désir de préserver une certaine marge de manœuvre dans les décisions médicales souligne la fragilité inhérente à la pratique médicale. Ce processus de négociation reflète la dynamique complexe entre les valeurs éthiques fondamentales et la réalité opérationnelle d'une profession médicale encadrée par des normes professionnelles et déontologiques imposées par une autorité.

## 2) L'ordre des pharmaciens

### a) La pharmacopée

Selon le Centre National de ressources textuelles et lexicales la pharmacopée, « est l'art de préparer les médicaments »<sup>143</sup>. Les premières questions pharmacologiques ont commencé à apparaître au XVII<sup>e</sup> siècle. Pour Gaudillière « Dans la France d'Ancien Régime, la pharmacie savante existait sous la forme du Collège de pharmacie, une académie aristocratique, créée par Louis XIV après l'Académie royale des sciences [Dillemann et al., 1992] où l'on discutait de la nature et des propriétés de la matière médicale selon un registre « naturaliste » valorisant la curiosité. Ce monde avait peu à voir avec les apothicaires qui préparaient les remèdes à l'officine, jamais loin de l'atelier du chimiste ou de la boutique du droguiste. L'imagerie du XIX<sup>e</sup> siècle représente à juste titre le lieu pharmacie comme un espace commercial avec son comptoir, ses tiroirs de rangement, ses pots décorés et comme un espace de fabrication avec ses fioles, ses balances, ses appareils à distiller, ses poudres et ses sacs de plantes »<sup>144</sup>.

Faure ajoute « que tout avait été prévu pour contingentier au maximum la distribution des médicaments et que les médecins n'étaient guère convaincus de leur utilité, les « remèdes » sont omniprésents bien avant qu'ils aient atteint une efficacité certaine »<sup>145</sup>.

Cette science des médicaments, connaît une évolution importante en passant de la fabrication artisanale en officine pharmaceutique à une industrialisation par les agences publiques. « A la

---

<sup>143</sup> <https://www.cnrtl.fr/etymologie/pharmacop%C3%A9e>

<sup>144</sup> Gaudillière, J. (2008). IV. Sciences, médecine et industrie : l'histoire du médicament. Dans : Jean-Paul Gaudillière éd., *La médecine et les sciences: XIX<sup>e</sup> - XX<sup>e</sup> siècles* (pp. 66-83). Paris: La Découverte.

<sup>145</sup> Faure, O. (2014). Le médicament en France au XIX<sup>e</sup> siècle. Un triomphe inattendu. *Bulletin d'histoire et d'épistémologie des sciences de la vie*, 21, 119-130.

*fin du XIXe siècle, sous l'effet conjugué d'innovations scientifiques et d'évolutions sociales, la fabrication artisanale des médicaments laisse place à une production industrielle et standardisée »<sup>146</sup>.*

Les agences publiques en tant que garant de la sécurité et de l'efficacité des médicaments vont jouer un rôle central dans la standardisation des procédés de fabrication et la régulation des produits pharmaceutiques. « *L'industrie pharmaceutique se présente comme un secteur soumis à une forte contrainte réglementaire. Celle-ci serait la garantie de la sécurité des médicaments, ces produits « pas comme les autres », qui, en retour, sont situés sur un marché protégé. L'encadrement étatique de la production pharmaceutique est historiquement fort car il est lié à la fonction régaliennne de préservation des populations »<sup>147</sup>.*

### *b) Origine, mise en place et rôle de l'ordre des pharmaciens*

L'ordre des pharmaciens est une institution professionnelle qui joue un rôle important dans la régulation, la supervision de la profession pharmaceutique. L'origine de cet ordre remonte aux préoccupations liées à la santé publique et à la nécessité d'assurer la compétence et l'éthique au sein de la profession pharmaceutique. Cet ordre vise à garantir la qualité des soins pharmaceutiques et à protéger la santé publique.

La mise en place de l'ordre des pharmaciens en France remonte à la période napoléonienne avec la promulgation du décret impérial du 21 décembre 1803. « *La loi du 21 Germinal an XI (11 avril 1803) qui régleme en France la dispensation du médicament pour plus d'un siècle était pour le moins malthusienne. Elle réservait aux pharmaciens le monopole de la vente des drogues et médicaments « au poids médicinal ». Tout était fait pour que les pharmaciens soient peu nombreux »<sup>148</sup>.* A partir de ce moment, l'ordre des pharmaciens a commencé à exercer son rôle de régulation et de surveillance de la profession pharmaceutique en France.

---

<sup>146</sup> Conseil, J. (2012). Comment l'industrie a transformé le médicament. *Alternatives Économiques*, 309, 80-80

<sup>147</sup> Muller, S. (2011). L'industrie pharmaceutique et l'État: Comment garantir la santé sans nuire au commerce ?. *Savoir/Agir*, 16, 37-42.

<sup>148</sup> Faure, O. (2014). Le médicament en France au XIX<sup>e</sup> siècle. Un triomphe inattendu. *Bulletin d'histoire et d'épistémologie des sciences de la vie*, 21, 119-130.

La loi du 21 Germinal établissait un monopole pharmaceutique, réservant la préparation et la vente de médicaments aux pharmaciens. De plus la loi prévoyait la création d'écoles de pharmacie pour garantir la formation adéquate.

Au XIX<sup>ème</sup> siècle l'essor des médicaments prend de l'importance. D'après le médecin Alfred Vulpian, les médicaments sont des substances « *administrées pour ramener à l'état normal des fonctions troublées par la maladie, ou pour guérir des lésions dont peuvent être atteints les divers tissus et les organes* »<sup>149</sup>.

L'ordre des pharmaciens est institué en 1945<sup>150</sup> pour répondre à la pratique pharmaceutique, aux avancées scientifiques et aux nouvelles réglementations qui encadrent davantage la pratique pharmacologique

Tout comme l'ordre des médecins cette institution permet : « *d'agir avec et pour la profession, au service des patients et de la santé publique [...] il aurait pour mission d'assurer le respect des devoirs professionnels, d'assurer la défense de l'honneur et de l'indépendance de la profession, veiller à la compétence des pharmaciens et contribuer à promouvoir la santé publique et la qualité des soins* »<sup>151</sup>.

L'ordre a pour mission de réguler la profession pharmaceutique, de veiller à la qualité des médicaments et d'assurer la formation continue des pharmaciens. Une orientation d'intérêt général pour le bien commun et une responsabilité envers la société dans le but d'atteindre des objectifs communs liés à la santé publique. L'ordre des pharmaciens, assure le respect des devoirs professionnels. « *Assurer le respect des devoirs professionnels*, article L. 4231-1 du code de la santé publique »<sup>152</sup>.

Par ailleurs, un lien étroit entre la pharmacie et la sécurité sociale permet de mettre en évidence le rôle important du contrôle exercé sur la qualité et les prix des médicaments. La sécurité sociale en tant qu'acteur majeur du système de santé joue un rôle important dans la régulation des médicaments, garantissant à la fois leur efficacité et leur accessibilité financière. Le contrôle de la qualité des médicaments est assuré, lui, par des pharmaciens qui exercent un rôle clé dans la chaîne d'approvisionnement pharmaceutique. Leur expertise et leur implication dans le

---

<sup>149</sup> A. Manquat, (1897), *Traité élémentaire de thérapeutique, de matière médicale et de pharmacologie*, Paris, Baillière, p. 13-14.

<sup>150</sup> <https://www.ordre.pharmacien.fr/l-ordre/l-histoire/l-ordre-et-son-histoire>

<sup>151</sup> <https://www.ordre.pharmacien.fr/l-ordre/l-ordre-en-un-coup-d-oeil>

<sup>152</sup> <https://www.ordre.pharmacien.fr/l-ordre/les-missions/assurer-le-respect-des-devoirs-professionnels>

contrôle établi, la conformité des médicaments aux normes établies contribue ainsi à la sécurité des patients. De plus, de nombreux pharmaciens peuvent occuper des postes stratégiques dans les entreprises pharmaceutiques, le poids de leur expertise se reflète alors dans leur capacité à exercer un pouvoir de contrôle au sein des usines de production de médicaments. Les pharmaciens sont souvent impliqués dans les processus de contrôle qualité et de conformité réglementaire assurant ainsi la qualité des produits pharmaceutiques mis sur le marché. Ainsi, les pharmaciens gardiens de la qualité et régulateurs de l'industrie pharmaceutique contribuent de manière significative à la mission de la sécurité sociale de fournir des soins de santé et de qualité à l'ensemble de la population.

### *c) L'influence sur les politiques de santé*

Prenant en compte d'abord l'influence sur la législation et les politiques de santé. Les grands groupes pharmaceutiques peuvent exercer une influence significative sur les processus législatifs en plaidant en faveur de politiques qui favorisent leurs intérêts économiques. Par exemple Yacoub et Laperche dans leur article montrent que « *Depuis les dix dernières années, de nombreuses molécules brevetées dans les années 1980 par les grandes firmes pharmaceutiques tombent dans le domaine public et deviennent ainsi copiables. Ces copies sont dites médicaments princeps. Les médicaments princeps sont les médicaments de marque, dont le brevet a expiré, appelées médicaments génériques, gagnent des parts de marché importantes du fait de leurs prix compétitifs et représentent un manque à gagner pour les Big Pharma. La concurrence mondiale est de surcroît forte sur ce marché dans la mesure où de nombreux pays émergents ont profité de la non-brevetabilité des médicaments pour développer de véritables industries pharmaceutiques locales basées sur la copie (Combe, Pfister, 2001)* »<sup>153</sup>. Ainsi les pressions qui pourraient être exercées sur les décideurs politiques pourraient conduire à des lois qui, bien que profitables aux entreprises pharmaceutiques, pourraient être perçues comme défavorables aux patients. En effet, par exemple, les campagnes de promotions intensives menées par les sociétés pharmaceutiques peuvent influencer la demande des patients pour certains médicaments. « *L'influence de l'industrie pharmaceutique sur les prescriptions des médecins est forte et indubitable, en France comme ailleurs. Elle change les habitudes de prescription au rythme du lancement des produits sur le marché, surtout par le biais de représentants appelés « visiteurs médicaux ».* Ils font la promotion des médicaments

---

<sup>153</sup> Yacoub, N. & Laperche, B. (2010). Stratégies des grandes firmes pharmaceutiques face aux médicaments génériques: Accumulation vs valorisation du capital-savoir. *Innovations*, 32, 81-107.

auprès des médecins exerçant en ville ou à l'hôpital, et des pharmaciens. Dans les grandes entreprises pharmaceutiques, les services de vente et de marketing représentent environ 40 % des effectifs totaux, tandis que les dépenses de vente et de promotion peuvent être évaluées à près d'un quart du chiffre d'affaires »<sup>154</sup>. Le lien entre les professionnels de santé, les institutions médicales et les industries pharmaceutiques pourraient générer des perceptions de conflits d'intérêts qui pourraient alimenter une colère contre le système car les spécialistes pourraient craindre que les décisions médicales soient influencées par des intérêts financiers plutôt que par les meilleurs intérêts pour les patients. Une certaine dégradation de la qualité des soins et à des principes juridiques qui ne servent pas toujours le bien être des patients.

#### d) Exemple de l'ordre mis à l'épreuve : L'affaire du médiateur

L'affaire du médiateur offre un exemple concret de la façon dont les facteurs précédemment évoqués peuvent être liés à des préoccupations éthiques et juridiques dans le domaine de la santé. L'affaire du Médiateur est un scandale de santé publique qui a éclaté en France dans les années 2010 <sup>155</sup>. « L'affaire du médiateur » constitue un double scandale : Scandale sanitaire, si la responsabilité du produit est confirmée dans la survenue d'effets indésirables graves, y compris de décès, dont le nombre exact continue de faire l'objet de discussions. Scandale judiciaire qu'explique la difficulté d'établir les responsabilités et d'apporter des preuves certaines de lien de causalité »<sup>156</sup>.

Ce médicament a été commercialisé par le laboratoire pharmaceutique français Servier. Il était initialement prescrit comme traitement contre le diabète de type 2, mais il a été largement utilisé comme coupe faim en raison de ses effets secondaires supprimant l'appétit. Le laboratoire Servier a dissimulé des risques puisqu'il aurait été au courant des risques cardiovasculaires associés au Médiateur mais aurait délibérément omis de les divulguer publiquement. Le laboratoire connaissait les effets secondaires graves depuis plusieurs années avant le retrait du médicament. « Le 29 mars 2021 (soit 11 ans après la fin de la commercialisation du Mediator), le tribunal de Paris a rendu son jugement et a condamné les laboratoires Servier à 2,7 millions d'euros d'amende pour "tromperie aggravée" en ayant "sciemment dissimulé les propriétés "coupe-faim" et les

---

<sup>154</sup> Greffion, J. (2011). Contrôler la promotion des médicaments auprès des médecins: Les pouvoirs publics face à l'industrie pharmaceutique. *Savoir/Agir*, 16, 43-50.

<sup>155</sup> Troude-Chastenot, P. (2011). Santé publique et démocratie : l'affaire du Médiateur. *Études*, 415, 185-196.

<sup>156</sup> Huriet, C. (2017). Tout drame sanitaire n'est pas un scandale... et la Dépakine n'est pas le Médiateur. *Droit, Santé et Société*, 2, 3-5.

*dangereux effets secondaires" du médicament. Malgré la connaissance qu'ils avaient des risques encourus depuis de très nombreuses années, ils n'ont jamais pris les mesures qui s'imposaient et ainsi trompé" les consommateurs du Mediator »<sup>157</sup>. L'affaire du Médiator a eu des répercussions significatives sur la confiance du public envers le laboratoire et de manière plus générale envers, l'industrie pharmaceutique. Cela a notamment relevé des questionnements sur la transparence, l'éthique et la responsabilité des grandes entreprises pharmaceutiques. « L'affaire très médiatisée du « Médiator » a mis en exergue le manque de transparence dans les relations entretenues entre les experts du secteur sanitaire, intervenant pour la Haute autorité de santé ou pour l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé et les laboratoires pharmaceutiques. Avec la loi n° 2011-2012 du 29 décembre 2011 relative au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé, dite « loi Bertrand », le législateur a montré sa volonté d'encadrer le risque de conflits d'intérêts »<sup>158</sup>.*

Ainsi le laboratoire Servier a été reconnu coupable d'homicides et de blessures involontaires liés au Médiator. Cette affaire a montré de graves lacunes dans la réglementation pharmaceutique, la transparence des entreprises et les mécanismes de surveillance de la sécurité des médicaments en France. Elle a entraîné des conséquences importantes sur la confiance du public envers le système de santé.

Un système de santé efficace contribue directement à la préservation du bien-être individuel. Un citoyen en bonne santé est un actif pour la société, l'accès à des soins de santé de qualité permet non seulement de prévenir les maladies, mais aussi de maintenir une certaine hégémonie sociale. La santé de chaque citoyen influe sur l'ensemble de la société, impactant la qualité de vie globale et la capacité collective à prospérer. Un système de santé accessible à tous renforce la cohésion sociale, réduit les inégalités de santé et favorise une société plus juste. Le rôle principal des politiques de santé est de définir les orientations stratégiques, les objectifs et les priorités nationales en matière de santé publique. Cela inclut la promotion de la prévention, la gestion des crises sanitaires et l'anticipation des besoins futurs. Le but étant de garantir la qualité et la sécurité des soins.

---

<sup>157</sup> <https://blogs.mediapart.fr/wawa/blog/151123/mediator-decision-attendue-la-fin-de-lannee-2023>

<sup>158</sup> Tilman, L., 2015. Expertise sanitaire et conflits d'intérêts, *Sciences de la société*, 95, 53-61.

Dans ce contexte, il est essentiel de continuer à développer notre travail par la présentation des maladies comme fait social et de comprendre les relations de soins qui peuvent se jouer lors de la prise en charge de celles-ci.

## Partie 2 : Dans la maladie : quelle relation de soin entre soignants et soignés ?

Aujourd'hui le terme "maladie" est utilisé pour décrire diverses conditions pathologiques et altérations de la santé physique ou mentale d'un individu. Il est utilisé pour décrire une condition médicale spécifique (cancer, diabète, grippe, troubles mentaux...). Les maladies peuvent être causées par des facteurs génétiques environnementaux ou encore par des infections. Elles peuvent entraîner des symptômes variés tel que la douleur, la fièvre la fatigue ou des troubles de comportements. Les maladies peuvent avoir un impact significatif sur la qualité de vie d'une personne et nécessiter des soins et un suivi régulier. La maladie est prise en charge par des professionnels de santé dans une relation de soin. Selon un recensement de l'INSEE en 2022<sup>159</sup>, le nombre de professionnels de santé <sup>160</sup> était de 228 258. Il y aurait donc environ 1 professionnel de la santé pour 30 personnes. Dans cette partie nous présenterons dans un premier chapitre la maladie et ses dimensions multifactorielles de son annonce à l'exercice médical. Puis dans un deuxième chapitre nous questionnerons l'évolution de la relation soignants-soignés, la relation de soin et ses enjeux. Puis nous terminerons par proposer différents idéaux types médicaux mis en avant dans notre travail de thèse.

---

<sup>159</sup> <https://www.insee.fr/fr/statistiques/5227153>

<sup>160</sup> Ensemble des médecins, masseurs-kinésithérapeutes, pharmaciens et chirurgiens-dentistes actifs au 1<sup>er</sup> janvier (RPPS) ; professionnels de moins de 62 ans pour les autres professions paramédicales (Adeli)

# Chapitre 1 : L'annonce de la maladie : L'émergence d'un processus de ruptures

## I) L'annonce de la maladie un moment clé dans une trajectoire de vie

### 1) La maladie

Étymologiquement, le mot maladie vient du latin « malicia », qui signifie mauvaise disposition ou mauvaise condition. Il dérive également du latin « malus » qui signifie mauvais ou mauvaise. L'association de ces termes a donné naissance au mot français, maladie qui désigne une altération de la santé normale d'un organisme. Ainsi, l'étymologie du mot met en évidence l'idée d'une condition défavorable ou d'une mauvaise disposition de l'organisme qui va se manifester par des symptômes spécifiques.

#### a) Définitions

Dans le CNTRL (Centre National de Ressource textuelle et lexicale) la maladie est définie comme une « *altération de l'état de santé se manifestant par un ensemble de signes et de symptômes perceptibles directement ou non, correspondant à des troubles généraux ou localisés, fonctionnels, ou lésionnels, dû à des causes internes ou externes et comportant une évolution* »<sup>161</sup>.

Autrement dit c'est une perturbation anormale de l'organisme par des symptômes réels et/ou propre à chaque individu. La perception de la maladie a un caractère subjectif. L'état de santé a des caractéristiques objectives avec une altération des fonctions.

En psychologie de la santé Fisher et al. définissent « *la notion de maladie est un terme général qui recouvre une multiplicité d'atteintes organiques ou fonctionnelles qui vont des plus bénignes aux plus graves, des plus courtes aux plus longues, des curables aux incurables. Dans ce sens, les concepts de*

---

<sup>161</sup> <https://www.cnrtl.fr/definition/maladie>

*maladie désignent habituellement le caractère aigu d'une pathologie à la différence de son caractère chronique »<sup>162</sup>.*

Les auteurs ajoutent que « *La maladie apparaît comme une catégorie axiologique qui traduit une dimension évaluative exprimée dans le fait d'être atteint par un mal. La maladie peut donc être appréhendée selon plusieurs registres. La distinction introduite par Eisenberg (1977) est, de ce point de vue, particulièrement intéressante car elle met l'accent sur trois aspects essentiels :*

*la maladie comme disease désigne ses dimensions biologiques et renvoie aux dysfonctionnements des organes et du système physiologique ; c'est la maladie dans son acception biomédicale ; elle indique le fait « d'avoir une maladie » ;*

*la maladie comme illness concerne l'expérience vécue et se rapporte aux réactions culturelles, personnelles et interpersonnelles à la maladie, à l'expérience humaine de la maladie (Kleinman et al., 1978) ; cette dimension traduit le fait qu'« on est malade » ;*

*la maladie comme sickness définit l'aspect social de la maladie et met l'accent sur le cheminement d'un individu lorsqu'il est malade, ainsi que sur les processus de socialisation qui lui sont liés ; cette dimension recouvre l'idée qu'« on est un malade ».*<sup>163</sup>

Dans cet ouvrage, Fisher et ses collaborateurs, mettent en évidence le fait que la maladie ne peut pas être réduite à une seule dimension médicale, mais doit être considérée comme un phénomène multidimensionnel en prenant en compte les aspects biologiques, psychologiques, sociaux et comportementaux de la maladie. Ils soulignent l'importance d'une approche holistique de la maladie avec une dimension médicale de la maladie qui se concentre sur les aspects physiologiques et biomédicales (symptômes diagnostics et les traitements), une dimension psychologique de la maladie (l'émotion, les croyances, les attitudes et les comportements des individus face à leur maladie.), une dimension sociale de la maladie (les interactions, influences sociales sur la santé telles que le soutien social, les normes culturelles

---

<sup>162</sup> Fischer, G., Tarquinio, C. & Dodeler, V. (2020). Chapitre 5. Psychologie de la maladie. Dans : , G. Fischer, C. Tarquinio & V. Dodeler (Dir), *Les bases de la psychologie de la santé: Concepts, applications et perspectives* (pp. 143-171). Paris: Dunod.

<sup>163</sup> Fischer, G., Tarquinio, C. & Dodeler, V. 2020. Chapitre 5. Psychologie de la maladie. Dans : , G. Fischer, C. Tarquinio & V. Dodeler (Dir), *Les bases de la psychologie de la santé: Concepts, applications et perspectives* (pp. 143-171). Paris: Dunod.

et les facteurs environnementaux.) et une dimension comportementale de la maladie (habitudes de vie, les comportements de santé).

### *b) Temporalité de la maladie*

La maladie peut être définie par sa durée et sa catégorie :

Dans le dictionnaire de l'académie française la maladie aiguë est définie comme une « *Affection, maladie aiguë, affection, maladie grave qui survient brusquement et qui évolue rapidement* »<sup>164</sup>.

Dans le même dictionnaire la maladie chronique est définie comme une maladie « *qui dure longtemps et évolue lentement. Une affection, une maladie chronique* »<sup>165</sup>.

« *Maladies aiguës et maladies chroniques sont deux catégories qui, du point de vue sociologique, nécessitent d'être définies. Ainsi, selon sa gravité, une maladie aiguë va présenter, sur un temps qui peut aller de quelques jours à quelques semaines, un début, un déroulement et une fin qui va déboucher sur la guérison ou la mort : la grippe en est un bon exemple. Une maladie chronique a elle aussi un début qui peut coïncider avec le commencement de la vie dans le cas de certaines maladies génétiques, comme l'hémophilie, ou se manifester plus tardivement comme dans le cas de la sclérose en plaques* »<sup>166</sup>. Une maladie aiguë est une affection soudaine et grave qui peut être traitée et guérie par des traitements. Alors qu'une maladie chronique est une maladie de longue durée qui évolue lentement et nécessite une gestion à long terme en étant contrôlée par des traitements médicaux, changement de mode de vie, des soins continus...

### *c) Le vécu de la maladie*

Nous nous appuyerons sur le modèle de Kübler Ross psychiatre américaine. En 1969, la médecin montre les différentes réactions émotionnelles que les personnes atteintes d'une maladie peuvent traverser. Elle propose une courbe pour décrire les différentes réactions émotionnelles que les individus peuvent traverser lorsqu'elles sont confrontées à une perte ou à une situation

---

<sup>164</sup><https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9A0978>

<sup>165</sup> <https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9C2207>

<sup>166</sup> Carricaburu, D. & Ménoret, M. (2004). Chapitre 6 - Maladies chroniques et normalisation. Dans : , D. Carricaburu & M. Ménoret (Dir), *Sociologie de la santé: Institutions, professions et maladies* (pp. 91-106). Paris: Armand Colin

difficile telle que la maladie. Cette courbe est souvent utilisée pour aider les professionnels de la santé dans leurs travaux, les conseillers en comprenant et en les aidant à accompagner les personnes malades. Elle peut également être utilisée pour aider les patients à comprendre et accepter leurs propres réactions émotionnelles lorsqu'ils sont confrontés à une perte.

La courbe du Kubler Ross (On death, and Dying, Mcmillan, New York, 1969)<sup>167</sup>.

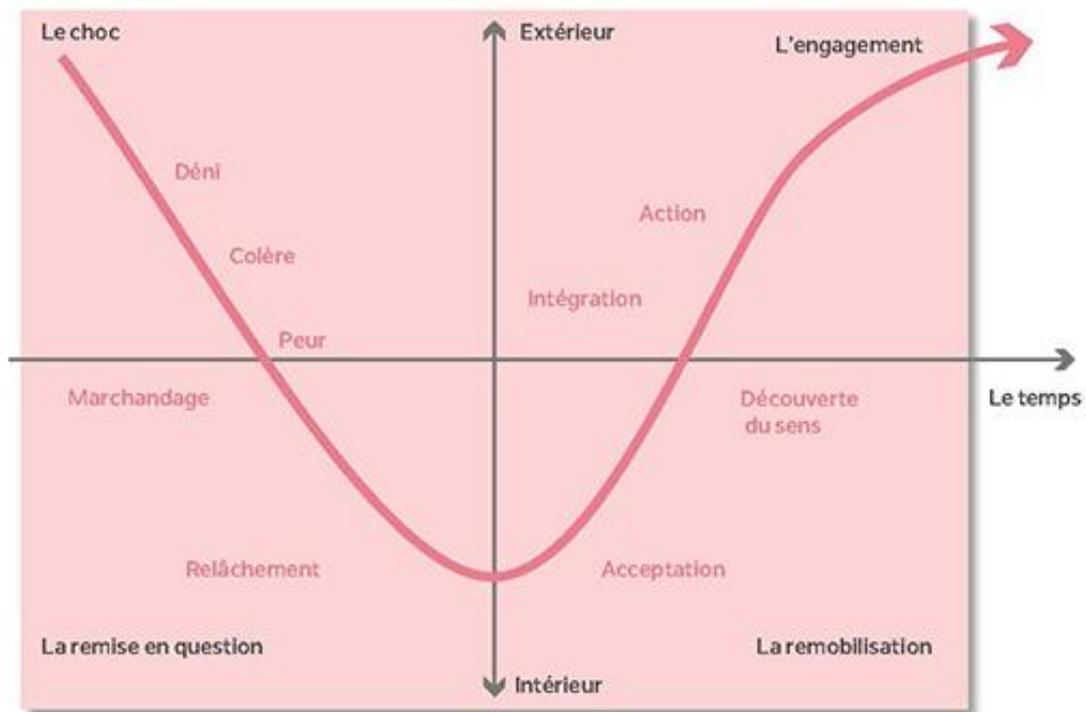


Figure 8 : Etapes émotionnelles que traversent les personnes face à la maladie ou la perte.

Dans ce modèle est mis en évidence le processus d'acceptation de la maladie, Kübler Ross montre que les réactions émotionnelles font partie intégrante de l'expérience de la personne malade. A travers ce modèle, elle permet de mieux comprendre les différentes étapes par lesquelles une personne peut passer lorsqu'elle est confrontée à l'annonce d'une maladie. Les émotions complexes et variées qui peuvent être senties. Ce modèle n'est pas universel : chaque individu peut vivre son expérience de la maladie de manière unique et singulière. Certaines personnes peuvent ne pas passer par toutes les étapes. D'autres peuvent les vivre dans un ordre différent, avec une durée de chaque étape qui peut aussi varier d'une personne à l'autre.

<sup>167</sup> Autissier, D., Moutot, J., Johnson, K. & Metais-Wiersch, E. (2022). Outil 6. La courbe d'engagement de Kübler Ross. Dans : D. Autissier, J. Moutot, K. Johnson & E. Metais-Wiersch (Dir), *La boîte à outils de la Conduite du changement et de la transformation* (pp. 24-25). Paris: Dunod.

Pour présenter ces étapes nous nous appuyerons sur le chapitre 2 de l'ouvrage de Aurélie Untas<sup>168</sup> qui développe les cinq temps.

- 1) Le déni : la personne refuse de croire ou d'accepter la réalité de sa maladie.
- 2) La révolte/colère : la personne ressent de la frustration, de l'injustice. Elle peut exprimer sa colère envers les autres, mais aussi envers elle-même.
- 3) Le marchandage : la personne essaie de négocier avec elle-même, avec Dieu ou avec les autres, pour retarder ou éviter la mort.
- 4) La dépression : la personne ressent une profonde tristesse, un sentiment de perte et peut se retirer socialement.
- 5) L'acceptation : la personne accepte finalement la réalité de sa maladie et trouve une paix intérieure.

Je choisis cependant de nuancer cette dernière étape. En effet en tant que chercheuse patiente je parlerai plutôt d'ajustement à la maladie. Pour moi, le terme d'acceptation peut donner l'impression que la personne doit simplement accepter passivement sa maladie sans ressentir de difficultés émotionnelles ou de processus d'adaptation. Cela reviendrait à une certaine pression pour atteindre un état d'acceptation complet et permanent. Ce qui me semble difficile, voire impossible. Parler plutôt d'ajustement, à une maladie reconnaît que chaque individu peut traverser différentes phases, différentes étapes émotionnelles et faire face à des défis variables tout au long de son parcours de patient. Cela permet aussi de reconnaître que l'adaptation à une maladie est un processus continu et évolutif, où les émotions, les réactions et les besoins peuvent changer au fil du temps.

## 2) Le diagnostic de la maladie/handicap et son annonce

Le diagnostic et l'annonce de la maladie ou du handicap peut entraîner un choc émotionnel important pour la personne concernée et son entourage. Elle peut susciter des sentiments de peur, d'anxiété, de tristesse et de colère car elle remet en question la représentation de la santé, de la vie et du bien-être de la personne.

---

<sup>168</sup> Untas, A. (2012). II. L'ajustement à la maladie. Dans : Serge Sultan éd., *Psychologie de la santé* (pp. 41-66). Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.

a) *Une annonce brutale impactante sur toutes les dimensions de la vie*

En 2002, Fisher<sup>169</sup> propose alors plusieurs dimensions dans les changements psychiques par lesquels passe le malade lors de l'annonce de sa maladie. Pour l'auteur, annoncer à la personne concernée une maladie ou un handicap entraîne sur le plan psychologique une représentation plus ou moins consciente de la différence. Un mot est posé, on annonce au monde que l'individu est différent. A partir du moment où cet individu entendra qu'il est différent, il deviendra porteur de l'annonce. Des difficultés de se montrer aux autres dans sa différence peuvent alors apparaître. Ceci entraînera une renégociation des rôles sociaux et s'accompagnera de questionnements sur le sens de l'existence, du temps qu'il reste à vivre (faire un point sur les priorités, adopter une nouvelle philosophie de vie, ...). Lors d'un entretien Céline (M2) infirmière et diagnostiquée depuis 5 ans nous confiait qu'à l'annonce de son diagnostic *« ma vie s'arrêta, elle était foutue tous mes rêves commençaient à disparaître. En tant qu'infirmière il m'était arrivé de m'occuper de personnes qui étaient lourdement handicapés par cette pathologie. Je me revoyais donc à travers eux »*. A travers cet extrait d'entretien nous observons que Céline a été d'abord choqué par l'annonce de sa maladie puis elle s'est projetée dans l'avenir porteuse d'un handicap lourd. Cathy (M2) et diagnostiquée depuis 10 ans d'une SEP nous racontait qu'elle se souvenait de son annonce *« comme si c'était hier »* elle nous décrit *« n'avoir rien ressenti à l'instant, c'était le néant. »* Elle développe l'annonce de son diagnostic par *« la façon dont je l'ai apprise reste anecdotique, un interne m'a d'abord annoncé un cancer puis un médecin est venu m'annoncé que c'était une SEP. Même si je ne savais pas ce que c'était, c'était un soulagement pour moi. C'est seulement après que j'ai compris que c'était pire et que ma vie allait être détruite »*. Cathy affirme avoir été soulagé de ne pas être atteinte de cancer, maladie très stigmatisée et connotée négativement dans notre société. Le cancer est synonyme très souvent de mort proche *« un cancer c'est quelques semaines seulement à vivre »*. Son discours était empreint de préjugés très forts.

Ce moment a été perçu différemment par Mary infirmière scolaire (D) pour qui l'annonce du diagnostic a été un vrai soulagement : *« on a enfin posé des mots (M O T S) sur des maux (M A U X.) »* Pour l'infirmière cette annonce a été ressentie comme une réelle délivrance. Claudio (M2) un autre patient diagnostiqué d'une SEP a aussi ressenti *« un soulagement de mettre enfin un*

---

<sup>169</sup> Fischer, G.-N., 2002, Traité de Psychologie de la Santé. Paris : Dunod.

*nom sur tout ce que je ressentais depuis plusieurs années. Cela m'a au contraire permis de recomposer ma vie en fonction de la maladie et ne plus être dans l'inconnu, il faut accepter d'oublier certaines activités ».* Par ailleurs, il nous raconte que *« pour moi c'était différent, le terrain avait déjà été travaillé ses symptômes étaient apparus à la suite d'un accident. Symptômes qui se sont installés sans lien évident avec cet accident. Après une hospitalisation d'une semaine avec une batterie d'examen : IRM, potentiels évoqués... pour enfin poser le diagnostic de SEP primaire progressive. La veille de ma sortie d'hospitalisation, la neurologue est venue m'annoncer le diagnostic, mais mon épouse avait déjà évoqué la probabilité de SEP, suite à tous les examens que j'avais passé, elle a cherché et trouvé sur internet que tout correspondait à la SEP. Elle a d'ailleurs aidé la neurologue a annoncé le diagnostic ».* Ce qui est remarquable dans le récit de Claudio c'est ça façon de nous parler très posée, par rapport à tous les patients interrogés qui étaient emballés, énonçant des sentiments contradictoires, voire de colère. Claudio dit avoir été aidé et accompagné jusqu'à aujourd'hui par sa femme qui a parfois même été trop surprotectrice *« mais il faut la comprendre nous commençons à construire nos vies et tout s'était écroulé d'un seul coup ».*

## *b) Un rapport au monde bouleversé pour le patient*

L'annonce d'une maladie, d'un handicap peut provoquer, un choc émotionnel intense. Car cela peut remettre en question la vision que le patient a de lui-même sur sa santé et sa vie future. Le patient peut ressentir brutalement une perte de contrôle sur son corps, sa santé et sa vie en se sentant impuissant face à une situation qui lui échappe.

Stéphanie (M2) dans son entretien nous raconte que suite à son annonce elle s'est *« complètement fermée au monde et je ne voulais plus voir personne, c'est comme si tout un monde venait de s'écrouler en quelques secondes, je n'étais plus Stéphanie, je ne voulais pas qu'on prenne pitié de moi, je devais rester la mère de mes enfants ce n'était pas à eux de s'occuper de moi. »* Dans son discours Stéphanie estime être devenue quelqu'un d'autre. Pourtant, suite à nos relances sur ce sujet, elle n'a pas réussi à se redéfinir et expliquer ce qu'elle était devenue. Nous retrouvons dans son discours les préjugés et stigmates du handicap suite à l'annonce d'une maladie. Tout comme pour Marianne (D) jeune étudiante en STAPS âgé de 33 ans qui a appris sa tétraplégie à 20 ans, à la suite d'un accident de la route. L'annonce du diagnostic a été faite avec beaucoup de maladresse à son sens. Le médecin rééducateur *« un jeudi à 16h30 »* alors qu'elle était toute seule lui annonça qu'elle ne remarquerait plus jamais de sa vie : *« A 20 ans je n'oublierai jamais de ma vie, il ne faut pas vous voiler la face vous savez que vous n'allez plus remarquer ! »* Treize ans après nous avons pu ressentir toute l'émotion de Marianne qui a éclaté

en sanglot en se rappelant de ce moment. Diagnostic qui pour cette patiente semble encore très dur à accepter. Aujourd'hui, elle dit se méfier davantage des soignants qu'elle ne connaît pas, qu'elle considère comme des menaces. Puis, elle nous explique que lorsque la confiance commence à s'installer elle choisit de raconter son annonce de diagnostic. Un peu comme si elle voulait s'excuser d'avoir mis des barrières avec eux dès le début.

Cathy (M2) et Claudio (M2) nous parlent d'un soulagement qui représente pour eux l'allègement d'une peine une sorte d'atténuation, voire de disparition de difficulté. Toutefois dans le cas de Cathy le soulagement représente un déplacement de souffrance qui à première vue lui paraissait amoindrie. Pour elle une SEP ne pouvait pas être pire qu'un cancer.

Marianne elle est plus réservée, pour elle son diagnostic l'oriente encore aujourd'hui beaucoup dans ses relations avec les soignants.

A travers, ces entretiens nous observons donc que la survenue d'une maladie et précisément le temps de son annonce va modifier le rapport au monde, aux autres, et au patient lui-même. Elle va provoquer des bouleversements dans les structures de la vie quotidienne, dans les relations interpersonnelles et des altérations de l'image de soi. Des relations de surprotections sont vécues par les patients par rapport à leurs proches.

Dans tous les entretiens nous observons le champ lexical très fort de la destruction : toute une vie semble s'évaporer en quelques secondes. Il est parfois difficile aux patients de poser des mots sur ce qu'ils ont pu vivre et ressentir. Ceci se voit et se retrouve dans leurs émotions ou voix tremblantes.

### *c) Place du médecin dans les annonces de diagnostics*

Les réactions et postures des médecins face à l'annonce d'un diagnostic de maladie aiguë (grippe) ou chronique (maladie à long terme) peuvent varier en fonction de plusieurs facteurs, notamment la nature de la maladie, la gravité de la condition, les options de traitement disponibles et la manière dont le médecin perçoit la situation. Par exemple pour l'annonce d'une maladie telle que la grippe, le protocole semble plutôt rassurant. Ce sont des maladies courantes. Les médecins peuvent se sentir plus à l'aise en raison de leur familiarité avec le diagnostic et les protocoles de traitement standard. Les maladies aiguës ont souvent un pronostic favorable et les médecins peuvent se sentir plus confiants dans la capacité du patient à se rétablir rapidement avec un traitement approprié. Les médecins peuvent adopter une approche plus

rassurante pour apaiser les inquiétudes du patient, expliquer le plan de traitement et encourager la récupération.

Tout ceci requiert une individualisation des soins avec une approche personnalisée, chaque patient est unique et les médecins peuvent ajuster leurs approches en fonction de la personnalité, des préférences et des besoins spécifiques des patients.

Pour les diagnostics de maladies chroniques avec incertitude, les annonces de diagnostic sont souvent plus complexes avec des traitements prolongés et des résultats non prévisibles. Les médecins peuvent ressentir une certaine incertitude quant à la progression de la maladie et à la réponse au traitement. Face à l'annonce de ces diagnostics, les médecins peuvent adopter une approche empathique, fournissant un soutien émotionnel aidant les patients à comprendre et à gérer la maladie à long terme. Les médecins peuvent choisir de discuter ouvertement de l'incertitude associée à la maladie impliquant le patient dans la prise de décision et ajustant le plan de traitement en fonction de l'évolution de la maladie.

Maitriser une grippe ou une angine à travers des protocoles qui dans la plupart des cas fonctionnent c'est plutôt rassurant. Par contre, les qualifications acquises ne leurs sont peut-être pas suffisantes lorsqu'ils sont face à l'inconnu et face à des maladies qu'ils connaissent mais qu'ils ne savent pas contrôler ? Par ailleurs, le rapport entre ce que l'on maîtrise et ce que l'on ne maîtrise pas semble ne plus être le même si on introduit l'humain dans le rapport si on est face à une machine qu'on ne maîtrise pas bien on bricole et on arrive à trouver la panne si on est face à un humain que l'on ne maîtrise pas il sera difficile de manipuler. Au cours de l'entretien avec les médecins nous nous rendons compte également que tout au long de leur discours les médecins empruntent des métaphores et un champ lexical qui leur permettent de déshumaniser leurs patients. C'est comme s'il était difficile pour eux de faire face à un humain, un semblable. Lors de l'entretien avec Ali (M2) médecin oncologue en Tunisie nous indique « *Quand ta voiture tombe en panne le mécanicien te la répare et te la rend. Avec l'expérience on arrive à devenir une sorte de mécanicien qui ne se pose plus vraiment de question et qui répare un objet qui a cassé* ». Ce médecin nous confie également qu'il n'avait eu de l'empathie qu'envers son père ou ses premiers patients lorsqu'il était encore étudiant interne. « *Au début, j'ai été très mal à l'aise lorsqu'il fallait aller annoncer un cancer à la famille et au patient, puis après on s'y fait, on le fait plusieurs fois* ». C'est comme si le manque de sensibilité et d'humanisme était devenu pour lui normal, une habitude à prendre.

Quand on aborde la question de l'annonce de la maladie chronique avec les médecins on comprend implicitement qu'elle n'est pas maîtrisée. Ce moment les angoisse profondément. Pour Ali, *« on ne peut rien faire »*.

### 3) L'individu organise et structure son expérience du traumatisme

#### a) Modèle de Teddechi et Calhoun 1996

En 1996, Teddechi et Calhoun développent un concept de développement post traumatique. Ce concept permettrait de conduire les individus à évaluer les conséquences de l'évènement auquel ils viennent d'être confronté (l'annonce), à chercher du sens, repenser leur vie au regard de leur expérience. Ce concept s'étend donc dans le temps, il nécessite un travail cognitif : un travail réflexif qui transformera le sujet notamment pour repenser sa vie, son présent, par rapport à ce que l'on a traversé. Cela implique que l'individu soit changé dans toutes ses dimensions par cette nouvelle vérité sur lui. Pour eux, les changements psychologiques positifs résultent de la confrontation, de la lutte avec tout évènements de vie dépassants les ressources de l'individu. En effet dans tous les entretiens nous observons qu'après l'annonce du diagnostic tous les patients pensent à reconstruire leur vie avec la maladie et non pas à continuer de vivre avec la maladie.

A travers ce concept, cinq domaines du développement post-traumatique sont définis :

- L'appréciation de la vie
- La relation aux autres qui permet de « trier » les relations : *« Après l'annonce de la maladie on fait beaucoup de tri dans ses amis ça fait mal » (M2)*
- Le développement d'une force personnelle : le handicap permet de découvrir les ressources internes, et permet de révéler une force interne, *« tu sais pour prouver à tout le monde que j'étais le même, j'ai sauté en parachute après mon annonce » (M2)*
- Le développement spirituel : une nouvelle philosophie de vie apparaît, il y a une remise en question des valeurs, et des priorités. *« Maintenant je ne vis plus que pour moi et mes enfants, je ne fais plus attention à personne » (M2)*

- Il y a également l'ouverture de nouvelles possibilités ou buts : le handicap permet d'ouvrir les yeux sur ce qui est important pour l'individu, et permet de développer des projets et de les concrétiser. Il y a une volonté de faire de nouvelles choses.

Il nous semble important de souligner que dans cette configuration rien ne questionne le système de santé, la configuration médicale (système de soins) et les rapports entre les figures sociales qui se confrontent. Tout dépend-il uniquement du soigné en tant que tel ? Le soigné doit-il tout simplement se satisfaire de son diagnostic ? Doit-il se soumettre aux paroles du corps médical ? Peut-il aller à l'encontre de ces paroles ? Peut-il remettre en question la parole du sachant ?

En effet, aucun des patients interrogés n'a remis en question son diagnostic. Pourtant, il est important de mentionner que chaque individu et chaque situation est unique et que le rapport social dans lequel va se retrouver le patient peut varier en fonction de différents facteurs : nature de la maladie, culture, environnement social, familial... Il dépendra aussi des ressources intellectuelles mobilisables par le patient. Par exemple, le patient va entrer dans une relation de soin avec le corps des soignants, il peut ressentir une certaine dépendance envers eux pour obtenir des informations, des conseils et des traitements appropriés ou au contraire instaurer un rapport où il pourra dialoguer avec certains ou la totalité d'entre eux. L'annonce d'une maladie dans un système familial peut avoir également un impact sur les relations, les proches pouvant jouer un rôle de soutien émotionnel d'accompagnement dans la gestion de la maladie. Cela peut également entraîner des tensions, des conflits ou des changements de la dynamique familiale (Cf. ci-dessous c)).

### *b) Un travail d'adaptation psychique*

Le questionnement précédent peut également être interrogé dans les travaux de Bruchon Schweitzer:

En effet, en 2001, elle montre que « *Le travail d'adaptation psychique est un processus dynamique et multifactoriel, dont le but est de préserver au mieux l'intégrité psychique et psychologique du sujet. L'adaptation psychique se traduit par un ensemble de réactions psychologiques, émotionnelles, cognitives, et comportementales, qui à chaque phase de la maladie vont opérer une intégration complexe, entre les expériences passées, la perception des messages futurs et les ressources*

*personnelles ou sociales disponibles* »<sup>170</sup>. Notons ici que s'adapter à la maladie ne signifie pas se soumettre, s'adapter à la maladie consiste à comprendre et à accepter la réalité de la maladie, à prendre les mesures nécessaires pour gérer les symptômes et à suivre les recommandations médicales pour améliorer sa santé. Cela peut aussi inclure des changements de mode de vie, des traitements médicaux. Et des ajustements dans la vie quotidienne.

S'adapter à la maladie permet de mieux vivre avec celle-ci et de maintenir une certaine qualité de vie tout en cherchant à améliorer sa condition de santé. Nous retrouvons très bien ce travail d'adaptation dans les propos d'Éric (D) victime d'une infection nosocomiale quand il dit « *avoir perdu sa santé, sa vie privée, son travail. Mais je dois continuer à vivre.* »

### *c) Un travail qui parfois peut s'avérer systémique*

Pour Portalier<sup>171</sup> l'annonce d'un diagnostic de maladie serait également une onde de choc sur l'ensemble du système familial. En effet, quand l'un des membres est touché, c'est tout le système familial entier qui semble être impacté puisque comme le malade le système familial semble passer par un état de sidération qui ne permet pas d'intégrer la nouvelle. Il y a donc une remise en question du projet familial qui peut se faire ressentir, des blocages vis-à-vis des relations avec le malade. Des angoisses existentielles peuvent faire surface (violence d'une mort annoncée précoce et programmée). La maladie peut également remettre en question la capacité de la famille à assurer la protection et la survie de chacun de ses membres. « *Pour nous ce n'était pas possible personne n'était malade avant lui dans la famille* » (M2).

- Le destin individuel est remis en question : Que doit-on devenir quand on fait partie d'une telle famille. C'est ce que l'on a pu observer ci-dessus dans le discours de Claudio (M2) qui a pu nous raconter que lors de l'annonce les projets qu'ils envisageaient avec sa femme étaient remis en question. Sandrine (M2) mère d'une patiente de 19 ans nous raconta qu'à l'annonce du diagnostic elle ne sut plus quoi penser « *Qu'allait devenir ma fille ? Ses études ? Sa vie ?* »

- La question des comportements vis-à-vis des autres membres du groupe familial fait également surface. De nombreuses relations de surprotection apparaissent « *ma mère venait tous les jours me faire mon ménage, certes j'étais fatiguée mais j'arrivais encore à l'époque à faire mon*

---

<sup>170</sup> Bruchon-Schweitzer (2001). Concepts et modèles en Psychologie de la santé. Recherche en soins infirmiers, 67, 4-39.

<sup>171</sup> Portalier S., 2005 L'enfant handicapé dans sa famille : des relations complexes pour construire une identité originale, Reliance,.

*lit le matin », « Je suis quelqu'un qui aime beaucoup les sensations forte ma famille a toujours été habitué à mes folies, mais depuis l'annonce on me considère comme un enfant, on me demande de faire attention de ne pas me surpasser, et de ne pas me fatiguer » (M2).* Comment penser et agir face aux autres, aux personnes étrangères à la famille ?

Toutes ces interrogations remettent en question la capacité d'auto-réparation, d'autopoïèse, dans l'adversité.

Au niveau social, la famille peut se refermer sur elle-même pour se protéger d'un environnement qui peut être perçu comme persécuteur. Il peut y avoir un sentiment de ne pas être compris qui peut entraîner son isolement social. Les informations et émotions peuvent ne plus circuler au sein du système familial mais également face à la société. *« Au début avec mon mari nous avons fait le choix de ne pas en parler à la famille, nous ne voulions plus sortir plus nous montrer surtout quand notre fille ne se sentait pas bien ou était fatiguée. Nous essayions de cacher ses hospitalisations à nos proches...avec un peu de recul nous nous sommes rendu compte que c'était crétin. Finalement il n'y a rien de mal à tomber malade. C'est la vie on n'y peut rien après tout. Honnêtement j'ai même un peu honte envers ma fille de m'être comporté ainsi » (M2).*

Le statut des parents peut changer. Quel que soit l'âge, ils ne sont plus parents mais parents d'un enfant malade.

Le système familial est donc touché sous plusieurs dimensions. D'abord narcissiquement : Il y a une désillusion brutale qui produit un effondrement nécessitant un véritable travail de deuil malgré le fait que le malade soit toujours vivant. La maladie est persécutrice car elle est omniprésente. C'est ce qui rend le travail de deuil difficile. L'origine de la maladie sera toujours révoquée à chaque changement.<sup>172</sup>

Marianne (D) a elle choisit de s'isoler de sa famille habitant en Bretagne. Elle a décidé d'aller faire ses études à Montpellier pour ne pas vivre surprotégée et infantilisée par ses proches. Elle ne voulait pas *« avoir de freins »*. Sa famille a alors très mal pris cette décision. *« Encore aujourd'hui ils m'appellent que très peu une fois par semaine.... Euhhh...par mois.... »*

Le système familial est aussi touché par la culpabilité de ne pas avoir pu éviter la maladie. La famille peut alors raconter des histoires dans lesquelles elle se rend coupable de ce qui arrive au malade *« C'est Dieu qui nous met à l'épreuve » (M2)*. Dans le discours d'une autre patiente on

---

<sup>172</sup> Pour Freud le bébé porte le narcissisme parental.

comprend que tout semble s'abattre sur sa famille : *« Il ne doit surement pas être très content là-haut car il ne nous a vraiment pas épargnée ma fille est malade, mon mari est atteint d'un cancer et j'ai de l'arthrose déjà depuis plusieurs années » (M2).*

Pour Portalier, ces histoires ont une fonction qui permet d'atténuer l'impact traumatique (Si je suis coupable, l'élément est moins scandaleux, injuste, traumatique). Si j'en suis coupable, je peux dire « je » et deviens donc acteur, par conséquent, la notion de victime est minimisée. Cela permet de rendre également possible une appropriation de l'événement extérieur. Dans les discours des médecins *« On a beau leur dire qu'ils n'y sont pour rien ils ne comprennent pas » (D)* accentuent paradoxalement le traumatisme car le sujet veut d'une certaine façon être coupable.

Toutefois lors de notre M2 tous les patients avec qui nous avons pu nous entretenir ne semblaient pas faire attention à la représentation sociale que pouvait avoir la société sur eux. Lorsque nous leur avons posé la question : « Quelle représentation de votre maladie a la société ? ». Ils ont tous été surpris patient comme proche, c'était un peu comme si nous venions soulever une question qu'ils ne s'étaient encore jamais posées. Toutefois, une des infirmière interrogée dans notre panel fut très énervée à la suite de cette question : *« ils s'en foutent tant que les gens ne sont pas malades que tout va bien pour eux, ils n'ont aucune compassion. En ce qui concerne la société c'est pareil on est vu comme des feignants qui se plaignent pour un rien. Je ne pense plus rien du regard des autres, je les ignore comme ils le font à mon égard car la roue tourne » (M2).* C'est une représentation similaire que nous rapporte également Marianne interrogée pour notre thèse. Elle nous avoue n'avoir jamais été sensible à la question du handicap avant d'être elle-même en fauteuil roulant. Elle dit même avoir choisi ses études pour montrer à la société qu'elle est encore en vie et qu'elle serait active et toujours utile.

Ainsi, nous venons d'observer que lorsqu'une personne est diagnostiquée d'une maladie elle peut ressentir un bouleversement psychique important à cause de cette nouvelle vérité sur soi. L'exercice de la médecine consiste à diagnostiquer et à traiter ces maladies en utilisant des connaissances médicales, mais aussi des compétences cliniques.

## II) De la maladie à l'exercice de la médecine

L'étymologie du mot médecine remonte au latin *médicina*, qui lui-même dérive du terme grec *iatreya* qui signifie l'art de guérir ou la science médicale. Dans la définition du Larousse c'est l'« Ensemble des connaissances scientifiques et des moyens de tous ordres mis en œuvre pour la prévention, la guérison ou le soulagement des maladies, blessures ou infirmités. La médecine se préoccupe aussi bien des causes des maladies, de leurs modes de contamination et d'apparition que de leur fréquence, de leur diagnostic, de leur évolution, de leur prévention et de leur traitement »<sup>173</sup>.

Ainsi, la médecine peut être définie comme la science et la pratique de la prévention, du diagnostic, du traitement et de la guérison des maladies chez les humains. Elle englobe également la promotion de la santé et la gestion des soins de santé. La médecine vise à maintenir, restaurer la santé et à soulager les douleurs. Pour améliorer la qualité des vies des individus, elle repose sur des connaissances scientifiques et des preuves cliniques pour établir des diagnostics précis et recommander des traitements appropriés. Elle utilise des méthodes d'observation, d'analyse, de recherche et d'intervention pour comprendre les maladies, les troubles et les conditions médicales.

L'évolution des diverses approches médicales à travers le temps est le fruit de multiples influences, parmi lesquelles se distinguent les traditions culturelles, les avancées scientifiques et les demandes spécifiques de la société (Les différentes populations peuvent avoir des besoins de santé spécifiques en raison de facteurs tels que le climat, l'environnement et les maladies chroniques.). Cependant, il est important de prendre en considération les civilisations, la hiérarchisation des représentations induites par la domination en Europe et dans les autres pays (Anglosaxons, Etats-Unis...) notamment dans la production de la modernité capitaliste qui a profondément influencé le développement de la médecine. Les traditions médicales telles que la médecine chinoise ont émergé au sein de cultures diverses, façonnées par des croyances, des traditions et des environnements particuliers. Parallèlement, les avancées scientifiques et les progrès technologiques, ont donné naissance à une médecine moderne basée sur les antibiotiques et des vaccins.

Une certaine dynamique hiérarchique est alors créée à la demande des patients et les besoins des différentes populations qui sont souvent filtrés à travers des prismes culturels et

---

<sup>173</sup> <https://www.larousse.fr/encyclopedie/divers/m%C3%A9decine/68896>

économiques influencés par la culture. La pluralité des approches médicales trouve ses racines dans un tissu complexe de facteurs mais il est important de reconnaître et d'analyser la hiérarchisation de ces représentations qui découlent d'une domination historique. Les approches traditionnelles ont souvent été développées en parallèle de la médecine que l'on nommera conventionnelle, offrant ainsi aux patients des options de traitement alternatives et complémentaires. Cela permet aussi de mettre en avant les dynamiques de pouvoir qui reflètent la perception de développement et la diffusion des différentes formes de médecine à l'échelle mondiale.

## 1) Médecine moderne/conventionnelle

C'est une pratique médicale dominante dans la plupart des pays occidentaux. Elle se base sur des principes scientifiques et utilise des traitements et des interventions médicales qui ont été prouvés efficaces par des études cliniques. Les médecins conventionnels sont formés dans des écoles de médecine et suivent des protocoles de diagnostic et des traitements standardisés. Ils prescrivent généralement des médicaments, effectuent des interventions chirurgicales et recommandent des thérapies spécifiques pour traiter les maladies et les affections.

Selon le site [santé.Gouv](https://sante.gouv.fr)<sup>174</sup> les effets de la médecine conventionnel ont été démontrés de manière scientifique et rigoureuse. Les études cliniques, les recherches sont produites afin d'évaluer l'efficacité et la sécurité des traitements médicaux conventionnels. Le respect de ce processus montre que leurs effets sont efficaces pour traiter certaines maladies. Cela donne aux professionnels de la santé et aux patients de la confiance. La médecine conventionnelle est fondée sur des preuves solides et peut être utilisée en toute sécurité pour traiter les problèmes de santé. Cela légitime et confère une certaine posture médicale encadrée par un ordre politique.

*« La médecine « conventionnelle » s'appuie sur des traitements qui ont toujours obtenu une validation scientifique, soit par des essais cliniques, soit parce qu'ils bénéficient d'un consensus professionnel fort. Les essais cliniques sont soumis à des autorisations et à des contrôles rigoureux sur le plan de l'éthique, des conditions de réalisation et de la pertinence scientifique. Les consensus professionnels, quant à eux, sont obtenus après plusieurs années de recul, avec l'accord et l'expérience de la majorité des professionnels de la discipline concernée. Les conditions d'utilisation des techniques y sont définies avec*

---

<sup>174</sup> <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/qualite-des-soins-et-pratiques/securite/article/les-pratiques-de-soins-non-conventionnelles>

précision. En s'appuyant sur cette méthodologie rigoureuse, l'efficacité de la médecine conventionnelle est prouvée.

La médecine conventionnelle est enseignée dans les facultés de médecine. Les études de médecine conduisent à l'obtention de diplômes de niveau national : le doctorat en médecine et des diplômes dans une des spécialités médicales existantes. Pour obtenir le diplôme et le titre de médecin, les seules matières enseignées sont les pratiques « conventionnelles ». Les autres professions de santé (chirurgiens-dentistes, sage-femmes, infirmiers, etc.) bénéficient également d'un enseignement conduisant à l'obtention de diplômes de niveau national »<sup>175</sup>.

Claude Bernard physiologiste français est considéré comme l'un des pères fondateurs de cette médecine moderne/conventionnelle. Canguilhem dans *Le Normal et le pathologique* dit que « Claude Bernard considère la médecine comme la science des maladies, la physiologie comme la science de la vie. Dans les sciences, c'est la théorie qui éclaire et domine la pratique. La thérapeutique rationnelle ne saurait être portée que par une pathologie scientifique et une pathologie scientifique doit se fonder sur la science physiologique »<sup>176</sup>. Ainsi Canguilhem en citant Bernard souligne l'importance de comprendre les processus physiologiques pour pouvoir travailler sur les maladies. Il a développé la méthode expérimentale en médecine en utilisant d'abord des expériences sur des animaux pour étudier les effets des médicaments et des maladies.

## 2) Médecine alternatives

Les médecines alternatives, également appelées médecines complémentaires ou médecines douces, sont des approches de soins de santé qui diffèrent de la médecine traditionnelle.

« Dans la très grande majorité des cas, les PSNC (Pratiques de Soins Non Conventionnelles) n'ont pas fait l'objet d'études scientifiques ou cliniques montrant leurs modalités d'action, leurs effets, leur efficacité, ainsi que leur non-dangerosité. Lorsqu'elles sont utilisées pour traiter des maladies graves ou en urgence à la place des traitements conventionnels reconnus, elles peuvent donc faire perdre des chances d'amélioration ou de guérison aux personnes malades.

---

<sup>175</sup><https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/qualite-des-soins-et-pratiques/securite/article/les-pratiques-de-soins-non-conventionnelles#SnippetTabp>

<sup>176</sup> CANGUILHEM Georges, « III. Claude Bernard et la pathologie expérimentale », dans : , *Le normal et le pathologique*. sous la direction de CANGUILHEM Georges. Paris cedex 14, Presses Universitaires de France, « Quadrige », 2013, p. 41-66.

*L'enseignement de ces pratiques ne donne pas lieu à des diplômes nationaux, à l'exception de l'acupuncture. Cependant, certaines formations font l'objet de diplômes d'université (DU) ou de diplômes interuniversitaires (DIU) placés sous la seule responsabilité d'une ou de plusieurs universités. Ces diplômes ne signifient pas, ipso facto, que l'efficacité et l'innocuité de la technique sont prouvées. Ce sont des diplômes complémentaires qui, à eux seuls, ne donnent pas le droit à l'exercice d'une profession de santé. Certaines formations sont par ailleurs délivrées au sein d'organismes privés sans aucun contrôle des institutions publiques quant à leur contenu, et sans reconnaissance par l'Etat des diplômes délivrés.*

*Des PSNC ou des sites Internet diffusant ces pratiques peuvent afficher un label de qualité (norme, certification du site). Ce label ne signifie pas pour autant que les effets et risques d'une technique ont été évalués scientifiquement.*

*Certaines PSNC sont présentées comme des « médecines naturelles », ce qui pourrait être compris comme « sans effets secondaires »<sup>177</sup>.*

Ces pratiques dites « naturelles » prennent en compte la personne dans son ensemble sans se focaliser sur un symptôme ou une maladie en particulier. Certaines invoquent les capacités d'auto-guérison de la personne malade. Le recours à ces pratiques peut s'expliquer par le fait que les traitements conventionnels nécessitent, pour être efficaces et sûrs, l'application de protocoles de soins rigoureux, ce qui peut donner au patient le sentiment de recevoir des soins standardisés, non adaptés à son cas. Les traitements dispensés dans le cadre des pratiques apparaissent plus personnalisés, mais ils n'offrent pas les mêmes garanties d'efficacité et de sécurité que la médecine conventionnelle.

Ces médecines sont souvent basées sur des pratiques et des théories anciennes et peuvent inclure des méthodes telles que l'acupuncture, l'ostéopathie, la médecine traditionnelle chinoise, l'homéopathie... Ces médecines alternatives visent à traiter le corps dans son ensemble en prenant en compte les aspects physiques émotionnels et spirituels de la santé. Elles mettent souvent l'accent sur la prévention et l'autogestion de la santé en encourageant les patients à adopter des modes de vie sains et à prendre en charge leur propre bien-être.

---

<sup>177</sup><https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/qualite-des-soins-et-pratiques/securite/article/les-pratiques-de-soins-non-conventionnelles>

Les figures de la médecine traditionnelle y sont souvent complètement réfractaires au nom de la défense de la profession : Pour Yves (D) « *Il n’y a aucune preuve nous on a fait des études pour devenir médecins* ». En 2018, Mathieu Van Dessel médecin généraliste et ses collègues collaborateurs signent une tribune<sup>178</sup> dans le Figaro contre les médecines alternatives. Van Dessel explique également au micro de France inter, le 18/11/2019<sup>179</sup>, qu’il considère ces médecines comme du charlatanisme ou relevant « des fake news »<sup>180</sup>. Il met en avant l’article 39 du code de déontologie : « *Les médecins ne peuvent proposer aux malades ou à leur entourage comme salutaire ou sans danger un remède ou un procédé illusoire ou insuffisamment éprouvé. Toute pratique de charlatanisme est interdite* »<sup>181</sup>.

A contrario, les patients pensent pouvoir y puiser des ressources qui leurs soient profitables. Certaines personnes les considèrent comme des compléments efficaces à la médecine conventionnelle. Gaëlle (D) dit s’être tournée vers la médecine chinoise car les médecins conventionnels ne trouvaient pas de solution : « *Depuis, mon problème a été résolu, ils m’ont soigné car ils prennent le patient dans son ensemble* ». Mary dit s’être également beaucoup rapprochée de la médecine chinoise car les médecins n’arrivaient pas à répondre à certaines de ses interrogations. Il y a néanmoins des débats sur leur efficacité et leur sécurité, car certaines de ces pratiques ne sont pas soutenues par des preuves scientifiques solides.

En France, il existe aussi plusieurs médecines alternatives qui sont pratiquées mais qui ne sont pas officiellement reconnues par l’ordre des médecins, par exemple la naturopathie<sup>182</sup>, la

---

<sup>178</sup><https://sante.lefigaro.fr/article/l-appel-de-124-professionnels-de-la-sante-contre-les-medecines-alternatives-/>

<sup>179</sup><https://sante.lefigaro.fr/article/l-appel-de-124-professionnels-de-la-sante-contre-les-medecines-alternatives-/>

<sup>180</sup> Fausses informations

<sup>181</sup> [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEIARTI000006680545/1995-09-08](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEIARTI000006680545/1995-09-08)

<sup>182</sup> Approche de soins de santé qui met l’accent sur la prévention et le maintien de la santé en utilisant des méthodes naturelles telles que l’alimentation, les plantes médicinales, les techniques de relaxation…)

sophrologie<sup>183</sup>, l'hypnose<sup>184</sup>, l'oligothérapie<sup>185</sup>, la phytothérapie<sup>186</sup>, le yoga<sup>187</sup>, la relaxation<sup>188</sup>... Celles-ci ne sont pas reconnues en raison du manque de preuves scientifiques solides sur leur efficacité. À ce jour, l'ordre des médecins<sup>189</sup> reconnaît seulement quatre médecines alternatives : l'acupuncture, l'homéopathie, la mésothérapie et l'ostéopathie. Cette reconnaissance repose sur une évaluation de leur efficacité, de leur sécurité et de leur pertinence dans le contexte médical. Elles ont par exemple été soumises à des évaluations rigoureuses de leur efficacité clinique (littérature scientifique, études cliniques...). Les médecines alternatives reconnues doivent démontrer un niveau de sécurité minimisant les risques pour les patients...

### a) *Acupuncture*<sup>190</sup>

L'acupuncture est une pratique médicale traditionnelle qui trouve son origine en Chine il y a plus de 2000 ans. Elle a été inscrite en 2010<sup>191</sup> sur la liste représentative du patrimoine mondiale de l'UNESCO (Organisation des Nations unies pour l'éducation, la science et la culture). Elle

---

<sup>183</sup> Méthode de développement personnel qui combine des techniques de relaxation, de respiration, de visualisation et de méditation pour favoriser la détente, la gestion du stress, l'amélioration de la concentration et la promotion de bien-être mental et physique.

<sup>184</sup> Technique thérapeutique qui induit un État modifié. De compte sur lequel le praticien guide le patient vers un État de relaxation profond. Cela permet d'accéder à l'inconscient et de travailler sur des problèmes spécifiques tels que les phobies, les addictions, les troubles anxieux...

<sup>185</sup> Approche thérapeutique qui utilise des oligoéléments minéraux et métaux à des doses infimes pour rétablir l'équilibre et la santé dans l'organisme.

<sup>186</sup> Médecine alternative qui utilise des extraits de plantes, herbes, fleurs, racines pour prévenir et traiter les maladies. Les plantes médicinales contiennent des composés actifs qui peuvent avoir des effets bénéfiques. Sur la santé, tels que des propriétés anti-inflammatoires, antioxydants ou analgésiques.

<sup>187</sup> Pratique ancienne qui combine des postures physiques, des exercices de respiration et des techniques de méditation pour promouvoir la santé physique, mentale et spirituelle. Il vise à équilibrer le corps et l'esprit, à améliorer la flexibilité et la force, la concentration et à réduire le stress.

<sup>188</sup> Technique qui vise à induire un État de détente profonde dans le corps et l'esprit. Réalisé par des exercices de respiration, des techniques de relaxation musculaire, des visualisations guidées, des massages...

<sup>189</sup><https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/webzine/2015-07/www/index.html#/page-2>

<sup>190</sup> Guillaume, M., de Tymowski, J. & Madeleine, F. (2010). Chapitre I. Historique. Dans : Madeleine J. Guillaume éd., *L'acupuncture* (pp. 5-20). Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.

<sup>191</sup> <https://ich.unesco.org/fr/RL/lacupuncture-et-la-moxibustion-de-la-medecine-traditionnelle-chinoise-00425>

repose sur le concept de l'équilibre énergétique dans le corps selon lequel l'énergie vitale, appelée Qi, circule le long des canaux spécifiques appelés méridiens. Lorsque le flux d'énergie est perturbé, cela peut entraîner des déséquilibres et des maladies.

Le but de l'acupuncture est de restaurer l'équilibre énergétique en stimulant des points spécifiques le long des méridiens à l'aide de fines aiguilles. Ces points d'acupuncture sont situés à des endroits précis du corps où l'énergie peut être influencée en insérant les aiguilles dans ces points, l'acupuncteur cherche à rétablir le flux d'énergie et à favoriser la guérison. Cette pratique est utilisée pour traiter une variété de maladies, notamment les douleurs musculosquelettiques, les troubles digestifs, les troubles du sommeil, les troubles émotionnels... L'exercice de l'acupuncture en France est réservé aux médecins. Seuls les médecins ayant suivi une formation spécifique en acupuncture et ont obtenu le diplôme d'état en acupuncture peuvent pratiquer l'acupuncture. Légalement les non-médecins ne sont pas autorisés à exercer l'acupuncture en tant que profession indépendante.

#### *b) L'ostéopathie* <sup>192</sup>

L'ostéopathie est une approche thérapeutique qui vise à traiter les troubles et les déséquilibres du corps en utilisant des techniques manuelles. Elle a été développée aux Etats Unis en 1874 par le médecin américain Andrew Taylor Still au XIXème siècle. En France la discipline est introduite en 1949 par le Dr Lavezzari. L'ostéopathie repose sur le principe que le corps possède une capacité innée à s'auto guérir et que toute perturbation de cette capacité peut entraîner des problèmes de santé. Le but de l'ostéopathie est de restaurer l'équilibre et l'harmonie dans le corps en manipulant les tissus, les muscles, les articulations et les os. Les ostéopathes utilisent des techniques manuelles douces telles que des manipulations articulaires, des étirements, des massages et des techniques de relâchement musculaire pour traiter les troubles musculosquelettiques, les douleurs chroniques... L'ostéopathie considère le corps dans sa globalité et cherche à identifier et traiter les causes sous-jacentes des problèmes de santé plus que de simple soulagement de symptômes. En France, l'ostéopathie est une profession réglementée les ostéopathes doivent suivre une formation spécifique et être accrédité pour exercer légalement.

---

<sup>192</sup> Le Corre, F. (2007). *L'ostéopathie*. Presses Universitaires de France.

#### d) Homéopathie <sup>193</sup>

L'homéopathie est une médecine alternative qui repose sur le principe de similitude<sup>194</sup>. Elle a été développée par le médecin allemand Samuel Hahnemann à la fin du 18<sup>e</sup> siècle. Les praticiens de l'homéopathie utilisent des remèdes homéopathiques qui sont des substances diluées et dynamisées pour stimuler la capacité d'auto-guérison du corps et rétablir son équilibre. L'homéopathie est utilisée pour traiter une variété de troubles et de maladies tant aiguë (rhumes, gripes, maux de tête, brûlures...) que chronique (asthme, allergies, eczéma...). Certains praticiens utilisent l'homéopathie en tant que prévention comme remède pour renforcer le système immunitaire et prévenir les maladies. L'homéopathie fait l'objet de débats et de controverses. En 2019, l'ancienne ministre de la Santé, Agnès Buzyn<sup>195</sup> a annoncé que l'homéopathie ne serait plus remboursée par la sécurité sociale à partir de 2021. Cette décision a été prise sur la base d'un rapport de la haute autorité de santé (HAS) qui concluait que les médicaments homéopathiques n'avaient pas démontré leur efficacité au-delà de l'effet placebo. En juin 2021, le Conseil d'État, plus haute juridiction administrative en France, a annulé la décision de déremboursement de l'homéopathie à la suite des nombreuses interventions des homéopathes et patients en désaccord. Ainsi, l'homéopathie aujourd'hui reste remboursée par la sécurité sociale.

En ce qui concerne les études nécessaires pour pratiquer l'homéopathie. Il faut une formation en médecine conventionnelle et obtenir un diplôme de médecin pour pouvoir exercer.

---

<sup>193</sup><https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/medicaments/le-circuit-du-medicament/article/les-medicaments-homeopathiques>

<sup>194</sup> Une substance qui peut provoquer des symptômes chez une personne en bonne santé, peut être utilisée pour traiter des symptômes similaires chez une personne malade. L'homéopathie repose sur le concept que Similia Similibus Curantur retour ou que les semblables soient traités par les semblables. Cela signifie que pour traiter une maladie ou un trouble spécifique et un remède homéopathique. Maintenant une substance qui provoque des symptômes similaires chez une personne en bonne santé et administrée. C'est une personne souffre de fièvre, de frissons et de maux de tête. Un remède homéopathique contenant une substance qui provoque ces symptômes chez une personne en bonne santé serait administrée pour stimuler la capacité de guérison du corps et aider à soulager les symptômes.

<sup>195</sup> Dupuis C. Déremboursement total de l'homéopathie en 2021 : après l'arbitrage politique, la polémique repart de plus belle. Le Quotidien du Médecin. 17 Juillet 2019 ; 9772.

### e) Mésothérapie<sup>196</sup>

La mésothérapie est une technique médicale qui consiste en l'injection de petites quantités de médicaments, de vitamines, de minéraux ou d'autres substances thérapeutiques directement dans la peau ou dans les tissus sous-cutanés, elle a été développée en France dans les années 1950 par le médecin français Michel Pistor. Son objectif est de fournir des traitements ciblés et localisés pour diverses affections médicales. Elle peut être utilisée pour soulager la douleur musculosquelettique, esthétiquement traiter des problèmes tels que la cellulite, les rides, la perte de cheveux, les cicatrices, elle permet de régénérer les tissus et améliorer l'apparence. Mais aussi dans le cadre de la médecine générale de traiter des allergies, migraine, problèmes circulatoires... C'est une pratique médicale qui doit être exercée par des professionnels de la santé qualifiés par une formation médicale ou paramédicale ou une formation en mésothérapie. Conclure par un paragraphe sur la logique de reconnaissance : formes de médecine reconnues comme complémentaires aux formes conventionnelles, légitimées par des formations diplômantes et pratiquées uniquement par des médecins ou des auxiliaires diplômés (ostéos)

### 3) Hiérarchisation/ Opposition entre médecine traditionnelle et médecines alternatives ?

Aujourd'hui, selon Lazarus et Delhaye « *la médecine fondée sur les preuves est l'outil de référence scientifiquement et éthiquement admis dans nos sociétés industrielles, les plus riches, où la longévité est la plus longue. Une éventuelle concurrence entre la médecine fondée sur les preuves et une autre médecine est soit une question de pays développé qui veut disposer de tout, soit un enjeu de pouvoir institutionnel dans les pays où la médecine occidentale s'oppose aux médecines traditionnelles et aux savoirs coutumiers* »<sup>197</sup>.

Ces auteurs montrent que des tensions peuvent être influencées par des facteurs tels que les intérêts économiques, les différences culturelles, les systèmes de croyances et les enjeux de pouvoir institutionnel. Les médecines fondées sur des preuves sont souvent privilégiées en raison de leur approche scientifique et de leurs preuves cliniques solides. En effet, nous pouvons penser que nous sommes dans une société qui se base et considère uniquement les critères

---

<sup>196</sup> [https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/depliant\\_mesotherapie.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/depliant_mesotherapie.pdf)

<sup>197</sup> Lazarus, A. & Delahaye, G. (2007). Médecines complémentaires et alternatives : une concurrence à l'assaut de la médecine de preuves?. *Les Tribunes de la santé*, 15, 79-94.

d'efficacité avec des effets bénéfiques mesurables et directement visible sur un sujet. Ce qui est facilement réalisable avec la médecine conventionnelle (biologie, médicament...) Dans les médecines alternatives, ces mesures restent plus singulières et se basent sur les ressentis relatés des sujets en question. Cela peut conduire à une marginalisation des médecines alternatives ou conventionnelles qui peuvent être perçues comme moins valides ou moins fiables en raison d'un manque de preuves scientifiques. Toutefois, il faut savoir que dans d'autres pays, notamment ceux où les médecines alternatives ont une longue histoire traditionnelle comme en Chine, ces approches revêtent une importance culturelle significative. Il existe probablement une dynamique d'opposition entre la médecine occidentale et les médecines traditionnelles, basées sur des différences profondes en termes de croyances et de compréhension de la santé et des maladies. Cette opposition peut influencer la manière dont les catégories sont établies et comment la médecine est représentée parfois perçue à travers le prisme d'une hiérarchie préétablie opposant médecine conventionnelle et charlatanisme. Ainsi, il est important de reconnaître que la construction de ces catégories et leur représentation hiérarchiques ne sont pas des réalités objectives, mais plutôt des constructions sociales et culturelles influencées par plusieurs facteurs : systèmes de croyances, les traditions culturelles, perspectives individuelles qui contribuent à façonner la perception de ce qui est considéré comme légitime ou non dans le domaine médical. Plutôt que de considérer ces catégories dans des oppositions rigides, il est important d'adopter une approche plus nuancée qui reconnaît la diversité des pratiques médicales et encourage un dialogue interculturel. Ceci dans le cadre de favoriser une compréhension mutuelle entre les différentes formes de médecine, réduisant ainsi le risque de stigmatisation ou de représentation hiérarchique plutôt simpliste, telle que la médecine versus le charlatanisme. Ainsi, il n'y a pas de réelles hiérarchies intrinsèques entre les différentes approches médicales que chaque approche a ses propres avantages et limites et leur utilisation peut varier en fonction des besoins individuels, des préférences culturelles et des preuves disponibles. Dans certains cas, une approche intégrative permet de combiner médecine conventionnelle et médecine alternatives pour offrir des soins de santé complets et personnalisés.

Nos observations sont également appuyées par Guellette pour lui « *Les praticiens des médecines alternatives ne sont pas des psychothérapeutes, mais ils proposent une telle mise en perspective de la maladie dans l'ensemble de la vie ; ils offrent souvent une approche du corps dans la durée qui vient compenser ce que la technicité des soins peut avoir de rapide et de brutal. À leurs yeux le corps est digne d'intérêt, et ce qui retient leur attention est plus le corps tel qu'il est vécu que le corps mesurable. Les*

*patients des médecines alternatives ne sont pas, pour la grande majorité d'entre eux, des déçus de la médecine, des victimes de ses échecs qui viendraient tenter là leur dernière chance. Ce sont des malades qui, mettant en œuvre leur autonomie, discernent que les soins qui leur sont apportés par la médecine contemporaine ne répondent pas à leurs attentes, malgré leur efficacité »*<sup>198</sup>. Il est donc essentiel de respecter le choix des individus en matière de soins de santé et de reconnaître que différentes approches peuvent être appropriées pour différentes personnes. Il reste important de souligner l'importance de l'évaluation critique des preuves scientifiques et de la consultation des professionnels de la santé. Pour prendre des décisions éclairées sur les traitements et les thérapies à suivre.

#### 4) Limites de ces médecines

Il est important de mettre en évidence que certaines formes de ces médecines alternatives peuvent comporter certaines limites. Comme nous l'avons vu précédemment dans l'article du Figaro <sup>199</sup> qui met en garde ces pratiques illusives. Ce qui est mis en avant, ce sont d'abord les concepts et théories qui ne sont pas soutenus par des preuves scientifiques solides avec un manque d'études cliniques et de recherches rigoureuses pour établir l'efficacité et la sécurité de ces médecines. L'absence également de réglementation. Contrairement à la médecine conventionnelle, la médecine alternative, n'est souvent pas réglementée de manière stricte ce qui entraîne un manque de normes, de qualité et de sécurité pour les praticiens et les produits utilisés. D'après les médecins signataires de cet article certaines pratiques de médecines alternatives peuvent également sembler efficaces en raison de l'effet placebo qui se produit lorsque le simple fait de croire qu'un traitement fonctionne, peut entraîner une amélioration des symptômes. Ainsi la médecine alternative pourrait sembler efficace même si elle n'a pas d'effet réel sur la maladie. Enfin les risques sur la santé par exemple, l'utilisation de suppléments à base de plantes peut entraîner des interactions médicamenteuses ou des effets indésirables. Le recours à ces méthodes de médecine alternative peut également entraîner un retard dans le diagnostic et le traitement de problèmes de santé graves. Certains individus peuvent préférer ne pas consulter un médecin conventionnel pour un problème médical sérieux et s'en remettre aux médecines traditionnelles en étant inconscient des risques qu'ils prennent sur leurs santé. Enfin le coût élevé de certaines de ces médecines alternatives peut rendre ces méthodes inaccessibles

---

<sup>198</sup> Gueullette o.p., J. (2013). Évaluation des médecines alternatives. *Études*, 418, 173-184.

<sup>199</sup><https://sante.lefigaro.fr/article/l-appel-de-124-professionnels-de-la-sante-contre-les-medecines-alternatives-/>

pour certaines populations et ainsi creuser les inégalités d'accès aux médecines. En effet, elle s'apparenterait à une médecine de classe parfois onéreuse et ne serait accessible qu'aux classes sociales favorisées.

### III) Significations, dimensions et construction sociale des maladies

#### 1) La maladie comme fait social, rôle et normes

##### a) *Rôle social*

Le rôle social est un concept important en sociologie. Selon Busino « *la première formulation explicite du concept de rôle est élaborée par Mead (1934), qui en fait la condition nécessaire à la formation de la personnalité* »<sup>200</sup>. Selon Mead, le rôle social est un ensemble de comportements, de normes et d'attentes associés à une position sociale spécifique. Il est appris et intériorisé par l'individu à travers l'interaction avec les autres membres de la société. Les rôles sociaux sont donc des constructions sociales qui définissent les attentes et les comportements appropriés pour chaque position sociale. Les individus jouent différents rôles sociaux dans différentes situations. Les individus apprennent à adopter différents rôles sociaux en fonction des attentes et des normes spécifiques à chaque individu. Dans notre vie sociale, nous jouons des rôles lorsque nous agissons, c'est-à-dire nous agissons comme les autres s'attendent à ce que nous agissions ou plutôt comme nous croyons que les autres s'attendent à ce que nous agissions. Le rôle social est plutôt dynamique, il évolue et change au fil du temps en fonction des transformations sociales, culturelles et économiques et politiques. Par exemple, l'industrialisation et la mondialisation entraîneraient des changements dans des rôles de travail et de carrière avec une plus grande diversité des emplois et des opportunités professionnelles, notamment pour les femmes. Les mouvements sociaux et les luttes pour l'égalité et la justice sociale ont également contribué à la transformation des rôles sociaux (Mouvement féministe...). Le rôle social se réfère aux attentes, aux comportements et aux responsabilités

---

<sup>200</sup> Busino, G. (1993). Chapitre 3: Rôle et status sont-ils des concepts indispensables pour la compréhension de la structure sociale ?. Dans : , G. Busino, *Critiques du savoir sociologique* (pp. 87-110). Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.

associées à une position sociale spécifique dans notre société. Il est défini comme un ensemble de normes et de comportements attendus d'une personne en fonction de son statut social, de son rôle familial, professionnel ou d'autres rôles sociaux qu'elle peut occuper. Les rôles sociaux sont définis par des attentes normatives et des obligations spécifiques, et ils contribuent à la stabilité et à l'ordre social. Par exemple dans une approche de la configuration médicale le médecin, est une personne qui est considérée comme un expert médical chargé de diagnostiquer, traiter et prendre soin des patients. Il doit donc posséder des connaissances médicales spécialisées et agir de manière professionnelle et éthique. Le patient lui est attendu de suivre les recommandations médicales, de fournir des informations précises sur son état de santé et de coopérer avec le médecin pour atteindre les objectifs de traitement. Le patient est aussi responsable de prendre soin de sa propre santé en appliquant les conseils médicaux et en y faisant attention. L'infirmière prodigue des soins aux patients et supervise l'administration des médicaments. Elle a la charge de communiquer avec les patients et de les soutenir. Les administratifs sont responsables de la gestion des ressources et des politiques de santé. Ils doivent s'assurer que les services de santé soient efficaces et équitables pour tous. Ainsi, les différentes figures interagissent et remplissent les rôles dans le système de santé. La maladie attribue un statut social à un individu en lui réservant l'étiquette de « *malade* ». Ce rôle social est construit en fonction des attentes de la société.

## b) *Statut social*

Le statut social est défini par Parsons comme « *le statut (ou status) désigne la position qu'un individu occupe dans un système social donné. Associé à un ensemble de rôles, il définit ce que l'individu est en droit d'attendre du comportement des autres à son égard* »<sup>201</sup>. Il représente un ensemble d'étiquettes qui définissent quelqu'un, et serait socialement construit au regard des attentes de la société. Il se rattache à un statut, le statut professionnel, familial, amical. Le statut social est structurel il est déterminé par les structures sociales existantes dans une société donnée. Le statut social fait donc référence à la position relative de l'individu ou d'un groupe dans la hiérarchie sociale et il est influencé par des facteurs tels que les classes sociales, l'éducation, le genre, l'âge, l'origine ethnique, ... Par exemple, les structures sociales créent des inégalités qui affectent le statut social des individus. Dans une société où l'accès à la santé est limité pour

---

<sup>201</sup> Sandrine Rui, « Tableau croisé », in Paugam Serge (dir.), *Les 100 mots de la sociologie*, Paris, Presses universitaires de France, coll. « Que Sais-Je ? ».

certaines groupes alors cela peut entraîner des inégalités de statut social basé sur l'accès aux soins.

Il y a possibilité d'avoir tout au long de sa vie plusieurs statuts et rôles différents. Une même personne peut avoir plusieurs statuts en même temps, un même statut peut entraîner plusieurs rôles différents. L'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) en France, mène régulièrement des études sur les inégalités de santé en fonction du statut social. Par exemple dans le dossier sur les inégalités sociales et territoriales de santé il a été montré que : *« les personnes qui ont une position sociale favorable sont en meilleure santé que celles qui sont juste au-dessous, et ainsi de suite jusqu'aux personnes les plus démunies. Ainsi, les personnes vivant dans les zones les plus défavorisées ont une moins bonne santé de façon générale »*<sup>202</sup>. Dans ce dossier, le statut social et les conditions socio-économiques jouent un rôle important dans la détermination de la santé des individus. Les personnes qui ont un statut social plus élevé ont généralement un meilleur accès aux ressources et aux opportunités, ce qui peut favoriser une meilleure santé. Elles peuvent avoir un accès plus facile aux soins de santé et contribuer à une meilleure santé globale. Cependant, les personnes vivant dans des zones défavorisées et celles qui sont économiquement désavantagées peuvent être confrontées à des conditions de santé précaires, à un accès limité aux soins de santé ainsi qu'à des facteurs de stress chronique. Tout cela peut entraîner une détérioration de leur santé.

### c) Normes sociales

Selon Durkheim *« l'individu est susceptible de vouloir se singulariser par rapport à ses semblables, mais sa conscience reste marquée par les normes qui enserrent le bien et le mal de la société dans laquelle il se trouve »*<sup>203</sup>. L'individu intérioriserait des normes depuis son plus jeune âge grâce à sa socialisation (famille, école, travail...). Les normes sociales sont des règles, des attentes partagées au sein d'une société qui définit ce qui est considéré comme approprié ou acceptable en termes de comportement, de valeurs et de croyances. Elles influencent les comportements individuels et collectifs et peuvent varier d'une culture à une autre. Les normes sociales peuvent influencer les comportements, les interactions sociales et les inégalités entre des groupes sociaux. Elles peuvent aussi permettre de lier un individu à un ou plusieurs groupes sociaux

---

<sup>202</sup> <https://www.santepubliquefrance.fr/les-inegalites-sociales-et-territoriales-de-sante>

<sup>203</sup> Durkheim, E. (1925) *L'Éducation morale*, Paris, Puf,

différents. Il y a parfois la volonté des groupes de ramener à la norme les individus qui sont déviants. Il existe les normes formelles : écrites qui permettent directement la possibilité de s'y référer. Elles émanent d'instance, par exemple les lois, les arrêtés, les décrets. Elles sont très souvent explicites et hiérarchisées. Elles sont faciles à comprendre. Et elles régissent, un statut. Il existe aussi les normes informelles qui sont dépendantes d'une société à l'autre. Elles sont fonction des coutumes, fonction de conventions tacites en lien avec la morale, l'éthique, la culture et la religion. Elles sont difficiles à comprendre notamment parfois le statut qu'elles régissent, en particulier dans les sociétés où la culture est mal maîtrisée. Elles peuvent prendre différentes formes. Il y a les normes prescriptives qui indiquent ce qui est attendu ou recommandées dans une situation donnée (Par exemple, il peut être considéré comme impoli de parler la bouche pleine lors d'un repas.). Il y a aussi les normes prohibitives qui définissent ce qui est interdit ou inacceptable (Il est interdit de voler ou de tuer). Les normes sociales jouent un rôle important dans la cohésion sociale et la régulation des comportements individuels et collectifs. Elles contribuent à maintenir l'ordre social, à favoriser la coopération et à définir les attentes mutuelles au sein d'une société. Toutefois, il est important de noter que les normes sociales peuvent également être source d'inégalités et de discriminations, car elles peuvent refléter les préjugés et les stéréotypes sociaux. Les normes sociales peuvent jouer un rôle dans la perception de l'autorité des médecins. Certaines personnes peuvent être plus enclines à faire confiance aux autorités médicales et à suivre leurs recommandations, tandis que d'autres peuvent être plus méfiantes en raison de préjugés, de mauvaises expériences antérieures ou de perceptions négatives liées à des inégalités dans le système de santé. Les normes sociales influent sur la manière dont le savoir médical est perçu. Des facteurs tels que l'éducation, la classe sociale et la culture peuvent contribuer à la façon dont les individus évaluent et comprennent l'information médicale. Certains groupes peuvent être plus enclins à remettre en question ou à contester l'avis médical en raison de méfiance envers le système de santé ou de croyances culturelles. Les normes sociales jouent un rôle dans la promotion des pratiques préventives, telles que les visites médicales régulières et la vaccination. Les normes encouragent la prévention et la promotion de la santé et favorise la participation active des individus à ces pratiques. En revanche, des normes négatives, des stigmates ou des barrières socio-économiques peuvent dissuader certaines personnes de participer à ces pratiques préventives. Les inégalités sociales peuvent influencer l'accès aux soins de santé. Des normes sociales qui créent des inégalités basées sur la race, la classe sociale, le genre... peuvent entraîner des disparités dans l'accès aux soins de santé. Certaines populations peuvent être

confrontées à des obstacles tels que des coûts élevés, des discriminations ou un manque d'accès géographique.

Il est essentiel de reconnaître ces influences afin de mettre en œuvre des interventions et des politiques de santé publique qui tiennent compte des diversités sociales, culturelles et économiques, et qui visent à réduire les inégalités dans le domaine de la santé. Une approche sensible aux normes sociales peut contribuer à promouvoir une médecine plus équitable et inclusive.

## 2) La médecine comme régulateur

### a) *La fonction sociale de la maladie*

Le modèle de Parsons sur la maladie est une théorie sociologique qu'il a développé dans les années 1950 dans son ouvrage *The Social System*. Selon ce modèle, la maladie est considérée comme un désordre social qui perturbe l'équilibre fonctionnel de la société « *la déviance témoigne d'une rupture d'équilibre entre les gratifications et les privations qui pousse l'individu à s'éloigner des schèmes de l'ordre* »<sup>204</sup>. Parsons a formalisé et analysé les interactions sociales lors de l'irruption de la maladie avec les interactions entre malades et sociétés et interactions entre professions médicales et société. Il a considéré qu'une relation sociale est un fait sociologique. Selon lui, les relations sociales sont des interactions entre les individus qui sont régies par des normes, des attentes et des rôles sociaux. Parsons décrit les relations sociales comme étant structurés et organisés, et elles jouent un rôle essentiel dans le maintien de l'ordre social. Il souligne également que les relations sociales sont basées sur des attentes mutuelles et des obligations réciproques. Il met en avant le concept de rôle social qui se réfère au comportement attendu d'un individu dans une situation donnée. Pour l'auteur les rôles sociaux sont définis par la société et ils déterminent les attentes et les obligations des individus dans leurs interactions sociales. Selon Parsons les relations sociales sont également influencées par la structure sociale. Il met l'accent sur l'importance des institutions sociales, familles, éducation, travail dans la structuration des relations sociales. Ces institutions fourniraient un cadre et des normes pour les interactions sociales et contribueraient à maintenir l'ordre social. La maladie est donc une conduite sociale et une déviance à une norme. (Rappelons qu'en sociologie, une déviance

---

<sup>204</sup> <https://www.universalis.fr/encyclopedie/le-systeme-social/>

implique 3 éléments, c'est-à-dire l'existence d'une norme, la transgression de la norme et la réaction de la société à la transgression de cette norme.) « *La maladie n'est pas seulement un état, c'est un rôle social qui impose aux malades, à sa famille, aux médecins, un ensemble d'obligations* »<sup>205</sup>.

### b) *La profession médicale*

Pour Parsons, c'est le prototype de l'idéal type avec une caricature d'un phénomène social où tout est vrai. L'utilisation de cet idéal-type est fait pour raisonner derrière. Le médecin a une formation intellectuelle longue avec une technique et est spécialisé. « *Soigner un malade suppose au contraire une aptitude très active, une excellence spéciale dont la possession et l'exercice sont une source de satisfaction et de prestige* »<sup>206</sup>. Sa mission est au service de la communauté. Il est en association avec d'autres professionnels de santé et a une certaine solidarité avec les membres de son équipe. Pour Yves (D) « *il n'y a pas de possibilité de co-construction d'un diagnostic puisque le médecin pose le diagnostic* ». Il insiste sur le fait qu'un patient a beaucoup plus de chance de guérir si la confiance est entière et aveugle en son médecin. Le risque zéro « *chances de se tromper* » existerait-il vraiment ? Pour ce professionnel, « *Le médecin a fait les études pour pouvoir poser ce diagnostic* ». Le médecin sait et le patient ne sait pas chacun doit rester à sa place. « *Il n'y a pas de co-construction de diagnostic possible, j'ai fait des études pour poser ce diagnostic. Le patient n'a pas fait autant d'études que moi et n'a pas mon expérience* ». Il y a un autocontrôle de la profession notamment à travers l'ordre des médecins et son rôle en France. Le médecin attribue le rôle de malade ou de non malade au patient ceci sous la responsabilité qui lui est déléguée par la société. « *Le médecin n'est pas seulement tenu à une attitude plus ou moins diffuse de bienveillance, il doit mettre en œuvre un ensemble de règles qui constituent une déontologie. La première obligation du médecin est de soigner le malade et il s'agit d'une obligation très forte, la première de celle que, selon le serment d'Hippocrate, le médecin doit accomplir. Elle a un double fondement, l'un juridique qui expose le médecin défaillant aux sanctions les plus sévères, l'autre*

---

<sup>205</sup> Bourricaud, F. 1989. La critique de l'individualisme utilitaire et la déontologie médicale. *Sociologie et sociétés*, 21(1), 25–38.

<sup>206</sup> Bourricaud, F. 1989. La critique de l'individualisme utilitaire et la déontologie médicale. *Sociologie et sociétés*, 21(1), 25–38.

*presque religieux, dans la mesure où la vie considérée comme une valeur primordiale doit être protégée à tout prix »<sup>207</sup>.*

### *c) Le statut du malade*

L'identification et l'attribution du statut de malade est fait par l'établissement d'un diagnostic et par la réalisation de prescription de la part du médecin. L'identité du malade entraîne souvent un changement brutal de statut qui lui est imposé. Le malade ne peut plus jouer les rôles qui lui sont attribués. En effet « être malade entraîne une série de privations, une incapacité plus ou moins étendue et plus ou moins prolongée »<sup>208</sup>. Le statut de malade rentre en confrontation avec ce que l'individu souhaite être ou se sent être. Le malade peut aussi obtenir des dérogations, par exemple le droit d'accès à certaines substances médicamenteuses, le droit de ne pas travailler, le droit de bénéficier de la solidarité sociale. Le rôle de la médecine est d'identifier la maladie du patient, de pouvoir le dispenser des rôles sociaux dans certains cas avec des arrêts de travail, en autorisant, par exemple, le malade de ne plus tenir son rôle social de travailleur. Pallier la maladie permettrait d'aider le malade à revenir à la norme dans un processus de resocialisation, un retour à la norme déléguée par la société aux professionnels de santé.

Donc le rôle du bon malade aurait pour prérogative de faire tout ce qu'il est possible pour revenir à la norme le plus vite possible. Il doit donc souhaiter guérir, notamment en participant activement aux soins et en respectant les ordonnances. Un certain modèle paternaliste est également imposé. Le malade doit respecter ce qui lui est demandé de faire et doit être motivé pour le faire. Le malade doit se conformer aux prescriptions de la profession médicale malgré les conflits avec sa réalité personnelle qui peuvent parfois se présenter à lui.

### *d) Limites du modèle de Parsons.*

La première limite qui peut être interrogée, est la dispense totale du malade vis-à-vis de son rôle social, avec un jonglage du malade dans un certain nombre d'injonctions souvent paradoxales, conflits internes avec négociation permanente entre différents statuts, le choix à

---

<sup>207</sup>Bourricaud F. (1989). La critique de l'individualisme utilitaire et la déontologie médicale. *Sociologie et sociétés*, 21(1), 25–38.

<sup>208</sup> Bourricaud, F. 1989. La critique de l'individualisme utilitaire et la déontologie médicale. *Sociologie et sociétés*, 21(1), 25–38.

faire du malade dans sa maladie. Ce modèle ne laissant que très peu de place aux patients. Le modèle de Parsons tend aussi à considérer la maladie comme un problème individuel en mettant l'accent sur les rôles et les responsabilités de l'individu malade. Cela peut négliger les facteurs sociaux, économiques qui contribuent à la maladie. Le modèle ne prend également pas suffisamment en compte les déterminants sociaux de la santé, tels que les inégalités socioéconomiques, l'accès aux soins de santé et les conditions de vie. Ces facteurs peuvent avoir un impact significatif sur la prévalence et la distribution des maladies. Il néglige également les aspects psychologiques et émotionnels en ne leur accordant que très peu d'importance et en se concentrant principalement sur les aspects fonctionnels et les ajustements sociaux. Cela peut négliger l'impact psychologique et émotionnel de la maladie que peuvent affronter les individus. Enfin le modèle de Parsons peut contribuer à la stigmatisation des personnes atteintes de maladies en les considérant comme déviantes ou incapables de remplir leurs rôles sociaux. Cela peut entraîner une exclusion sociale et une discrimination à l'égard des personnes malades.

## IV) Représentations stigmatisantes de la maladie

### 1) Maladies et Représentations sociales

En 1969, Herzlich<sup>209</sup> part de l'étude des maladies pour définir le terme de représentation sociale comme un processus de construction du réel. Selon elle, les problèmes de santé, ne seraient pas que biologiques, il serait important de prendre en compte les dimensions sociales et culturelles. Dès lors, la maladie pourrait ainsi être étudiée à travers toutes les pratiques, regards et discours d'une société. Ces dimensions sont essentielles à prendre en compte car elles impactent les processus identitaires qui permettent à chacun d'obtenir la reconnaissance d'autrui. Les représentations sociales réintroduiraient des processus symboliques qui expliqueraient nos conduites. Pour l'auteure, à travers les représentations sociales, on tente de comprendre les attitudes et le comportement qu'elles engendrent, le savoir qui circule à leur propos, dans la relation même qui se crée entre l'individu, la santé et la maladie.

---

<sup>209</sup>Rohmer, O., & Louvet, E. (2004). Familiarité et réactions affectives à l'égard des personnes handicapées physiques. *Bulletin de Psychologie*, 57, 165-170.

Pour Jodelet<sup>210</sup> en 1984, les représentations sociales désigneraient une forme de pensée sociale. Elles représenteraient une articulation entre l'individuel et le social, elles seraient partagées par une communauté. Ce seraient des modalités de pensée pratique qui favoriseraient la communication, et la maîtrise de l'environnement. Elles seraient utilisées pour comprendre l'environnement. Ce serait le résultat d'une subjectivité et leurs contenus seraient le résultat d'un marquage social. Ces représentations découleraient des interactions entre les individus et influenceraient les interactions.

## 2) Concept de stigmaté chez E. Goffman

Goffman théorise la notion de stigmaté en 1963, dans son ouvrage *Stigmaté*<sup>211</sup>. Celui-ci sert à analyser et comprendre le phénomène de la stigmatisation sociale. Goffman explore comment les individus qui portent des stigmates visibles ou invisibles, tels que les handicaps physiques, des maladies mentales, les comportements déviants ou les caractéristiques sociales marginalisées, sont traités et perçus par la société. Dans l'ouvrage, Goffman examine également comment la stigmatisation peut affecter la vie quotidienne des individus en termes de discrimination, de préjugés et de marginalisation. Il explore les stratégies d'adaptation et de gestion de l'identité que les individus stigmatisés peuvent trouver pour faire face à ces stigmatisations. La stigmatisation trouve son origine dans le mot grec *stigma*<sup>212</sup> et signifie marque ou signe. Ce terme fait référence à un processus social par lequel un individu ou un groupe est marqué, souvent de manière négative, en raison de caractéristiques perçues comme déviantes ou socialement indésirables.

*« Pour Goffman, le stigmaté est ce qui, lors d'une interaction, affecte, en le discréditant, l'identité sociale d'un individu. Innées ou acquises, monstruosité du corps, tares de caractère et caractéristiques tribales produiraient alors une frontière entre deux groupes, celui des stigmatisés et celui des normaux, et donneraient lieu, selon la nature du stigmaté et le contexte de sa socialisation, à des itinéraires moraux distincts »*<sup>213</sup>. Le stigmaté est donc un attribut ou une caractéristique qui est socialement

---

<sup>210</sup> Jodelet, D. (1984). Représentations sociales: phénomènes, concept et théorie. In: S. Moscovici (Ed.), *Psychologie sociale*. Paris: Presses Universitaires de France

<sup>211</sup> Goffman E.(1975), *Stigmaté. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Ed. Minit, Coll. Le sens commun

<sup>212</sup> <https://www.lalanguefrancaise.com/dictionnaire/definition/stigmaté>

<sup>213</sup> Plumauzille, C. & Rossigneux-Méheust, M. (2014). Le stigmaté ou « La différence comme catégorie utile d'analyse historique ». *Hypothèses*, 17, 215-228.

dévalorisé ou déviante et qui entraîne une discrimination ou une marginalisation de la personne qui en est porteuse. Les stigmates peuvent être basés sur des caractéristiques physiques, des traits de personnalité, des affiliations religieuses, des maladies, des handicaps, des origines ethniques... Les stigmates peuvent donc être visibles tels qu'une cicatrice, une déformation physique, un handicap. Ils peuvent aussi être invisibles telle qu'une maladie mentale, une appartenance à une minorité, une maladie non visible. Ils peuvent être acquis comme une maladie ou un handicap survenant au cours de la vie, ou innés telle que la couleur de peau, l'orientation sexuelle...

Les stigmates peuvent entraîner des préjugés<sup>214</sup>, des stéréotypes<sup>215</sup> et des discriminations<sup>216</sup> de la part de la société dominante, ce qui peut avoir des conséquences négatives sur la vie quotidienne, les opportunités d'emploi, les relations sociales et la santé mentale des personnes stigmatisées.

### a) Stigmatisation

Selon Goffmann « *la stigmatisation intervient lorsqu'une personne présente un attribut singulier, qui varie par rapport aux modèles offerts par son environnement. Cet attribut modifie ses relations avec les autres et conduit à le disqualifier en situation d'interaction* »<sup>217</sup>. La stigmatisation serait donc un processus social par lequel un individu ou un groupe est marqué ou étiqueté de manière négative en raison de certaines caractéristiques, comportements ou affiliations perçues comme déviantes ou indésirables par la société. Cela peut inclure des stigmates liés à la race, au genre, à la classe sociale, à l'origine, au comportement déviant... Autrement dit, toute personne ne correspondant pas à ce qui est attendu d'une personne considérée comme normale est susceptible d'être stigmatisée. Les personnes stigmatisées sont en premier lieu, celles ayant des stigmates visibles.

---

<sup>214</sup> Opinion hâtive et préconçue, souvent imposée par le milieu, l'époque, l'éducation ou du à la généralisation d'une expérience personnelle ou d'un cas particulier. CNTRL

<sup>215</sup> Idée, opinion toute faite acceptée, sans réflexion et répétée sans avoir été soumise à un examen critique par une personne ou un groupe et qui détermine à un degré plus ou moins élevé ses manières de penser, de sentir et d'agir. CNTRL

<sup>216</sup> Action fait de différencier en vue d'un traitement séparé (des éléments) les uns des autres en (les) identifiant comme distinct. CNTRL

<sup>217</sup> Derguy, C., Aubé, B. & Belme, L. (2019). Chapitre 3. Les déterminants de la stigmatisation internalisée chez les parents d'enfants ayant un TSA : analyse systématique de la littérature. Dans : Cyrielle Derguy éd., *Familles et trouble du spectre de l'autisme* (pp. 53-68). Paris: Dunod.

Les personnes non stigmatisées mais stigmatisables peuvent aussi l'être, si leur stigmatisme est invisible. Par exemple, c'est ce que nous avons pu voir lors de notre recherche en Master 2 avec les malades atteints de maladies chroniques. Les personnes porteuses d'un handicap visible (fauteuil roulant ou canne) dû à leur maladie chronique sont plus stigmatisées que les personnes atteintes de maladies chroniques sans handicap visible. L'individu porteur de stigmates doit s'adapter dans sa vie en société avec une certaine notion de double peine quand le stigmate est associé à un groupe social stigmatisé car il y aurait trois adaptations possibles : d'abord cacher le stigmate, minimiser l'impact du stigmate, et même s'auto exclure. L'étude des stigmates en santé permet d'étudier les discriminations. Il permet aussi de comprendre que les choses ne sont pas figées pour une personne donnée dans un rôle de malade.

### *b) Une construction sociale à travers une identité sociale singulière*

Dans son ouvrage Goffman montre aussi que les stigmatisations ne sont pas des caractéristiques intrinsèques des individus, mais plutôt une construction sociale qui est imposée pour eux en raison de certaines caractéristiques ou comportements perçus comme déviants. Par ailleurs, Goffman<sup>218</sup> montre que tous les individus d'une société possèderaient une identité sociale. Cette identité se manifesterait par des signes qui nous permettraient de poser une étiquette sur chacun et d'attendre d'eux la possession des caractéristiques du groupe auquel cela les rattache dans notre imaginaire. Cette catégorisation leur fournirait une « identité sociale ». Ces catégorisations se feraient à partir d'idées préconçues construites et issues des échanges sociaux. Tous les individus classeraient ce qu'ils rencontrent dans différentes catégories. Goffman distingue donc chez chacun d'entre nous deux identités sociales l'une réelle basée sur ce qui nous caractérise (qualités, défauts,) et l'autre virtuelle qui correspond à ce que la société attendrait de nous. C'est une sorte de faux semblant que l'individu va revêtir pour essayer d'être intégré socialement. L'objectif étant d'être intégré, reconnu. « *La vie sociale serait comme un vaste théâtre où il s'agit de ne pas perdre la face, tenir son rôle* ». Pour Goffman les personnes en situations de handicap possèdent des stigmates qui correspondent à des marques profondément inscrites. La personne en situation de handicap est marquée symboliquement. La maladie est un dépouillement identitaire conséquence des nombreuses situations durables que vivent les sujets atteints de maladie. Ils sont contraints à une tutelle exercée par des professionnels (médecins psychologues infirmiers...) aux tendances parfois décrites par les patients comme autoritaires

---

<sup>218</sup> Goffman E.(1975), *Stigmatisme. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Ed. Minuit, Coll. Le sens commun

et qui dépossèdent les intéressées et leur famille de leurs droits à décider pour eux-mêmes. Ils sont réduits à appartenir à une nouvelle catégorie la catégorie des « patients ». Ils disparaissent sous leurs maladies. Dans notre enquête nous avons pu observer ce comportement avec Marianne (D) qui avoue que certaine fois le corps médical « *a pris des décisions à ma place* ».

A travers ces travaux exposés ci-dessus nous avons donc pu voir que plusieurs facteurs influençaient les représentations relatives à la maladie et au handicap. Adam et Herzlich, en 2001, montrent que « *nos représentations ne nous renseignent pas seulement sur la relation que nous entretenons avec les phénomènes corporels et notre propre état de santé, mais sur les relations qu'à travers eux, nous entretenons avec les autres, avec le monde et l'ordre social* »<sup>219</sup>. Notre représentation de nous-mêmes est façonnée par l'ordre social dans lequel nous vivons, les normes et les attentes sociales peuvent influencer la perception de notre corps et de notre santé, ainsi que nos comportements liés. Si nous sommes entourés de personnes qui valorisent la santé et le bien-être, cela peut nous inciter à prendre soin de nous-mêmes et à adopter des comportements sains. Cette représentation est donc influencée par les normes sociales et culturelles ainsi que par l'ordre social dans lequel nous vivons. Comprendre ces influences peut nous aider à mieux comprendre notre propre perception de nous-mêmes et à remettre en question les normes et les attentes qui peuvent être néfastes pour notre bien-être.

Rohmer et Louvet<sup>220</sup>, en 2004, s'interrogent sur la perception sociale des personnes en situation de handicap dans la population toute venante. Elles montrent qu'une représentation positive de la personne en situation de handicap ou atteinte de maladie peut être mise en évidence lorsqu'elle n'est pas liée au contexte du travail. En revanche, lorsqu'on est dans une configuration de travail, la représentation est négative. On peut donc conclure qu'en fonction des configurations, des enjeux, l'image de la personne en situation de handicap, ou atteinte de maladie, varie. De la honte peut également être ressentie notamment à travers le regard social. L'handicapé ou le malade devient donc brutalement un Autre, étranger au système familial ou social. C'est ce que nous décrit Marianne patiente tétraplégique lorsqu'elle nous fait part de son changement de ville et de région pour ses études pour se protéger et ne pas subir le nouveau regard de sa famille sur sa nouvelle situation.

---

<sup>219</sup>Adam, P, Herzlich, C. (2001) Santé, maladie et leurs interprétations culturelles et sociales. In Sociologie de la maladie et de la médecine (pp.57-73). Paris : Nathan.

<sup>220</sup>Rohmer, O., & Louvet, E. (2004). Familiarité et réactions affectives à l'égard des personnes handicapées physiques. *Bulletin de Psychologie*, 57, 165-170.

A travers ces auteurs, nous observons que la dimension identitaire reste une dimension centrale. En effet, l'identité émerge aussi bien dans la crise, que dans l'adaptation à des nouveaux contextes ou lors de l'apparition de nouveaux besoins. L'identité du sujet pourra alors également être ébranlée.

### *c) Maladie et altération de l'identité*

La maladie est un dépouillement identitaire, conséquence de nombreuses situations durables que vivent les sujets atteints de maladie. Ils sont contraints à une tutelle exercée par des professionnels (médecins psychologues infirmiers...) aux tendances parfois décrites par les patients comme autoritaires et qui dépossèdent les intéressés et leurs familles de leurs droits à décider pour eux-mêmes. Ils sont réduits à appartenir à une nouvelle catégorie, la catégorie des « patients ». Ils disparaissent sous leurs maladies. Lors de notre Master 2 nous posions une questions sur le handicap et sa perception. Sur nos 160 sujets interrogés, 116 introduisaient le mot dépendance ou un mot similaire présent dans le champ lexical de la dépendance, les mots de destin, adaptation, difficultés, intégration compassion ou encore problème étaient les termes et notions les plus présentes dans ce travail de recherche. Pour notre travail de thèse dans notre questionnaire nous avons également choisi de poser ces questions sur la maladie et nous obtenons les mêmes résultats. Le lexique utilisé renvoie à un sentiment de compassion et d'empathie envers ceux qui traversent des épreuves liées à leur santé. Les premières catégories sélectionnées en réponse à la question sur l'impact de la Covid-19 dans la société englobent les conséquences environnementales, la mortalité et les victimes.

En ce qui concerne la question de la maladie des mots aussi forts mais avec une connotation différente apparaissent : mort, médicaments, tristesse et également force, énergie, courage, combat. Ainsi, nous observons que dans les représentations sociales, la maladie peut parfois représenter une vertu qui permet d'entreprendre des choses difficiles en surmontant la peur, et en affrontant le danger, la souffrance, la fatigue pour ne pas en arriver jusqu'à la présumée mort. L'angoisse de la mort face à la maladie reste toutefois omniprésente au niveau social.

Dans notre questionnaire dans la partie qui interroge la Covid-19 nous avons pu déceler chez la population et chez les professionnels médicaux une « peur de l'inconnu ». Nous pouvons comprendre ces craintes comme naturelles face à une situation nouvelle et incertaine. Trouver des adjectifs opposés pour définir le comportement des personnes face à la maladie peut montrer une dualité entre la finitude et la résilience c'est-à-dire refléter une réalité complexe de la vie

et le courage qui coexiste pour y faire face et continuer à avancer. En effet, la pandémie de Covid-19 a introduit de nombreux éléments inconnus, tels que les propagations rapides du virus, les symptômes variés et parfois graves, ainsi que les mesures de prévention et de contrôle mises en place et présentées dans les médias. La peur de l'inconnu peut également être alimentée par le manque d'informations claires et fiables ainsi que les répercussions sociales et économiques de la pandémie. Pour les soignants, la peur de l'inconnu était liée à la nature évolutive de la maladie, au défaut de prise en charge des patients atteints de la Covid-19, ainsi qu'à la possibilité de contracter le virus en travaillant avec les patients infectés. Ils craignaient également de ne pas disposer des ressources adéquates pour faire face à la situation, ce qui entraînait beaucoup de frustration, de stress et d'anxiété. Thérèse médecin gériatre (D) compare même la crise de la Covid 19 à l'épidémie du SIDA qu'elle a pu vivre au début de ses études. Pour elle, le personnel soignant ne savait pas toujours ce qu'il fallait faire face à l'inconnu et face à ce virus. Il a fallu un temps d'intériorisation pour accepter les risques du travail et un gros travail sur soi-même. *« Je faisais alors mes études et quand le sida est apparu on nous demandait même de ne pas rentrer dans la chambre du malade. Ça aussi ça a été très dur pour nous en tant que jeunes médecins. C'était presque la même ampleur que la Covid »*

Lorsque la marque, le stigmate de la maladie est visible de l'extérieur par le regard des autres, elle peut être pourvue de différentes intentions : dégoût, rejet, inquiétude. Le regard des autres est un regard qui correspond à un jugement (et donc un jugement du patient lui-même sur ses marques).

Dans ce travail la « question du regard » est également très importante. Certain sujets expriment comment il est difficile de supporter le regard, son propre regard envers soi-même. Le regard renvoie au soi narcissique, il fait donc écho à la thématique dépressive : on se voit dans un état de dégradation ce qui fait qu'on est abattu.

#### *d) Différences dans les orientations du regard*

##### *1) Regard que le sujet porte sur lui-même :*

Regard qui peut révéler un corps abimé, déformé, étrange, souvent décrit comme difficilement supportable. Personnes fixées sur le corps, scrutant la moindre transformation. Activités imaginaires de la représentation de soi. *« Je ne peux plus tenir debout sans mon compagnon » (M2)*

ce regard met face aux limites faiblesses et fragilités, et rappelle les vulnérabilités auxquelles les patients doivent faire face.

## 2) Regard des autres sur le sujet

Regard moqueur, curieux, différent, angoissé, apitoyé, rappelle la dévalorisation du corps. Le regard de l'autre est un regard dévalorisant. Les patients vivent ce regard de manière douloureuse car il apporte une confirmation que le corps est atteint par le handicap et/ ou la maladie qu'on ne peut le dissimuler. C'est également ce que nous avons pu vivre en tant que chercheur en béquille en Master 2.

## 3) Regard du sujet porté sur les autres

Comparaison du sujet porté sur les patients ayant le même handicap. Les autres sujets handicapés sont perçus comme moins inquiétants, suscitant moins de mécanismes de défense. Le regard porté sur les autres non malades, peut être un facteur de dépression ou de stimulation (donne envie de se battre).

## 4) L'individu un être social ancré par son identité

Ainsi travaillant également sur les rapports individus société, nous pouvons dire que l'individu « malade » est un être social, qui aspire à communiquer avec les autres. C'est un être socialisé c'est à dire qu'il fait partie d'une société qui a existé avant lui et qui a assuré sa formation et son contrôle : c'est ce qu'on appelle aussi la socialisation et qui est le résultat de deux processus : la personnalisation (processus qui fait de l'individu une personne spécifique et originale) et l'individuation (processus qui permet à l'individu de se singulariser par rapport à autrui.).

Après l'annonce de sa maladie l'individu doit se construire voir se reconstruire, il a une capacité de décision sur ce que sont ses affiliations. Le processus identitaire permet de se reconnaître comme étant toujours le même, tout en évoluant, en changeant. Il y a donc une recherche permanente de stabilité (être soi-même) et dans le même temps une nécessité d'intégrer ces changements. Comme l'énonce Tap : « *l'identité n'est pas un état ou un avoir, elle ne se saisit que dans la crise. Elle trouve sans cesse l'appui sur de nouvelles indentifications* » <sup>221</sup>.

---

<sup>221</sup>Tap, P. 2001, L'orientation scolaire et/ou professionnelle comme source potentielle de stress. Rapport de recherche Conseil régional Midi Pyrénées.

Tout au long de la vie, les individus choisissent ou non de s'identifier aux modèles identificatoires. Même si elle reste ambiguë, l'identité représente à la fois ce qui est le même (similaire, identique) et ce qui est unique (singulier, différent). On oscille toute la vie, et en fonction des contextes, à maximiser sa différence ou sa ressemblance. L'individu joue sur cette ambiguïté. L'identité est donc en construction permanente. Ces processus se réalisent lorsque l'individu intègre un groupe, donc cette intégration est nécessaire pour qu'il prenne conscience de son appartenance et de sa différence. Selon le dictionnaire des dominations<sup>222</sup> la différence résulte de la perception des caractéristiques communes et des particularités. C'est dans les discours de légitimation des dominations qu'apparaît le plus souvent cette notion qui permet de justifier les inégalités. L'individu, dans sa vie passe par un certain nombre de groupes : les groupes formateurs, les groupes d'appartenance, les groupes de non-appartenance, les groupes de référence, les groupes de non-référence. La notion de différence entraînerait le passage d'un classement de la différence à un classement hiérarchisé. Par exemple dans notre objet de recherche nous savons que les maladies sont classées hiérarchiquement. Ce classement permet aux patients l'accès ou non à certains droits.

Ainsi, l'expérimentation de la continuité et de la discontinuité qui s'établit à travers des évocations de scènes. C'est la façon de maîtriser quelque chose de l'ordre d'une unité personnelle ; se remémorer des souvenirs c'est une façon de se dire que l'on existe toujours. Je garde mon identité même si je suis devenu malade. La maladie vient donc ébranler et questionner l'identité acquise jusqu'alors.

Ainsi, nous avons pu interroger de manière approfondie les différentes facettes de la maladie depuis son annonce jusqu'à son traitement dans le contexte de la pratique médicale. Nous avons pu montrer les significations, dimensions et constructions sociales associées à la maladie. Nous nous sommes questionnés sur son rôle en tant que fonction sociale pouvant être influencée et influençant les représentations sociales. Nous pouvons dire que confort et bien être individuel et social semble donc important pour un individu diagnostiqué d'une maladie. Aujourd'hui à travers les évolutions sociétales la question du traitement des maladies de la population se pose de manière plus fréquente. Elle n'a, cependant, pas toujours reçu la même réponse selon les époques et semble être passée de la prise en charge par le cercle familial à la mise en place progressive de politiques publiques qui encadre une relation de soin entre soignant et soigné.

---

<sup>222</sup> Collectif Manouchian., 2012, Dictionnaire des dominations, Différence, Syllepse. p116

## Chapitre 2 : La construction tourmentée de la relation de soin

Relation vient du latin « relatio », autrement dit énonce un rapport réciproque entre des personnes. Une relation humaine qui se veut socialement encore aujourd'hui asymétrique et inégalitaire, car le soignant se doit d'avoir la connaissance pour pouvoir répondre aux besoins de son soigné ou patient, qui doit donc faire preuve de patience. En effet, le patient du latin « patiens » signifie celui qui endure en souffrant ou supporte patiemment ce qui est dur, pénible. Notons tout de même que même si le patient est défini comme étant un sujet qui souffre, le soignant peut également souffrir dans une certaine mesure. « *De la même manière que le patient est en situation de vulnérabilité, le soignant lui aussi peut être considéré en situation de vulnérabilité* »<sup>223</sup>. Le patient est vulnérable par sa pathologie. Le soignant peut l'être également car il ne sait pas comment gérer une situation ou tout simplement être le plus efficace et le moins délétère possible pour le patient. Pour Bourricaud, « *Le médecin et le malade partagent une même valeur qu'ils placent l'un et l'autre au sommet de toutes celles qui régissent leur rapport. La santé, sa restauration ou sa conservation constitue pour l'un comme pour l'autre, l'objectif commun* »<sup>224</sup>. Soignants et soignés reconnaissent tous deux l'importance des relations entre eux dans le processus de soin. La collaboration et la communication entre le médecin et le patient sont essentielles pour atteindre l'objectif commun de maintien de la santé.

---

<sup>223</sup> Gaudry-Muller, A. (2015). Le care dans les soins et dans la pratique d'apprentissage infirmier informel. *Recherche en soins infirmiers*, 122, 44-51

<sup>224</sup> Bourricaud, F. (1989). La critique de l'individualisme utilitaire et la déontologie médicale. *Sociologie et sociétés*, 21(1), 25-38.

# I) L'évolution de la relation soignants-soignés au cours de l'Histoire

## 1) Mythes et origines de la médecine

La médecine antique était une médecine magico religieuse<sup>225</sup>. Durant la préhistoire la maladie était vue comme un être surnaturel qui envahissait le corps, c'était une sorte de punition divine, il n'en existait pas de fondement scientifique. Le médecin était un prêtre magico religieux, un magicien qui savait et pouvait mettre un nom sur un mal. Il pouvait identifier la divinité offensée en reliant le monde du visible<sup>226</sup> à celui de l'invisible<sup>227</sup>. *« Toutes les médecines dites « archaïques » ont fait appel à la magie, à la prière et à la divination. La maladie était considérée comme une sanction surnaturelle infligée à l'individu par une puissance démoniaque ou divine, étrangère à lui : seuls les sorciers, les prêtres, les devins – ceux que les ethnographes contemporains désignent sous le nom de « chamans » – pouvaient intervenir utilement dans un tel conflit »*<sup>228</sup>. A l'époque, on ne s'intéressait pas au malade en lui-même, on soignait en trouvant la faute commise, en identifiant la divinité offensée et en appréciant l'importance de la colère divine. Soigner revenait à s'opposer à un dieu, c'est-à-dire une personne adorée considérée comme un souverain protecteur. Les dieux pouvaient guider les médecins dans leur pratique et accorder la guérison aux malades. Le but des prêtres et chamans étaient de détourner la colère divine, et non pas combattre la maladie autrement dit d'apaiser un dieu. Trois volets thérapeutiques étaient donc pris en compte le symptomatique pour soulager et faire sortir le mal, l'étiologique en calmant la divinité et le préventif en honorant les divinités. La maladie demeurait une énigme et la mort une fatalité.

---

<sup>225</sup> Médecine où le médecin joue le rôle de sorcier

<sup>226</sup> Selon la définition du dictionnaire le mot visible vient du latin visibilis : que l'on peut voir. C'est ce qui est perceptible par la vue et qui apparait de manière manifeste, ce qui est constatable objectivement

<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/visible/82192>

<sup>227</sup> Selon la définition du dictionnaire le mot invisible vient du latin invisibilis : qui échappe à la vue. C'est ce qui n'est pas perceptible par la vue, qui agit dans l'ombre qu'on ne peut pas voir rencontrer.

<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/invisible/44128>

<sup>228</sup> <https://www.universalis.fr/encyclopedie/medecine-histoire/>

Par ailleurs selon la mythologie grecque Asclépios<sup>229</sup> était le dieu de la médecine et de la guérison, il était souvent représenté avec un bâton entouré d'un serpent qui est devenu le symbole de la médecine. Il avait la capacité à ressusciter les morts. Le mythe d'Asclépios<sup>230</sup> a influencé la pratique médicale de l'époque. Les médecins grecs considéraient Asclépios comme leur modèle et cherchaient à imiter ses compétences et son dévouement à la pratique médicale.

Dans la civilisation mésopotamienne, les prêtres étaient aidés par des dieux guérisseurs, « *les médecins étaient simplement les agents par lesquels ces divinités agissaient pour maintenir la santé du peuple* »<sup>231</sup>. Gula est l'une de ces divinités.

Dans la civilisation égyptienne, on retrouve également cette idée d'immortalité et de vie éternelle. En effet, Isis, déesse, ressuscita son frère et mari en s'allongeant sur lui et en donnant naissance à un enfant Horus. La vie persistait donc notamment à travers la descendance. C'est seulement dans la civilisation grecque qu'un tournant important apparut, il y avait certes la poursuite et le développement du magico religieux mais également la coexistence d'une médecine laïque basée sur l'observation.

En Chine, la maladie « *résultait d'un déséquilibre entre deux forces régissant le monde, le yin (féminin) et le yang (masculin)* »<sup>232</sup>. Ces forces ne sont pas simplement opposés, mais plutôt des forces complémentaires et interdépendantes présentes dans le corps. Ces forces<sup>233</sup> sont utilisées pour comprendre et évaluer l'état de santé d'une personne. Le Yin représente des qualités telles que la fraîcheur, l'obscurité et la passivité. Il est associé aux organes internes, au sang, aux fluides corporelles à la nuit, et à l'hiver. Le Yang, quant à lui, représente des qualités telles que la chaleur, la lumière, l'activité et la force. Sa fonction est associée aux organes externes, à

---

<sup>229</sup> Asclépios (Esculade chez les romains) est le fils d'Apollon et Coronis). Il cherchait toujours à améliorer le soin à ses malades. Il découvrit une plante pour ressusciter les morts et soigner les malades. Hadès (Dieu de l'au-delà) se plaigna alors de ces guérisons. Zeus décide alors de le foudroyer et le rend éternel. Asclépios devint un Dieu de l'Olympe à la recherche d'un traitement suprême. Il laissa donc des temples édifiés à son nom dans toute la Grèce qui devinrent les premiers dispensaires médicaux.

<sup>230</sup> Perez, S. (2015). I - Le médecin dans l' Antiquité : l'artisan des rituels de santé (500 avant J.-C. - 600 après J.-C.). Dans , S. Perez, *Histoire des médecins: Artisans et artistes de la santé de l'Antiquité à nos jours*

<sup>231</sup> <https://www.worldhistory.org/trans/fr/2-687/medecine-en-mesopotamie-ancienne/>

<sup>232</sup> Chastel, C. (2010). Une brève histoire de la médecine. Dans : Catherine Halpern éd., *La Santé: Un enjeu de société* (pp. 11-21). Auxerre: Éditions Sciences Humaines.

<sup>233</sup> <https://www.universalis.fr/encyclopedie/yin-et-yang/>

l'énergie, à la chaleur corporelle, au jour et à l'été. Dans la médecine chinoise, la santé est le résultat d'un équilibre entre le Yin et le Yang. Lorsque ces forces sont en équilibre, le corps est en bonne santé, mais un déséquilibre peut entraîner des problèmes de santé. Par exemple, un excès de Yin peut entraîner des symptômes tels que la fatigue, la froideur. Alors qu'un excès de Yang peut se manifester par des symptômes tels que l'agitation, l'irritabilité. L'objectif est de maintenir l'harmonie et la santé globale du corps et de l'esprit.

Ainsi on est passé progressivement de la sorcellerie à une médecine basée sur des preuves avec : une attitude empirique (observation) et une attitude scientifique (expérimentation, hypothèses et validation). Dans la médecine laïque les savants philosophes cherchent à expliquer les phénomènes naturels par des causes naturelles. La notion de divinité n'intervient presque plus.

## 2) Les prémices d'une relation au Moyen Age

Nous venons de voir que les débuts de la « médecine » ou médecine primitive venait de la préhistoire et étaient fondées sur des raisonnements irrationnels comme la magie ou le mysticisme et des mythes. « Trois civilisations antiques donnèrent naissance à des formes de médecine déjà très élaborées la Mésopotamie antique (malédiction divine consécutive à une faute morale ou religieuse), l'Égypte des pharaons (possession du corps par une divinité, un mort ou un ennemi), et la Chine (déséquilibre entre deux forces régissant le corps).<sup>234</sup> Les premières civilisations se dessinent, et grâce à la naissance de l'écriture, la médecine devient une science à part entière. Malgré cette avancée, la religion est très présente : un homme tombe malade car il a commis une offense aux Dieux. Le but des « soignants » est alors de trouver le péché exécuté en le questionnant sur sa vie. Cette thérapie vise à apaiser la colère des Dieux. On suppose qu'à cette époque, la relation entre le patient et le praticien est « active-passive » (activité du médecin et passivité du patient).

---

<sup>234</sup> Chastel, C. (2010). Une brève histoire de la médecine. Dans : Catherine Halpern éd., *La Santé: Un enjeu de société* (pp. 11-21). Auxerre: Éditions Sciences Humaines.

## ***Une médecine qui voyage***

Une relation qui se poursuit du côté de l’Égypte Ancienne vers 3 000 avant JC. D’après le papyrus d’Ebers<sup>235</sup>, qui est perçu comme la plus longue archive médicale de cette époque, les médecines provenaient des dieux. Les principales thérapies consistaient à prier et invoquer les dieux.

Du côté de la Grèce antique, les premières civilisations apparaissent vers 2 000 av JC. Ici encore la médecine est liée à la religion. C’est à partir du VI<sup>ème</sup> siècle avant JC que la médecine va subir un tournant grâce à l’influence des philosophes grecs comme Hippocrate<sup>236</sup>. A cette époque, la médecine devient laïque et rationnelle. Les observations et les expériences sont multipliées, ceci va mener à une révolution médicale.

### ***a) Les débuts de la médecine : Antiquité***

Hippocrate (460-370avJ-C)<sup>237</sup> était un médecin grec, il a rejeté les croyances surnaturelles et magiques qui étaient courantes à cette époque et a cherché à expliquer les maladies de manière rationnelle en développant une approche empirique de la médecine, basée sur l’observation clinique et l’expérience.

Il est considéré comme le père de la médecine, et va réaliser de nombreuses œuvres formant le “corpus hippocratum” Ces chefs-d’œuvre dictent des propos profondément humanistes, des tâches éthiques que le médecin se doit de respecter comme : « *je dirigerai le régime des malades à leurs avantages suivant mes forces et mon jugement, et je m’abstiendrai de tout mal et de toute injustice* »<sup>238</sup>. Ainsi il rédigea le serment d’Hippocrate code d’éthique médicale qui est encore largement appliqué de nos jours. Le médecin a le devoir de respecter le malade et d’utiliser ses connaissances pour le soigner. De plus, il créa et expliqua la naissance du secret médical (les

---

<sup>235</sup> Rédigé en 1600 av J-C : C’est l’un des plus anciens traités médicaux qui permet d’approcher la médecine de l’Égypte antique. Il a été découvert par Edwin Smith en 1862 puis traduit par Georg Moritz Ebers. Ce papyrus décrit de nombreuses maladies comme le diabète.

<sup>236</sup> <https://www.arte.tv/fr/videos/111517-003-A/hippocrate-de-kos-pere-de-la-medecine/>

<sup>237</sup> Jouanna, J. (2021). Hippocrate. Dans : Jacques Brunschwig éd., *Le savoir grec* (pp. 772-785). Paris: Flammarion.

<sup>238</sup> Hervé, C. (2000). Serment d’Hippocrate : (traduction de Littré). Dans : , C. Hervé, *Éthique, politique et santé* (pp. 121-122). Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.

informations à propos du patient sont complètement confidentielles). Ainsi, une certaine confiance se crée entre les deux humains.

Hippocrate a également formulé la théorie des humeurs<sup>239</sup> dans le cadre de son système médical. D'après lui, le corps humain est composé de quatre humeurs principales, le sang, la bile jaune, la bile noire et le flegme. Chaque humeur est associée à des qualités spécifiques. Hippocrate croyait que la santé dépendait d'un équilibre harmonieux de ses humeurs, un excès ou un déséquilibre de l'une des humeurs était considéré comme la cause des maladies. Par exemple un excès de bile jaune était associé à la colère et à l'irritabilité, tandis qu'un excès de bile noire était associé à de la tristesse, de la mélancolie. La théorie des humeurs a été développée par la suite par Gallien médecin romain qui a ajouté ses propres observations et théories. Il a introduit notamment le concept des tempéraments qui sont des caractéristiques psychologiques et physiologiques que l'on associe à chaque humeur. *« La correspondance entre maladies et tempéraments\* date d'Hippocrate et fut ensuite systématisée par Gallien au deuxième siècle après J.-C. Selon la doctrine des tempéraments de Gallien, les quatre éléments de la nature sont représentés chez les êtres humains par quatre fluides ou humeurs. L'excès de sang conduit au tempérament sanguin optimiste, celui de la bile noire au tempérament mélancolique, celui de la bile jaune au tempérament colérique, irascible, fort et combatif et enfin, celui de la lymphe au tempérament lymphatique, apathique et flegmatique »*<sup>240</sup>. Cette théorie a dominé les médecines occidentales pendant des siècles en influençant les pratiques médicales et les croyances sur la santé et les maladies.

## b) Médecine du Moyen âge

Durant le Moyen-Age (environ de 600 à 1 400 après JC), les connaissances en médecine stagnent à la suite des invasions barbares qui réduisent une bonne partie de la culture gréco-romaine de l'Antiquité. De plus, l'église a alors le pouvoir sur les interventions cliniques c'est-à-dire qu'elles sont irrationnelles. Les idées qu'avait décrit Hippocrate sont mises de côté. Nous pouvons affirmer qu'à cette époque, les acquis médicaux régressent tout comme la relation entre le patient et le médecin qui est remplacée sur le modèle de l'activité-passivité. A la même époque

---

<sup>239</sup> <https://www.universalis.fr/encyclopedie/theorie-des-humeurs/>

<sup>240</sup> Lillaz, C. & Varescon, I. (2012). III. Personnalité et santé. Dans : Serge Sultan éd., *Psychologie de la santé* (pp. 131-150). Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.

en Chine<sup>241</sup> et dans le monde arabe<sup>242</sup> les médecines chinoises et prophétiques prennent elles leur essor notamment grâce à l'émergence des religions et des croyances. Pour Elisabeth Longuenesse « Cette diversité, que l'on retrouve dans de nombreux pays orientaux où coexistent des traditions médicales d'origines différentes, s'explique autant par l'attachement aux traditions que par les déficiences des systèmes de santé. Aujourd'hui, la référence à une médecine dite « islamique » brouille encore un peu plus le paysage. Dans la réalité, ces diverses traditions ne sont pas considérées de la même manière par les uns et par les autres, mais les frontières entre les diverses formes de savoirs ne sont pas étanches. Si la tradition arabe savante ne s'est pas complètement perdue, elle est d'une certaine façon sortie du champ savant, pour tomber dans le domaine de la médecine empirique que les médecins d'aujourd'hui, formés dans les facultés de médecine, considèrent avec un certain mépris, alors même qu'ils sont de plus en plus nombreux à revendiquer un retour à l'islam. A l'heure où les courants islamistes tiennent le haut du pavé, nombreux sont ceux, parmi les médecins comme dans le grand public, qui parlent de redécouvrir une « médecine islamique », qui répondrait à la fois aux besoins et aux valeurs de la société arabe. Cette médecine islamique, enracinée dans une tradition nationale authentique, s'opposerait à la médecine occidentale, fondée sur des valeurs étrangères. Or une telle opposition a peu à voir avec une réalité infiniment complexe, où se croisent et se côtoient plusieurs traditions, d'origine diverses, ayant toutes connu des formes d'adaptation originale au monde moderne et à ses contradictions. Médecine populaire, médecine prophétique, médecine empirique, médecine arabe, biomédecine, renvoient à des pratiques et des modèles, adoptés concurremment ou complémentaires par les populations en fonction des circonstances, des possibilités, mais aussi des moyens dont elles disposent »<sup>243</sup>. Ici, l'auteure aborde la diversité des pratiques médicales dans certains pays orientaux, en mettant en lumière la coexistence de traditions médicales variées. Elle souligne que la revendication du droit à la santé n'empêche pas le recours à des pratiques médicales diverses et cette diversité trouve son origine à la fois dans l'attachement aux traditions et dans les lacunes du système de santé. Elle observe que les diverses traditions médicales ne sont pas perçues de la même manière par tous et les frontières entre les différentes formes de savoirs ne sont pas étanches. La tradition arabe savante bien qu'elle n'est pas complètement disparue est parfois reléguée au domaine de la médecine empirique, suscitant parfois le mépris

---

<sup>241</sup> <https://www.radiofrance.fr/franceculture/podcasts/le-cours-de-l-histoire/la-longue-histoire-de-la-medecine-chinoise-4497705>

<sup>242</sup> <https://www.medecine-prophetique.com>

<sup>243</sup> Longuenesse. E. 1995. Santé, Médecine et Société dans le monde arabe, : Héritages et enjeux. L'Harmattan, Comprendre le Moyen-Orient.

de certains médecins occidentaux. L'auteur souligne aussi que l'opposition entre une prétendue médecine islamique et la médecine occidentale est simpliste et ne correspond pas à la réalité complexe où plusieurs traditions médicales d'origine diverse coexistent et s'adaptent au monde moderne et à ses contradictions.

Rappelons qu'à cette période vient aussi se rajouter l'épidémie de la peste en 1347 (cf. Partie 1 chapitre 1 II) ), c'est donc à ce moment que les premiers compromis entre Eglise, autorités publiques et les premiers questionnements de santé publique apparaissent <sup>244</sup>.

### 3) D'une prise de conscience sociétale à la révolution scientifique

Au début de la Renaissance (XV<sup>e</sup> siècle), de nombreuses remises en cause dans de multiples domaines et en médecine vont voir le jour grâce au mouvement humaniste qui avait pour but d'approfondir le savoir des Hommes pour le rendre "plus humain par la culture". Par conséquent, la relation entre le patient et le soignant penche alors vers un modèle de coopération s'apparentant à une sorte de « contrat de soin » tacite qui présenterait les accords et les devoirs du soignants et du soigné.

---

<sup>244</sup> CHANTRE Luc, « Sylvia CHIFFOLEAU, *Genèse de la santé publique internationale. De la peste d'Orient à l'OMS*. Rennes, Presses universitaires de Rennes, 2012, 288 p. ISBN : 978-2-7535-2091-2. 18 euros. », *Revue d'histoire du XIX<sup>e</sup> siècle*, 2013/2 (n° 47), p. 202-204

## *a) Une pratique médicale interrogée dans la littérature*

Ce savoir se diffuse largement dans toute l'Europe à l'aide de l'imprimerie (1455). Les connaissances sur le corps humain augmentent puisque les dissections <sup>245</sup> peuvent dorénavant être réalisées. Cependant en 1666 et 1673, Molière, dans ses pièces de théâtre « Le médecin malgré lui » et « Le malade imaginaire », dénonce la médecine de l'époque en critiquant les médecins qui prescrivent des traitements inutiles et coûteux et qui profitent de la simplicité et naïveté des patients pour leur extorquer de l'argent. Dans « Le médecin malgré lui », Molière met en scène Sganarelle personnage principal de la pièce, bucheron simple et ignorant, qui est contraint par sa femme de se faire passer pour médecin. Molière critique ainsi les pratiques médicales de l'époque en dénonçant l'ignorance et l'incompétence de certains médecins, mettant en scènes des patients qui sont prêts à croire n'importe quoi pour guérir de leurs maux. Dans « Le malade imaginaire », Argan personnage principal joué par Molière est obsédé par sa propre santé et est en permanence entouré de médecins qui exploite sa peur de la maladie pour leurs propres bénéfices. Molière dans ses pièces de théâtre dénonce ainsi l'abus de pouvoir des médecins qui profitent de la fragilité des patients pour s'enrichir. Le rapport de domination du soignant sur le soigné est explicitement mis en avant. Nous remarquons alors que déjà à l'époque la marchandisation de la médecine et la recherche du profit, au détriment de la santé

---

<sup>245</sup> L'origine de la dissection remonte à l'Antiquité, où elle était pratiquée par les anciennes civilisations égyptiennes, grecques et romaines. Les Égyptiens utilisaient la dissection pour étudier l'anatomie humaine dans le but de préparer les corps pour la vie après la mort. Les Grecs, en particulier Hippocrate, considéré comme le père de la médecine, ont également réalisé des dissections pour mieux comprendre le fonctionnement du corps humain.

Cependant, la dissection a été interdite pendant de nombreuses années en Europe au Moyen Âge en raison de croyances religieuses et de tabous culturels entourant le traitement des corps humains. Ce n'est qu'au XIVe siècle que la dissection a été réintroduite en Europe grâce aux travaux de médecins arabes et persans, qui avaient préservé et développé les connaissances médicales de l'Antiquité.

Au cours de la Renaissance, la dissection est devenue une pratique courante dans les universités européennes, en particulier en Italie, où des anatomistes tels que Andreas Vesalius ont réalisé des dissections pour étudier l'anatomie humaine de manière plus précise. Ces études ont jeté les bases de la médecine moderne et ont permis de mieux comprendre le fonctionnement du corps humain

Aujourd'hui, la dissection est une pratique courante dans les écoles de médecine et les laboratoires de recherche médicale, où elle est utilisée pour former les futurs médecins et pour approfondir les connaissances sur l'anatomie et les maladies.

des patients, est interrogée. La population devient très sceptique, ce qui ne va pas faire avancer la relation entre le patient et le soignant.

Balzac dans son roman « *Le médecin de campagne* » interroge également les conditions médicales auxquels sont confrontés les soignants de l'époque. Il dénonce le rôle abusif exercé par certains médecins sur leurs patients en mettant en lumière différentes pratiques médicales. Ainsi le docteur Benassis, personnage principal et médecin de campagne, est présenté comme un médecin dévoué, vigilant qui se soucie du bien-être de ses patients. La pratique et le dévouement de ce médecin est opposé à la pratique du docteur Minoré un médecin de la ville voisine qui représente l'aspect plutôt avide de la profession médicale. Ce personnage se préoccuperait davantage de sa réputation et de ses revenus que du bien-être de ses patients. Balzac met en évidence certains abus potentiels de pouvoir et les motivations qui peuvent être exercés dans cette profession. Chez certains médecins, l'intérêt financier et personnel prônerait. Dans son œuvre Balzac dénonce déjà les inégalités sociales d'accès aux soins à travers la pression financière qui pèsent sur les médecins et qui peuvent les pousser à privilégier les patients aisés en mettant de côté les plus démunis. L'auteur utilise aussi les patients du docteur Benassis pour illustrer les conséquences de la pratique médicale de l'époque à travers les erreurs de diagnostics. Tout comme Molière il met en garde contre les abus potentiels de pouvoir de la part des médecins en soulignant que certains peuvent profiter de la vulnérabilité de leurs patients pour exercer un contrôle excessif ou obtenir des avantages personnels.

### *b) Des avancées scientifiques qui questionnent*

Au XVII<sup>e</sup> les médecins pensent que les maladies proviennent de déséquilibres de l'humeur qu'il faut d'abord prendre en considération afin de pouvoir les traiter. Selon Brémaud, la théorie des humeurs a été reprise et développée par le médecin Thomas Sydenham qui a observé et décrit de nombreuses maladies où il a souligné l'importance de l'observation clinique et de la classification des maladies selon les humeurs. Il a notamment développé l'hystérie en s'appuyant sur la théorie des humeurs

Sydenham cité par Brémaud amène « *une grande mutation* » dans la compréhension de l'hystérie, pour les raisons déjà vues, mais aussi parce que « *l'Hippocrate anglais* » réunissait en une même maladie l'hypocondrie (côté homme) et l'hystérie (côté femme), dont les troubles et les crises émergeaient sur fond d'un terrain « *nerveux* » commun (l'hystérie est appréhendée ici comme maladie du système nerveux, la référence matricielle étant donc abandonnée). Sydenham ne donne pas à

*proprement parler de définition de l'hystérie, mais ses très fines observations (il est « l'un des plus grands cliniciens de tous les temps »<sup>246</sup>.*

Puis la théorie des humeurs a commencé à perdre de son influence avec l'émergence de nouvelles théories médicales basées sur des découvertes scientifiques plus avancées.

Au XVIII<sup>e</sup> siècle, une nouvelle forme de médecine s'installe puisque les médecins effectuent des examens beaucoup plus poussés sur leurs patients pour établir un réel diagnostic ; ainsi le patient est dépendant du médecin qui doit l'analyser. Si nous relient cette idée à l'origine sociale des médecins de l'époque nous observons que les connaissances médicales étaient limitées et peu accessibles au grand public. Les patients dépendaient donc entièrement des médecins pour obtenir des informations et des traitements. La maladie était encore considérée comme un phénomène mystérieux et complexe qui nécessitait l'expertise des médecins pour être comprise et traitée. Les patients étaient souvent perçus comme étant incapables de comprendre leur propre état de santé. Par ailleurs, la société était fortement marquée par des normes sociales strictes et des rôles de genre préétablis les médecins étaient des professionnels masculins, qui étaient souvent perçus comme supérieurs aux patients. Les femmes étaient distinguées comme plus émotionnelles et moins rationnelles. Les médecins étaient souvent enclins à prendre des décisions unilatérales pour les patients en se basant sur leur expertise et leur jugement. Les patients étaient considérés comme passifs et devaient se conformer aux recommandations médicales sans les remettre en question. Ainsi les relations étaient asymétriques et conféraient au médecin un pouvoir total avec le contrôle sur les décisions de santé. Ceci obligeait le patient à se soumettre.

C'est durant cette période que les premières questions sociétales apparaissent. Elles sont traitées par des méthodes expérimentales. C'est également durant ce siècle que les chirurgies connaissent leur plus grand essor.<sup>247</sup> Lain Entralgo dit que « *Le malade hospitalisé était en principe la somme d'un objet scientifiquement connaissable et modifiable et d'une personne inconnue* »<sup>248</sup>. Le soignant examine son patient en tant qu'objet en le déshumanisant. Seul la pathologie est interrogée. A cette époque les soignants sont considérés comme des experts et des autorités

---

<sup>246</sup> Brémaud, N. 2015. Panorama historique des définitions de l' hystérie. *L'information psychiatrique*, 91, 485-498.

<sup>247</sup> <https://www.biusante.parisdescartes.fr/histoire/medica/presentations/bichat/bichat08.php>

<sup>248</sup> P. Lain Entralgo. 1969. *Le médecin et le malade*. L'Univers des Connaissances. Hachette. p118

incontestables dans le domaine de la santé, notamment par leur formation et leur savoir ce qui leur confère un statut élevé dans la société.

#### 4) Une évolution de la relation grâce aux évolutions sociétales

##### a) Une prise de conscience de l'Autre

Au XIX<sup>ème</sup> siècle, les soignants commencent à s'interroger sur la condition générale du soigné « *D'autres, beaucoup plus nombreux, en ville comme à la campagne, se montrent surtout attentifs à la condition générale du patient, soignant autant le corps que l'âme. Dévoués au service des souffrants, ils deviennent de véritables confidents* »<sup>249</sup>. La relation commence à évoluer. Les patients favorisent leur propre autonomie et s'impliquent davantage dans la gestion de leur traitement. Pour Warchol l'autonomie est « *D'origine grecque le mot se décompose ainsi : « autos » signifie le même, ce qui vient de soi et évoque les actions individuelles du sujet et « nomos », règles établies par la société, lois. « Autonomos » : qui se régit par ses propres lois.* Le dictionnaire de l'Académie Française indique qu'« *une personne autonome est capable d'agir par elle-même, de répondre à ses propres besoins sans être influencée* ». L'autonomie se définit aussi comme la « *possibilité pour une personne d'effectuer sans aide les principales activités de la vie courante, qu'elles soient physiques, mentales sociales ou économiques et de s'adapter à son environnement* »<sup>250</sup>.

Ceci est dû aux avancées scientifiques et médicales du XIX<sup>ème</sup> siècle qui ont permis une meilleure compréhension des maladies et des traitements. Les soignants ont pu bénéficier de nouvelles connaissances et techniques médicales, ce qui a pu améliorer la qualité des soins. À la suite, les mouvements sociaux humanitaires <sup>251</sup> de l'époque ont également joué un rôle

---

<sup>249</sup> Geadah, R. 2012. Regards sur l'évolution des soins : Aspects historique et éthique des relations entre professionnels de santé et patients. *Recherche en soins infirmiers*, 109, 16-32.

<sup>250</sup> Warchol, N. (2012). Autonomie. Dans : Monique Formarier éd., *Les concepts en sciences infirmières: 2ème édition* (pp. 87-89).

<sup>251</sup> Mouvement de la Croix-Rouge, fondé en 1863, est une organisation humanitaire internationale qui s'engageait à fournir des soins médicaux et une assistance aux victimes de guerre. Pour les populations en situation de crise. Elle a joué un rôle majeur dans l'amélioration des soins de santé et de l'assistance humanitaire dans le monde entier.

important permettant d'améliorer les conditions de vie de population, notamment en matière de santé. Les soignants se sont engagés dans ces mouvements et ont cherché à apporter des sources de qualité à tous, indépendamment de leur statut social. Les patients ont commencé à être considéré comme des individus à part entière, avec des droits et les soignants ont pris en compte ces aspects.

### *b) Une médecine de guerre*

*« Les périodes de conflits sont propices au progrès scientifique, puisque les circonstances font que l'on demande non seulement à la recherche de trouver les moyens les plus efficaces de détruire l'adversaire, mais aussi de soigner ou de stimuler l'ardeur des combattants ou de préserver l'état de santé de sa propre population »<sup>252</sup>.*

D'abord lors de la 1<sup>ère</sup> guerre mondiale la médecine de guerre a connu de nombreux développements pour soigner les blessures de guerre elle a pu conduire à des avancées dans le développement de nouvelles techniques notamment pour la chirurgie de guerre (chirurgie plastique pour reconstruire), les progrès de la radiologie, le rôle des femmes a aussi été questionné puisque la guerre a également ouvert de nouvelles opportunités dans le domaine médical. De nombreuses femmes ont travaillé comme infirmières sur le front et ont joué un rôle crucial dans les soins aux blessés.<sup>253</sup> Cela a contribué à l'évolution des rôles de genre dans la profession médicale.

Par ailleurs, lors de la seconde guerre mondiale, la montée du régime nazi en Allemagne a fait perdre toute forme d'idées morales au niveau de la relation de soins. Les médecins ont pour devoir de soigner seulement la race considérée comme supérieure. Puis, ils vont se mettre à tuer et torturer pour des expérimentations. Nous pouvons dire qu'ils sont sous l'emprise de l'idéologie ne laissant plus de place à leurs consciences. La guerre a certes entraîné des progrès significatifs dans le domaine médical, notamment en ce qui concerne les soins d'urgence, la

---

Mouvement de la réforme sanitaire qui a cherché à améliorer les conditions sanitaires en promouvant l'hygiène 1851 et en mettant en place des mesures de prévention des maladies. Des réformes ont été entreprises dans les domaines de l'assainissement 1875, de la lutte contre les épidémies 1892 et de la vaccination 1902.

<sup>252</sup> Picard, Jean-François, et Suzy Mouchet. « IV. La guerre et le progrès médical », , *La métamorphose de la médecine*. sous la direction de Picard Jean-François, Mouchet Suzy. Presses Universitaires de France, 2009, pp. 45-69

<sup>253</sup> <https://www.infirmier.net/infirmieres-guerre-14-18/>

chirurgie de guerre, ou encore la gestion des blessures et des maladies infectieuses. Mais, concernant les ordres médicaux, sous le régime de Vichy des idées eugénistes ont été promu et étaient basées sur des théories de supériorité raciale et de purification de la population : la stérilisation forcée des personnes considérées comme "indésirables", la discrimination envers les personnes handicapées, le contrôle de la profession médicale...). Ces politiques et pratiques ont eu des conséquences dramatiques sur de nombreuses personnes en France. Elles ont été largement critiquées et condamnées après la guerre pour leur caractère inhumain et discriminatoire. Après la guerre, ces médecins sont sanctionnés et les idées Hippocratiques reviennent peu à peu à l'ordre du jour.

Jusqu'ici la relation entre le malade et le praticien reste principalement paternelle active/passive. Puis en évoluant la société tend plutôt vers un modèle de participation mutuelle dans la relation.

## 5) Une relation parfois désordonnée

### *a) Incertitude dans la relation de soin*

Il existe différentes dimensions de l'incertitude dans le domaine médical. En effet, nous observons une complexité des relations soignants soignés dans un contexte où les médicaments et les traitements présentent des incertitudes relatives. D'abord, une incertitude liée aux médicaments, les notices des médicaments sont souvent accompagnées d'une liste d'effets indésirables possibles, créant une incertitude Quant aux réponses individuelles au traitement. Cette variabilité peut rendre difficile la prédiction des réactions chez chaque patient. H même lorsque les médicaments sont validés par les agences publiques, l'incertitude persiste, en particulier avec les nouveaux traitements. Les connaissances à long terme sur les effets secondaires ou les interactions peuvent être limitées, soulignant la complexité et l'incertitude inhérente à la pharmacologie. Les enjeux dans la relation soignants-soignés. Des pontes du caractère général des protocoles médicaux qui sont souvent élaborés de manière générale pour couvrir une variété de situations. Toutefois, chaque rencontre entre un soignant et un patient est unique, avec des variables individuelles qui peuvent influencer les résultats d'un traitement. Lorsqu'il n'existe pas de protocole général reconnu, comme cela a été le cas, par exemple lors de la pandémie de la Covid-19, l'incertitude est exacerbée. Les professionnels de la santé sont confrontés à des situations inédites qui nécessitent des prises de décision rapides, sans

forcément disposer de lignes directives claires. Par ailleurs, les protocoles médicaux sont souvent élaborés en prenant en compte des données collectifs basés sur des études cliniques et des populations diverses. Toutefois, la réponse individuelle peut varier en fonction de divers facteurs tels que l'État s'installe général, les antécédents médicaux et le mode de vie. Chaque rencontre entre un soignant et un patient implique une interaction individuelle ou la communication, la compréhension mutuelle et l'empathie joue un rôle crucial. La gestion de l'incertitude nécessite une relation de confiance entre les deux parties.

Dans le contexte exceptionnel de la pandémie de la Covid-19, l'absence de protocole établi au début de la pandémie a mis en évidence l'ampleur de l'incertitude dans le domaine médical. Les professionnels de la santé ont dû naviguer dans un territoire inconnu au nom des décisions cruciales dans un contexte de connaissance limité.

En effet, l'incertitude inhérente aux médicaments et aux traitements médicaux souligne l'importance de la relation soignants-soignés. Les professionnels de la santé doivent reconnaître la complexité individuelle, être transparents sur les limites de la connaissance médicale et collaborée avec les patients pour surmonter les défis collectifs et individuels. Par exemple, les notices de médicaments, bien qu'essentielles pour informer les patients, génèrent souvent une anxiété accrue en raison de la multitude d'effets secondaires énumérés. Ces incertitudes relatives peuvent créer des tensions entre la nécessité de traiter une condition médicale et la crainte potentielle des conséquences indésirables. Dans ce contexte, la relation soignants-soignés se présente comme un élément important pour apaiser ces inquiétudes. Les protocoles médicaux, bien qu'indispensables (pour standardiser les pratiques) peuvent rencontrer des limites dans la diversité des réponses individuelles au traitement. Chaque rencontre entre le soignant et le soigné est unique impliquant des variables émotionnelles, psychologiques et physiologiques spécifiques. L'incertitude permanente qui émane de cette singularité, met en lumière la nécessité d'une approche personnalisée et attentive. Lorsque de nouveaux traitements font leur apparition, même après avoir été validés par les agences publiques, les incertitudes peuvent persister. Les effets à long terme peuvent rester inconnus et les patients deviennent les pionniers involontaires de ces nouvelles thérapies. Dans de telles situations, la confiance dans la relation soignants-soignés devient d'autant plus importante. Par exemple, la pandémie de Covid-19 a mis en lumière l'ampleur de l'incertitude en l'absence de protocoles généraux établis, le défi était double. Gérer une maladie encore mal comprise tout en construisant des relations soignant soigné dans un contexte de distanciation sociale d'urgence. La nécessité de collaborer

étroitement avec les patients, de partager les connaissances disponibles de manière transparente et d'adapter les protocoles aux situations individuelles a été impérative.

Dans les entretiens avec les patients et les proches de nombreuses réflexions allant dans ce sens ont été exprimées. Lors de la pandémie de la Covid où les médecins étaient face à l'inconnu. Pour Mary (D), « *Ils (les médecins) ne pouvaient rien prescrire eux-mêmes ne savaient pas s'il y avait des médicaments pour ce virus* ». Pour Gaëlle, « *Ils (les médecins) ne faisaient que tâtonner* ». A travers ces courts extraits d'entretien nous pouvons déceler une angoisse, de l'émotion et beaucoup d'appréhension face à ce que pouvaient proposer les médecins dans le cadre de leurs consultations.

### *b) Une relation ébranlée par les scandales sanitaires.*

A partir de 1980, la relation soignants-soignés devient plus démocratique. Le patient est plus engagé et attentif face aux soins qu'on lui propose. La communication est plus présente et interroge une relation de confiance qui pourrait s'installer entre soignants et soignés. Le doute sur les pratiques médicales et les produits pharmaceutiques commence paradoxalement à se développer notamment suite aux dérives médicales aux Etats Unis (procès de l'hormone de croissance<sup>254</sup>, le procès des implants mammaires<sup>255</sup>, le procès du distilbène<sup>256</sup>...). Ces procès ont été intentés contre les fabricants et ont entraîné des enquêtes à des réglementations plus strictes en Europe.

Prenons plus en détail l'exemple de l'affaire du sang contaminé qui n'a pas été qu'un scandale sanitaire, il a été aussi politique et financier. En 1991, une journaliste Anne Marie Casteret <sup>257</sup> révèle que de 1984 à 1985, 5 000 à 15 000 personnes ont été contaminées par le virus du SIDA après avoir bénéficié d'une transfusion sanguine. Des personnes, avec du sang infecté par la maladie, auraient donné leur sang. Les médecins, apparemment conscients de leurs actes, auraient transmis ces réserves à des personnes non contaminées. Des médecins sont condamnés

---

<sup>254</sup> L'utilisation de l'hormone de croissance humaine recombinante (HGH) chez les enfants a été associée à des cas de maladie dégénérative du cerveau

<sup>255</sup> Les implants mammaires en silicone ont été liés à des complications de santé chez certaines femmes.

<sup>256</sup> Médicament prescrit aux femmes enceintes pour prévenir les fausses couches a été lié à des malformations génitales chez les enfants exposés in utero.

<sup>257</sup> <https://www.ina.fr/ina-eclair-actu/1991-2003-l-affaire-du-sang-contamine>

mais rejettent la faute sur le gouvernement de 1985. Cette médecine dite libérale est existante dans un système public, lié et dépendant d'un état de droit, où chaque soignant et chaque soigné peuvent se l'interpréter de différentes manières. En effet, les médecins semblent avoir agi de manière délibérée en transfusant du sang infecté à des personnes non contaminées. Des questions éthiques morales et légales sont alors soulevées. Les médecins tentent de dévier la responsabilité sur le gouvernement en évoquant les lacunes dans le système de santé et les décisions politiques controversées. L'idée d'une médecine libérale dans le contexte public soulève les questions sur la gestion du système de santé. Celle-ci implique souvent une autonomie professionnelle des praticiens, mais cela peut parfois entraîner des risques si elle n'est pas régulée de manière adéquate. La médecine est alors interprétée de différentes manières par les soignants et les patients. Ceci souligne la complexité des relations de soins qui peuvent être liés à des différences culturelles, éducatives ou même à des variations individuelles dans la compréhension des pratiques médicales.

Par exemple dans cette affaire de sang contaminé les autorités, pour des raisons principalement économiques, auraient intentionnellement attendu avant de mettre en place des mesures alors qu'elles savaient comment se transmettait le SIDA. Cet abus aurait été commis dans le cadre d'un système qui se construit dans un état de droit pour qu'il puisse logiquement exister. L'adoption de normes plus strictes pour le dépistage du VIH dans le sang aurait pu entraîner des coûts supplémentaires pour les systèmes de santé, les personnels médicaux et d'autres acteurs de l'industrie, ce qui aurait pu conduire à des décisions négligentes. Ceci peut aussi être le résultat de lacunes dans la réglementation du conflit d'intérêts ou de pressions politiques mettent en lumière une nécessité d'une réforme et d'une surveillance accrue. Autrement dit, la manière dont les considérations économiques combinées à une connaissance de la transmission des maladies auraient conduit à des retards intentionnels dans la mise en œuvre des mesures de sécurité, entraînant des conséquences graves pour la santé publique.

En effet, ce n'est qu'en 1993 que l'Etat condamne, plusieurs hauts responsables - Michel Garretta, ex-directeur du CNTS (Centre National de Transfusion Sanguine) - Jean-Pierre Allain, responsable au CNTS du département recherche et développement - Jacques Roux l'ancien directeur général de la Santé - Laurent Fabius, ancien Premier ministre, - Georgina Dufoix, ex-secrétaire d'État. - Edmond Hervé, ex-secrétaire d'État.

Ainsi ce scandale a entraîné une remise en question de la parole des soignants et la confiance que les soignés pouvaient leur accorder.

D'ailleurs, lors de nos entretiens Yves (D) nous avoue que les relations avec ses patients ont beaucoup évolué à la suite de l'affaire du sang contaminé. Pour lui il y a deux périodes avant et après « le sang contaminé ». Un scandale qui selon lui a discrédité la médecine et le médecin. Les patients ont commencé à s'interroger sur ce qui leur était proposé en allant jusqu'à mettre en doute parfois la parole du médecin. C'est vraiment ce qui a compliqué les choses notamment à travers le déclenchement des procédures judiciaires. *« Je pense que c'est ce qui a entraîné le départ de difficultés relationnelles entre soignants et soignés. »*

Ce qui est à notre sens très important de souligner c'est que chaque bouleversement qui conduit à une évolution part d'un cataclysme sociétal.

## II) La relation de soin et ses enjeux

L'étymologie du mot soin remonte au latin *sollicitudo* et signifie inquiétude, préoccupation. Le terme soin est utilisé pour décrire l'action de prendre soin, de quelque chose ou de quelqu'un, et de s'occuper de manière attentive et diligente. Dans le domaine de la santé et du bien-être, le soin fait référence à l'ensemble des actions et des pratiques qui visent à améliorer ou restaurer la santé physique, mentale et émotionnelle d'une personne. Prendre soin peut donc être considéré comme un service ou une aide apportée à une personne. Le soin est une obligation pour toute personne dont l'état de santé le nécessite, c'est ce que définit la Loi Kouchner du 4 mars 2002. Selon l'article L.1110-1, *« Les professionnels, les établissements et réseaux de santé, les organismes d'assurance maladie ou tous autres organismes participant à la prévention et aux soins, et les autorités sanitaires contribuent, avec les usagers, à développer la prévention, garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé... »*<sup>258</sup>.

Le soin est une expérience qui est inscrite dans un espace-temps et implique une relation personnalisée. En effet, chaque personne qui reçoit ce service est différente. Cela engendre une relation qui va être unique entre ce que nous pourrions qualifier de client apparenté au patient et le personnel de l'entreprise considéré comme soignant. Pour Nitschelm « Dans l'idée de soin, il y a l'idée de bienveillance »<sup>259</sup>. Le soin est guidé par l'idée de bien prendre soin. Le but est de faire du bien à l'autre et d'essayer d'emmener le patient vers un état meilleur. Vannotti ajoute «

---

<sup>258</sup> <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015/>

<sup>259</sup> Nitschelm, E.-J. 2015. Soignant-soigné, trouver l'accordage pour entrer en résonance: Jusqu'à la mort accompagner la vie, N° 123(4), 47-54.

*Dépassant largement la dimension technique, l'activité de soin relève de l'humanité, c'est-à-dire de la rencontre avec l'autre, qu'aucune technique ne pourra jamais remplacer »*<sup>260</sup>. Le soin ne se réduit pas à des actes médicaux, de rééducation. La rencontre, l'écoute et l'observation du patient sont déjà du soin.

## 1) Soignants et soignés : une relation immuable ?

### a) Définition et étymologie, rôle du soignant

Selon la définition du Larousse, soigner signifie « *s'occuper du bien-être de quelqu'un, être attentif à son bon état, son aspect, à sa propreté ou à son bon fonctionnement* »<sup>261</sup>. Soigner c'est donc interroger sur la valeur, le sens et les conséquences des actions. Quel est le bien le bon agir, du soignant ?

Le terme soignant vient du latin « soniare » et veut dire « s'occuper de ». Le soignant donne donc des soins qui peuvent être préventifs pour éviter par exemple une maladie, curatifs dans le but d'aider à guérir ou de guérir un malade, ou bien encore palliatifs pour atténuer ou supprimer les symptômes d'une maladie sans toujours traiter des causes. L'action du soignant ne se limite pas seulement à un travail sur le corps mais également à une écoute en prenant en compte l'entièreté du patient car c'est une personne qu'on ne définit pas que par sa maladie. Le soignant apporte l'aspect technique avec ses connaissances mais il doit être doué d'empathie et de patience. Le soigné est la personne à qui on dispense ces soins dans une forme de relation. Les soignés sont tous différents avec des problématiques singulières. Ils sont en demande de soin et recherchent un soignant avec un certain savoir-faire pour améliorer leur état. Leur prise en soin est donc théoriquement personnalisée.

Le soignant arbore un rôle multi tâche. Le but du professionnel de santé est de travailler à la guérison du patient. Au-delà de sa mission d'effectuer un soin, il est aussi une oreille attentive mais également un guide sur le chemin de la guérison. Pour Formarier « *la relation nécessite une écoute active pour donner un sens aux paroles* »<sup>262</sup>. L'action du soignant ne se limite donc pas

---

<sup>260</sup> Vannotti, M. 2002. L'empathie dans la relation médecin – patient: Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux, no 29(2), 213-237.

<sup>261</sup> <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/soigner/73230>

<sup>262</sup> Formarier, M. 2007. La relation de soin, concepts et finalités: Recherche en soins infirmiers, N° 89

seulement à un travail sur le corps mais également à une écoute de l'esprit ou de l'individu. Le rôle du soignant englobe l'entièreté du patient. Si le patient se sent compris cela améliorera la relation thérapeutique. Delhaye et al <sup>263</sup> nomment le soignant comme étant un « sujet soignant » ou « un acteur-thérapeute ». Cela met l'accent sur le rôle du soignant dans la relation de soin comme un acteur parmi d'autres qui tournent autour du patient. Le soignant est acteur du soin car il le réalise. Aussi, en effectuant le soin, il se réalise en tant que sujet. Dans ce même article les auteures montrent que les soins dispensés par le soignant permettent d'une certaine manière de soigner les souffrances passées du soignant. Pour elles, le patient est avant tout une personne. Il n'est pas défini par sa déficience. Il se trouve dans une situation de souffrance transitoire ou davantage pérenne. « *C'est un sujet qui pense et qui souffre, il a besoin de relations personnalisées comme de ses potions ou de ses injections...* »<sup>264</sup>. Les patients sont tous différents avec des problématiques singulières. Leur prise en soin nécessite d'être personnalisée.

Lors d'une annonce de diagnostic, le soignant doit faire preuve d'humanité et de bienveillance. Il doit avoir le souci de l'autre, de la sollicitude.

### *b) Soigner avec compassion et bienveillance*

L'humanité est une valeur de référence universelle, elle impose le respect de la vie, de la personne et de sa dignité. Le respect de la dignité est une valeur absolue, il faut protéger l'humanité future. Dans le cadre des rapports sociaux dans le domaine médical, il est essentiel de reconnaître que l'humanité ne peut être réduite à une simple valeur de référence universelle. Il est nécessaire de remettre en question les structures hiérarchiques qui peuvent entraver le respect de la vie et de la dignité de chaque individu plutôt que de commander et de construire des relations basées sur une hiérarchie plus ou moins rigide, il est primordial de promouvoir des rapports sociaux basés sur l'égalité, l'inclusion et la reconnaissance mutuelle. Ceci afin d'accorder à chaque personne la valeur qui lui revient indépendamment de son statut social et de sa position dans la société. C'est pourquoi les soignants ont la responsabilité de respecter leurs patients en tant qu'être humain à part entière, en reconnaissant leur autonomie, leurs droits et leur dignité intrinsèque en sortant du sens commun et en remettant en question les normes

---

<sup>263</sup> Delhaye, M., & Lotstra, F. (2007). Soignants... Soignés, un rapport complexe. Une réflexion « chemin faisant » quant au statut émotionnel du soignant : Cahiers de psychologie clinique, no 28(1), 49-59.

<sup>264</sup> Delhaye, M., & Lotstra, F. (2007). Soignants... Soignés, un rapport complexe. Une réflexion « chemin faisant » quant au statut émotionnel du soignant : Cahiers de psychologie clinique, no 28(1), 49-59.

établies. Autrement dit donner le respect à chacun en lui attribuant la valeur qui lui revient. Le soignant doit respecter son patient en tant qu'individu à part entière.

### *c) Une relation de pouvoir ?*

Dans notre recherche nous avons pu observer que de nombreux médecins voulaient garder une relation asymétrique avec un certain rapport hiérarchique : Par exemple pour Yves (D) *« il n'y a pas de possibilité de co-construction d'un diagnostic puisque le médecin pose le diagnostic. C'est lui qui sait... un patient a beaucoup plus de chance de guérir si la confiance en son soignant est entière... et aveugle »*. Ce médecin prône une certaine hiérarchisation entre soignant et soigné. Le soignant serait au-dessus de son soigné par sa connaissance, ses études et son savoir. Le soigné lui devrait être assujéti et redevable de son soignant. Un soignant est un professionnel avec des compétences, des connaissances et des moyens. Un soigné est en souffrance, il est fragilisé, dans l'ignorance (ce que souligne très bien les patients et les proches qui demandent sans cesse de comprendre ce qui leur arrive.) Le patient est vulnérable et dépendant. Toutefois le soignant doit faire attention à ne pas être dans une toute puissance ce que reprochent parfois beaucoup les soignés et leurs proches. Une patiente (M2) nous confie que l'annonce de sa fille a été très mal faite et qu'elle en voulait beaucoup aux médecins : *« L'annonce a été de la merde, nous l'avions nous ses parents préparé à l'éventualité mais un matin une neuro qui ne la suivait pas est passée dans la chambre pour aller voir une autre patiente. Quand elle était sur le point de sortir, elle lui a demandé si tout allait bien. Ma fille lui dit oui et là cette neuro lui dit : au faite vous avez une sclérose en plaque votre médecin va venir vous l'annoncer. Quand nous sommes arrivés, je l'ai trouvé en pleurs ! Je trouve ça vraiment dégueulasse, je suis très en colère mais en plus où en est la recherche ? Heureusement que ma fille n'avait pas d'idée suicidaire car vu l'annonce de sa maladie... »* Dans son discours très décousu mais compréhensible nous arrivons à déceler toute la colère et l'irritabilité de la mère contre ce médecin mais également contre tout le système médical. Sentiment également perçu chez Marianne patiente chez qui une tétraplégie a été annoncée de manière très brutale. Ricoeur montre qu'il faut rééquilibrer la relation de soin par la sollicitude, la construction d'une relation de réciprocité au sein d'une relation de confiance. Le soignant ne doit pas chosifier son patient selon la loi Kouchner de 2002<sup>265</sup> relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et la loi Leonetti de 2005<sup>266</sup> relative aux droits

---

<sup>265</sup> [https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015\\_0](https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015_0)

<sup>266</sup> <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id>

des malades et à la fin de vie. La considération de chacun doit être égale et une obligation de soin à tous doit être apportée.

Il faut donc prendre en compte le respect de la liberté, tout en préservant l'autonomie de la personne (faire participer, expliquer, éduquer). Marianne jeune patiente a pu nous compter la situation d'un soin intime qu'un homme infirmier lui a fait alors qu'elle était contre. Situation qu'elle qualifie de choquante et qui reste encore aujourd'hui traumatisante pour elle. Ici, le rapport décrit fait coexister l'existence d'un rapport asymétrique où la domination par le viol s'inscrit et se pratique au nom de la santé par un membre d'une équipe médicale assermentée. C'est un abus de pouvoir au nom du soin du corps, mais sans souci du traumatisme qui s'ensuit. Dans cette situation l'infirmier a abusé de son pouvoir en ignorant le consentement de Marianne et en lui imposant un soin intime contre sa volonté. Autrement dit, une violence qui s'apparente à un viol et un abus de pouvoir. Un rapport de pouvoir abusif soutenu par le contexte médical et la hiérarchie professionnelle. L'infirmier est perçu comme ayant l'autorité et la légitimité pour effectuer les soins. Cette expérience traumatisante soulève la question de l'abus de pouvoir au nom de la santé où la domination et la violence sont exercées par un membre de l'équipe médicale. Non seulement cela nuit à la santé physique et mentale des patients, mais cela remet également en question les principes fondamentaux de respect de la dignité humaine et de l'autonomie des individus. En négligeant le traumatisme qui en découle, le soignant démontre un manque de considération pour les droits et les besoins émotionnels de ses patients.

Il faut également respecter la confidentialité, en effet le respect des informations reçues sur la maladie et la personne est impératif mais il pose des questions. Ce respect étant le fondement de la relation de confiance la multiplicité des intervenants, les chambres à deux lits et les différents accès aux dossiers aux courriers et au téléphone ou encore les cloisons entre les chambres sans insonorisation n'aident pas l'application de ce respect dans le système de santé français.

#### *d) Annonce des diagnostics et impacts sur la relation soignants-soignés*

En France, le système médical est organisé de manière hiérarchique, avec différents niveaux de responsabilités et de spécialisations. Les organisations de santé telles que les hôpitaux ont des protocoles et des procédures en place pour assurer la prestation des soins. Cependant il existe souvent des tensions et des contradictions dans la pratique réelle du système médical. Le manque de formation peut limiter les compétences et les connaissances des professionnels. Ces

tensions et contradictions peuvent avoir un impact sur la relation entre les organisations de santé et les patients qui peuvent ressentir un manque d'attention, d'intérêt et de compréhension ou de communication de la part des professionnels. Parmi ces tensions on peut citer le manque de personnel, qui peut entraîner une charge de travail excessive pour les professionnels en affectant la qualité de leurs soins. Sur les six patients interrogés quatre des annonces ont été réalisées par des internes, des étudiants en médecine qui sont considérés pour la plupart des patients comme illégitime car ils n'auraient pas encore terminé leurs études : *« ce n'était même pas un médecin qui m'a annoncé la maladie » (M2)*. Dans le discours avec le médecin tunisien nous comprenons que ces annonces de diagnostics sont déléguées aux internes par manque de temps de la part du médecin. En effet, Ali (M2) nous confie être *« dépassé par le travail qu'il doit réaliser chaque jour, je sais que ce n'est pas à un interne d'annoncer une maladie mais on a vraiment plus le temps avec tout ce qu'on nous demande au niveau administratif. Je demande aux internes d'annoncer les maladies car je n'ai pas le temps, j'ai trop de choses à faire dans la journée il m'arrive parfois de rentrer à 23h chez moi, je ne vois même plus mes enfants et ma femme »*. Pour Yves gastroentérologue qui prend le temps d'annoncer les diagnostics cela semble plus important en précisant qu'il fait correctement ses annonces et en allant jusqu'à faire son annonce en plusieurs étapes et seulement lorsque le patient est accompagné d'un proche *« ...je pose le diagnostic en demandant au patient d'être accompagné »*. Ce médecin nous précise qu'il est très important qu'il soit écouté par plusieurs personnes pour ne pas être déformé. Ceci sans doute un peu dans le but de se protéger et de protéger ses dires. En effet il précise également que lors de tels annonces *« le patient n'entend jamais tout. »* Ici nous observons alors l'importance du tiers dans la relation, cette personne qui serait là pour écouter et entendre ce que le patient pourrait révoquer dans son inconscient. Pour un patient sous l'effet du choc émotionnel recevoir un tel diagnostic peut être très stressant et bouleversant. Ici même si le médecin pose son diagnostic, la fragilité du patient pourrait le contraindre à ne pas tout entendre.

## 2) La relation soignants-soignés des compromis

La relation soignants-soignés est d'abord une rencontre entre deux individus : Une rencontre individuelle mais également personnelle tant pour le soigné que pour le soignant. Nous ne pouvons pas parler de relation imposée puisque soignant comme soigné peuvent théoriquement s'octroyer le droit de choisir l'un comme l'autre. Cette relation les lie étroitement et de manière prolongée.

## a) Une rencontre soignant soigné attendue par les soignés mais qui reste asymétrique

Dans les entretiens avec les patients nous avons pu voir qu'il était important pour le patient de rencontrer son médecin (frapper avant d'entrer, se présenter.) Les patients accordaient une grande importance à l'attitude que le médecin ou les soignants leur apportaient. Le patient attend du médecin ou soignant qu'il soit à son écoute, avoir de l'empathie en ayant la capacité de se mettre à la place de celui-ci tout en lui montrant qu'il peut ou tente de soulager ses douleurs.

La relation de soin est décrite par Jusseaume comme étant asymétrique : « *Les relations ordinaires, de face-à-face, qui lient les malades à tous ceux qui ont la charge de comprendre, soigner ou apaiser leurs maux* »<sup>267</sup>.

Cette relation est basée sur l'aide du soignant qui est apporté au patient se trouvant en situation de vulnérabilité à cause de sa pathologie. Elle place le patient en situation de dépendance et donne une dimension asymétrique à cette relation. Le soignant domine son patient : « *Le malade met entre les mains de l'institution et du personnel, sa santé, ses inquiétudes, son devenir et finalement son être social tout entier* »<sup>268</sup>. Vanotti ajoute que c'est « *Une relation inégalitaire, fondée sur la dominance et le pouvoir de l'expert* »<sup>269</sup>. D'une certaine manière, le patient se repose sur l'ensemble des professionnels de santé. Il en résulte d'une part une responsabilité importante des soignants, qui se doivent de mettre en œuvre des moyens au profit de la santé du patient, et d'une autre part une relation asymétrique avec une absence de parité entre les deux acteurs.

Dans son article Marmilloud introduit la notion de réciprocité dans cette relation. Pour elle, la réciprocité met en jeu un échange. Dans le cadre de la relation de soin, les échanges peuvent être de natures diverses telles que des informations, des actes. « *Il peut y avoir de la réciprocité au*

---

<sup>267</sup>Jusseaume. A. et al. 2015. « Le soin comme relation sociale : bilan historiographique et nouvelles perspectives », *Histoire, médecine et santé*

<sup>268</sup> Phanel, D. 2002. Confiance dans les soins et soin de la confiance : La réponse relationnelle. *Politiques et management public*, 20(4), 115-132.

<sup>269</sup> Vannotti, M. 2002. L'empathie dans la relation médecin – patient: *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, no 29(2), 213-237.

*sein d'une relation qui a une structure asymétrique »*<sup>270</sup>. La réciprocité serait gage d'un échange entre le soignant et le soigné sans forcément d'équivalence. Mais, cet échange est asymétrique par la position de chacun et les besoins du patient. Le soignant est dans la position du sachant amenant la connaissance. Le patient est dans une démarche de demande de soins ce qui rend cette relation asymétrique. L'asymétrie de la relation de soin se rééquilibre par la construction d'une réciprocité. La réciprocité se crée grâce à une capacité du soignant à donner, mais également à recevoir. La relation que le soignant entretient avec le patient n'est pas à sens unique. Dans le même article l'auteure précise que cette réciprocité passe par « *l'expression d'attentions mutuelles* ». « *C'est bien un renversement de perspective car il ne s'agit plus de considérer tout ce que l'on sait faire, et même bien faire, mais d'être à l'écoute de ce que nous avons à recevoir de ceux-là même que l'on soigne et accompagne* ». Les canaux du donner et du recevoir ne mettent pas en œuvre les mêmes capacités. Pour donner, le soignant utilise son savoir mais également son savoir-faire alors que recevoir nécessite le savoir-être pour déceler dans la parole mais aussi dans les actes ce que le patient peut apporter au soignant. Pour Marmilloud « *L'attention à la dynamique de réciprocité dans la relation de soin permet d'avoir une approche du soin où responsabilité et vulnérabilité sont partagées* ». Grâce à la réciprocité, la responsabilité n'est plus seulement du ressort du soignant. Le soignant peut être en situation de vulnérabilité sans aller jusqu'à une équivalence de vulnérabilité avec le patient. La relation de soin est une expérience singulière. En effet, chaque patient est différent. Pour une même pathologie, le projet de soin va être pluriel. C'est également « *la construction d'une alliance de travail qui se base, d'une part, sur l'échange d'informations et la négociation et, d'autre part, sur l'empathie* »<sup>271</sup>. Cette interaction n'est pas le fruit de la supériorité du soignant mais un travail commun du soignant et du soigné. Le patient est acteur de sa prise en soin. L'alliance thérapeutique mélange l'aspect biologique caractérisé par la réalisation des soins et la qualité empathique du soignant. Cette relation n'est pas innée pour le soignant mais découle d'un apprentissage développé au cours de la formation et durant la pratique professionnelle. Pour Delaye et Lostra il provient « *d'étapes de maturation du professionnel de santé* »<sup>272</sup> et d'imitation des pairs lors de la formation clinique. Les deux acteurs

---

<sup>270</sup> Marmilloud, L. (2021). Quelle réciprocité dans la relation de soins ?. *Jusqu' à la mort accompagner la vie*, 146, 89-97.

<sup>271</sup> Vannotti, M. 2002. L'empathie dans la relation médecin – patient: Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux, no 29(2), 213-237.

<sup>272</sup> Delhaye, M., & Lotstra, F. (2007). Soignants... Soignés, un rapport complexe. Une réflexion « chemin faisant » quant au statut émotionnel du soignant: Cahiers de psychologie clinique, no 28(1), 49-59.

de la relation de soin ont des représentations individuelles sur le monde et sur la place de l'autre dans la relation de soin. Les identités sociales du patient et du soignant vont définir leur rôle dans la relation thérapeutique. Pour Formarier « *Les relations soignants – patients – familles sont donc à la fois codifiées et imprévisibles, ce qui les rend, quel que soit le contexte, toujours délicates* »<sup>273</sup>. L'autrice met en relief le fait que ces relations sont imprévisibles du fait de la singularité de chaque patient mais également de chaque professionnel de santé.

### *b) Des catégorisations plutôt précaires*

Lorsque nous avons interrogé une infirmière (M2), alors qu'elle connaissait notre objet d'étude qui portait sur les maladies chroniques, elle s'est d'abord présentée comme infirmière et c'est seulement au bout de deux heures que nous nous sommes rendu compte qu'elle était également porteuse d'une SEP. Nous avons ressenti qu'il était très dur pour elle de parler de la maladie chronique en tant qu'infirmière. Nous avons donc réalisé un début d'entretien avec une infirmière qui nous a paru très sensible. Puis dans la continuité de l'entretien nous avons enchaîné avec une patiente qui en tant qu'infirmière raconta avoir beaucoup souffert du système médical qu'elle a affronté lors de l'annonce de son diagnostic. En effet, l'infirmière qui paraissait proche de ses patients dans la première partie de l'entretien nous a affirmé ne pas avoir reçu ce qu'elle a pu offrir lorsqu'elle travaillait. « *Quand on m'a annoncé ma maladie ce n'était pas dans l'hôpital dans lequel je travaillais mais quand les infirmiers étaient avec moi, ils savaient que j'étais infirmière il me donnait les médicaments et me posaient la perfusion et sortaient. Ils étaient mal à l'aise, j'avais beau leur expliquer que j'étais là en tant que patiente personne ne me comprenait. Il n'y avait pas un mot, pas une parole. Même si moi je sais que dans mon rôle d'infirmière je suis peut-être très protectrice et souvent très touchée par ce que peuvent vivre les patients je sais que tous les infirmiers ne sont pas comme moi mais quand même j'attendais quelque chose, un minimum quoi. J'ai essayé, j'ai tenté de leur dire que j'étais patiente pas soignante que j'avais besoin de réconfort. Personne ne l'entendait* ». Les infirmiers de ce service étaient-ils empathiques avec les autres malades ? Le soignant doit soigner. Peut-il tomber malade ? Comment se comporter lorsque la configuration qui nous tient socialement intervient et nous chamboule ? Celle-ci nous rappelle-t-elle la fragilité de la personne soignée que nous sommes ? Les stéréotypes et préjugés des soignants invincibles sont dans cette configuration mis en question.

---

<sup>273</sup> Formarier, M. 2007. La relation de soin, concepts et finalités: Recherche en soins infirmiers, N° 89(2), 33-42

Cette infirmière nous raconte également que son mari avait dû faire venir un de ses amis psychiatre de l'extérieur pour qu'il puisse l'assister car les médecins avaient d'après elle peur de rentrer dans la chambre, de rentrer en contact et d'être confronté à elle. Selon ses propos ils présupposaient également que par sa formation médicale qu'un suivi « profond » n'était pas nécessaire : *« j'étais censé tout savoir tout connaître »*. Dans cet extrait d'entretien nous comprenons aussi que le corps médical qui nous paraissait si solide et impénétrable est ébranlé par l'annonce de la maladie à l'infirmière. Il n'y avait plus de distinction entre groupe médical et individus malades, plus de catégorisations et de hiérarchisations. Le groupe professionnel venait d'être « démolé » par la patiente infirmière dans laquelle ils s'identifiaient. Cette observation permet de montrer que ces catégories créées socialement sont finalement fragiles et ne sont pas si étanches que le prétendait le comportement des médecins en refusant tout contact avec les chercheurs (refus des médecins à répondre à nos appels à entretiens cf. partie méthodologique II) 2)) Nous sommes tous des êtres humains, l'humain appartient par réalité à l'humanité qui elle n'est pas structurée de façon définitive.

Cette infirmière décrivait la situation à laquelle elle avait été confronté dans les moindres détails. La prise de distance qu'elle a dû endurer nous a fortement touché. A un certain moment nous avons même réussi à avoir l'image d'une projection de la maladie de la patiente sur le soignant entrant administrer le traitement. D'autres patients également interrogés nous ont beaucoup surpris avec leurs description précise dans les moindres détails (Marianne, Maéva ou encore Mary). Ici notre point de vue situé de chercheuse patiente nous a beaucoup aidé à comprendre comment se dégager de nos émotions pour comprendre les enjeux scientifiques de nos observations et de nos comportements à tenir.

En effet les représentations permettent aux individus de catégoriser et de poser d'autres individus dans des cases hiérarchisantes et stigmatisantes. À la suite de l'annonce de sa maladie l'infirmière venait faire trembler, et bouger la catégorie socioprofessionnelle à laquelle elle appartenait. La case s'était donc « cassée »

En d'autres termes quand la configuration créée et construite socialement ne tient plus (infirmière qui devient patiente) les frontières et les fissures qui permettent d'étudier de manière conjointe les configurations professionnelles et humaines apparaissent. (Le professionnel redevient un être humain et n'est plus une machine ou un super héros.) Dès lors, les autres professionnels se permettent de regarder leur configuration de l'intérieur car une personne appartenant à leur groupe vient ébranler leurs certitudes comportementales. Ceci a également

été le cas de Mary (D) également infirmière qui vient heurter tout le système étatique notamment en demandant sa retraite à l'âge de 47 ans.

Configuration également réinterrogée par Saida nouvelle infirmière lorsque sa mère a été confronté au système de santé français pour la prise en charge d'un cancer. Lorsque la maladie nous touche directement ou touche l'un de nos proches cela permet aux soignants de se réinterroger sur leur posture.

Nous trouvons ce mode de représentations très simpliste (vision élémentaire et réduite d'une réalité complexe) mais très puissant car il est très hiérarchisé. Par ailleurs, dans ce mode de représentations nous observons les rapports de pouvoir du médecin en passant par le personnel soignant vers le patient...

A travers l'entretien avec le médecin Ali nous avons pu souligner la culpabilité, et parfois la honte par lesquels il était traversé lorsqu'il ne prenait pas suffisamment de temps pour son patient, surtout lorsqu'un patient était en phase finale. Les médecins peuvent aussi se retrouver dans des positions mélancoliques avec le sentiment de ne servir à rien. Il faut avoir un questionnement et une réflexion collective afin de prendre une décision singulière adaptée à chaque cas.

### *c) L'égo du soignant à travers la déshumanisation*

Dans son entretien, Mary (D) a également pu développer un point de vue professionnel par lequel elle est arrivée à nous faire comprendre que le système de santé est régi par des règles et des lois qui parfois déshumanise le professionnel : *« il nous est par exemple interdit de nous attacher à un patient ou avoir des sentiments, tu imagines un enfant en phase terminale comment tu veux ne rien ressentir ? »*. Ces règles créent donc un rapport au malade de type machine-soignant. Une sorte d'industrialisation de la médecine. Penser la société ainsi c'est la pensée sous forme de figures sociales unidimensionnelles dans une configuration intangible. *« L'infirmière est seulement là pour accompagner c'est le médecin qui soigne et trouve une solution, le patient lui est là pour être soigné c'est tout ! »*. L'effritement de cette représentation a été également établie avec Ali (M2) : *« Mon père est décédé depuis seulement 8 mois maintenant. Depuis, je sais que j'ai un autre rapport avec mes patients, mais est-ce que dans un an j'aurais le même rapport, je n'en suis pas sûr »*. Ici nous pouvons observer chez le médecin un questionnement qui semble le tourmenter sur une configuration ancrée mais qui pourrait

déboucher sur des transformations. Ce médecin est tourmenté en se remettant en question et s'interroge sur ses futures pratiques à venir.

Par ailleurs, dans l'hôpital où nous avons été hospitalisés nous avons pu remarquer que les médecins allaient jusqu'à appeler les patients par leurs numéros de chambre, sans doute dans le but d'arriver à se conforter dans la déshumanisation de leurs patients. Cela interroge également les rapports sociaux car réduire un patient à un numéro de chambre peut nous faire penser à l'écrasement des prisonniers voire aux camps de concentrations où on retirait l'identité des personnes en leur attribuant un tatouage numéroté. Une sorte de domination induite par la déshumanisation. Dans son ouvrage « Naissance de la clinique : une archéologie du regard médical »<sup>274</sup> Foucault décrit l'évolution de la médecine et de la relation soignants-soignés à travers l'histoire. Pour lui la médecine moderne a transformé le patient en un objet d'observation et d'analyse réduisant ainsi sa conscience et sa singularité. Le regard médical se serait détaché du patient pour se concentrer d'avantage sur les signes et symptômes des maladies. Le patient devient un corps malade à traiter plutôt qu'une personne à écouter. Nous pouvons également dire qu'ici l'individu est assimilé uniquement à un objet non personnalisable (un numéro de chambre) qui l'emporterait sur toute autre considération.

Ali nous avouait *« qu'il est difficile pour moi de dire ou de parler à mes collègues de ce que je ressens, je ne sais pas trop pourquoi mais on n'en parle pas entre nous, le soir quand je rentre et que j'ai été confronté à des moments difficiles j'essaye d'en parler avec ma femme qui fait tout pour me reconforter mais ce n'est normalement pas son rôle »*. Ainsi nous observons dans ce discours que pour le médecin il est très difficile de montrer ses limites humaines à ses collègues. C'est un peu comme s'il devait garder l'image d'une personne invincible non sensible. Il nous avouait également que lorsqu'il était étudiant il lui arrivait de participer à certains groupes d'analyse de la pratique : *« c'était vraiment super on pouvait rentrer léger et vider son sac avec ses collègues »*. Aujourd'hui en tant que médecin il dit ne plus avoir le temps d'y participer et que ces groupes sont plutôt réservés aux étudiants *« qui sont encore en train d'apprendre »* et pour qui certaines situations peuvent être très difficiles : *« ça leur apprend comment se comporter avec les patients et leurs proches »*. Toutefois nous percevons à travers son discours des regrets de ne pas pouvoir y participer mais en tant que médecin titulaire il a normalement déjà acquis toutes les clés pour faire face aux situations auxquelles il est confronté. Vision beaucoup plus contrastée chez Yves

---

<sup>274</sup> Foucault, M. 1963. Naissance de la clinique : une archéologie du regard médical. Presse universitaire de France

le médecin français qui prône une légitimation du pouvoir beaucoup plus forte grâce à ses diplômes. Aucune remise en question n'est faite par ce spécialiste.

En refusant de participer à nos entretiens (Cf partie Méthodologie II) 2)) tant les médecins français que le médecin tunisien semblent manifester un processus d'auto-enfermement dans des catégories que justifient leur position.

Dans le dictionnaire des dominations, Saïd Bouamama postule que le pouvoir<sup>275</sup> et le savoir ne sont pas séparables, c'est-à-dire que tout savoir serait relié et situé à des effets de pouvoir. Ce postulat questionne également la notion de capacité qui semble être un critère de légitimité pour l'accès ou l'exclusion aux droits et à une procédure d'assignation à des places hiérarchisées à partir d'une hypothèse de l'existant chez certain et de l'inexistant chez d'autres. Le soignant a des connaissances scientifiques que le soigné n'a pas.

Par ce comportement, le soignant se conforte dans des mécanismes de défenses qui lui permettent de se protéger. Pour Braconnier un « *mécanisme de défense englobe tous les moyens utilisés par le moi pour maîtriser, contrôler, canaliser les dangers externes et internes* »<sup>276</sup>. Pour Laplanche et Pontalis c'est l'« *ensemble des opérations dont la finalité est de réduire de supprimer toute modification susceptible de mettre en danger l'intégrité et la constance de l'individu biopsychologique. Ils prennent souvent une allure compulsive et opèrent au moins partiellement de façon inconsciente* »<sup>277</sup> autrement dit c'est une sorte de carapace.

Ainsi chaque jour, les soignants, sont confrontés à leurs propres émotions. Certaines sont questionnées et retravaillées directement en relève<sup>278</sup> surtout pour le personnel paramédical. Toutefois lors des entretiens nous comprenons que seules les émotions qui les ont beaucoup ébranlées sont mises sur la table. Les émotions qui les ont touchées intensément dans leur Moi mais surtout dans leur identité personnelle. Par exemple, une jeune infirmière Saïda (D) nous explique ne pas avoir dormi pendant une semaine lorsqu'elle fut face à une jeune femme chez

---

<sup>275</sup>Collectif Manouchian., 2012 Dictionnaire des dominations, Pouvoir et Savoir, Syllepse. p281

<sup>276</sup> Braconnier, A. (1998). *Psychologie dynamique et psychanalyse*. Paris : Masson.

<sup>277</sup> Laplanche J., Pontalis J.B., *Vocabulaire de la psychanalyse*, PUF, Paris, 1967.

<sup>278</sup> Transfert d'information et de responsabilité entre les membres d'une équipe soignante. Cela se produit généralement lors des changements de quart de travail ou l'équipe sortante transmet des détails pertinents sur les patients et les tâches en cours à l'équipe entrante. La relève est essentielle pour assurer la continuité des soins et la cohérence dans le traitement des patients.

qui on venait de diagnostiquer un cancer et qui lui rappelait sa défunte mère diagnostiquée de la même maladie. Cette jeune infirmière était complètement chamboulée mais nous avoua avoir mis beaucoup de temps à en parler en relève. Elle décide d'en parler seulement après qu'une de ses collègues l'ai surprise en pleur dans leur salle de repos. Comment continuer à exercer comme si de rien n'était lorsqu'une telle situation se présente ? Saïda nous raconte *« avoir vider ses sacs dans la salle pour en être repartie plus légère »*. Nous comprenons dans sa voix que le système psychique de la jeune infirmière était bloqué et que tout ce qu'elle ressentait et éprouvait devait rester caché dans un entre soi affectif impénétrable. Emotions auxquelles elle devait faire face tout en continuant son activité professionnelle qui l'obligeait à passer outre en se déshumanisant : *« je n'ai réussi à continuer à apporter les soins que lorsque j'ai du tout déballer »*.

En opposition, deux médecins avouent rentrer chez eux *« le cœur lourd »* comme s'ils se devaient de garder une certaine image indestructible dans leur équipe notamment lors des relèves. Pour Hervé (D) *« Je préfère ne pas déballer mes ressenties mais bien sûr que des choses m'impactent directement et me touchent. »* Ali (M2) lui rentre à la maison le cœur lourd mais partage ses ressenties avec sa femme. Les médecins cacheraient donc leurs émotions, est ce alors de la méfiance ? Que va-t-on dire de leurs fragilités ? Doivent-ils toujours se montrer invincibles ? Le médecin serait donc dans l'équipe uniquement pour recevoir et soulager les émotions et ressentis du corps paramédical (infirmières, aides-soignants et secrétaire). Peut-on alors dire que le médecin tout puissant doit également soigner les maux de son équipe, sans parler des siens ? Le soin peut-il exister sans une certaine relation de réciprocité sur les difficultés à affronter dans la relation aux patients ?

### 3) Empathie, confiance et communication au cœur de la relation.

#### a) Une relation basée sur de l'empathie

Etymologiquement le terme empathie vient du grec ancien *« empathia »* qui signifie passion ou sympathie. Il est composé d'un préfixe qui signifie dans et du mot *pathos* qui signifie souffrance. Ainsi l'empathie peut être définie comme la capacité de se mettre à la place de l'autre de comprendre et de ressentir ses émotions douloureuses. Dans la relation soignants-soignés l'empathie a un rôle primordial. L'empathie permet aux soignants de comprendre et de ressentir les émotions, les besoins, les souffrances du patient pour leur apporter le soutien

requis. L'empathie serait synonyme d'écoute, de dévouement, et de bienveillance. La relation ne repose pas seulement sur l'acte médical mais passe par l'écoute du soignant afin que le patient se sente compris. Pour Vannotti « *l'empathie dans la relation de soin signifie une attitude générale et plutôt constante du médecin, caractérisée par une plus grande attention au malade, l'accent davantage mis sur le dévouement, le désir d'assumer des responsabilités, une certaine chaleur dans la relation, et une attitude d'écoute et de disponibilité* »<sup>279</sup>.

Le soignant est capable de s'identifier à l'autre dans ce qu'il ressent. Il est engagé dans la prise en soin de son patient et doit lui faire sentir qu'il le comprend. Toutefois l'empathie ne doit pas prendre le dessus sur la prise en soin. L'attitude empathique peut participer à diminuer le sentiment d'isolement et d'abandon que le patient peut ressentir lorsqu'il est confronté à la maladie.

### *b) La confiance un enjeu clé dans la relation*

Etymologiquement le terme de confiance vient du latin « *confidere* » du préfixe cum qui veut dire avec et *fidere* qui veut dire fier au sens de se fier. Autrement dit c'est se fier totalement à une personne en se remettant à elle. « *C'est un état psychologique qui permet d'accepter la vulnérabilité sur la base de croyances optimistes sur les intentions et comportements d'autrui* »<sup>280</sup>. En sociologie Cornu vient appuyer cette idée en prônant la confiance comme un fait humain « *un sentiment de non-pouvoir entre des êtres* »<sup>281</sup> qui impliquerait un certain accord inconscient entre ces deux parties. Dans un autre article Marziano insiste sur le fait que la confiance permettrait de « *Conclure une alliance ou promettre quelque chose, en effet, est une manière de rendre prévisible et maîtrisable le futur, soit parce que l'on s'engage envers un tiers à faire quelque chose, soit parce que quelqu'un nous assure de sa parole* »<sup>282</sup> : ce serait donc une sorte de contrat social.

Tout au long de nos recherches ce terme nous a beaucoup questionné. Nous avons choisi de l'interroger dans une de nos questions (question fermée avec proposition de plusieurs items)

---

<sup>279</sup> Vannotti, M. 2002. L'empathie dans la relation médecin – patient. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*,

<sup>280</sup> L'analyse Economique de ma Confiance, Bruxelles, de Boeck Université, coll « ouvertures économiques » 181p.

<sup>281</sup> Cornu, L. (2003). La confiance. *Le Télémaque*, 24, 21-30.

<sup>282</sup> Marzano, M. (2010). Qu'est-ce que la confiance ?. *Études*, 412, 53-63.

« Selon vous qu'est ce qui est important chez un soignant ? » Le terme de confiance est revenu 311 fois sur 340. Lorsque nous avons réalisé nos entretiens approfondis, tous les enquêtées ont donné la définition d'être bien avec le soignant et de partager toutes ses craintes et peurs, comme s'il avait besoin d'être protégé sans craindre d'être trahi. C'est notamment le cas de Gaëlle (D) qui s'est retrouvée en situation critique puisqu'elle n'avait pas lu la notice d'une boîte de médicament et a dû se faire hospitaliser en urgence. Pour expliquer cette hospitalisation elle dit avoir toujours eu une confiance aveugle dans les médecins. Pour Gaëlle le médecin était censé connaître les effets indésirables du traitement proposé il aurait dû donc se rendre compte qu'il n'était pas compatible avec son état clinique. Aujourd'hui, elle dit se méfier davantage même s'il est très important de garder confiance en ses médecins *« il faut du respect et une forme de proximité pour pouvoir être en confiance [...] moi je me suis fait fouiller le col de l'utérus. [...] Nous avons besoin d'être en confiance et d'être rassurée »*.

La question de la confiance se retrouve également chez les médecins interrogés qui souhaitent que leurs patients aient confiance en eux au risque de ne pas continuer à prendre soin d'eux. C'est le cas de Yves qui lorsqu'il sent ne pas avoir *« une confiance aveugle de son patient »* l'invite à aller voir l'un de ses confrères.

Pour Saïda(D), *« il ne peut pas y avoir de relation avec son patient si la confiance n'y est pas instaurée »*. Elle ajoute que le patient qui n'a pas confiance en elle, elle le *« sent et on y va à reculons s'il ne nous fait pas confiance il va chipoter sur tout ce qu'on va faire »*. Ici Saïda souligne la remise en question de sa pratique. On comprend donc qu'elle ne souhaite pas forcément y faire face à un tel rapport.

Quant à Maeva (D) il n'est possible de co-construire une relation que sur la base de la confiance. *« Il me soigne, j'ai confiance, j'ai confiance dans le discours. J'ai besoin de comprendre ce qu'il dit »*. Elle ajoute que si elle n'a pas confiance en ce que le médecin proposera comme traitement alors elle ne suivra pas les traitements ordonnancés.

Pour Phanuel, *« La confiance implique en amont de l'incertitude et en devient un possible réducteur »*<sup>283</sup>. Au départ, le soignant et le soigné ne se connaissent pas, ceci peut donc être une source d'incertitude. Nous ne pouvons pas être en pleine confiance lorsque la personne nous est inconnue. Cette confiance se développe lorsque le soignant répond aux besoins de son patient

---

<sup>283</sup> Phanuel, D., 2002, Confiance dans les soins et soin de la confiance : la réponse relationnelle. Politiques et management public.

en termes attentionnel et relationnel. « *La forme de l'échange compte autant que son contenu et les liens noués sont aussi importants que les biens échangés.* » L'auteure met également en évidence que les soins sont au même niveau de nécessité que le lien de confiance que le soignant tisse avec son patient. Pour elle les deux sont nécessaires dans la même mesure et exercent une action réciproque. La confiance reposerait sur les réponses apportées aux besoins relationnels des malades. Un soignant à l'écoute permet de répondre aux besoins du patient.

La confiance dans la relation soignants-soignés favoriserait donc une communication ouverte et sincère.

### *c) Place de la communication dans la relation*

Le mot communication vient du latin « *communicare* » et signifie mettre en commun. Il est composé du préfixe *com*, action commune, et de *munus* qui signifie tâche. C'est donc mettre en commun, partager autour d'un même sujet. Dans la relation soignants-soignés la communication est centrale et essentielle car elle permet un échange d'informations, de préoccupations, de décisions. La communication serait aussi la base de la construction de la relation soignants-soignés. Le soignant doit être attentif et ouvert à écouter les préoccupations, les questions et les besoins de son patient. Dans le but d'aider les patients dans leurs prises de décisions (prise en charge, traitements...), le soignant se doit aussi d'être clair avec un langage accessible de manière à ce que chacune des informations à faire passer soit accessible au patient quel que soit son niveau scolaire. La communication permet d'impliquer les patients dans la prise de décisions concernant leur santé. Elle peut être perçue comme un processus d'échange d'informations, de partage d'écoutes et de collaboration entre les soignants et les patients.

Par ailleurs, notons que le langage verbal n'est pas le seul moyen de communication possible. Le thérapeute peut s'aider du langage non verbal composé de gestes, de regards afin de décrypter les émotions du patient, son ressenti. Le langage non verbal aide le thérapeute à appréhender le patient mais en outre à adapter sa prise en soin. Pour Nitschelm, « *Quand la parole fait place au silence, il reste le corps* »<sup>284</sup>. La relation de soin s'articule entre le langage verbal et le langage corporel. Le langage non verbal est le premier à entrer en action et nous donne des indications diverses sur les émotions du patient. Le langage non verbal du soignant est

---

<sup>284</sup> Nitschelm, E. (2015). Soignant-soigné, trouver l'accordage pour entrer en résonance. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 123, 47-54.

également interprété par le patient et joue un rôle dans l'alliance thérapeutique. « Pour instaurer et garantir leur relation, les sujets s'engagent tout d'abord dans une sorte de danse qui implique un ensemble de gestes, de postures, de regards. Le langage verbal permet aux patients de nous faire part de leurs pensées que l'on ne peut pas décrypter avec le langage non verbal »<sup>285</sup>.

## 4) Impact des émotions dans cette prise en soin

### a) Etymologie et définition

Le terme émotion proviendrait du latin *motio* : mouvement (vient de...). L'émotion serait donc un mouvement intrinsèque et singulier à l'individu puisqu'il proviendrait de l'extérieur. Dans la définition du Larousse<sup>286</sup> l'émotion est une réaction affective transitoire d'assez grande intensité, provoquée par une stimulation venue de l'environnement. L'émotion s'imposera donc à nous sans forcément l'avoir anticipée. Sartre montre dans son esquisse d'une théorie des émotions<sup>287</sup> que celle-ci est un état de conscience qui entraîne une conduite de l'homme qui la produit et l'entretien. Ce serait donc une contribution à la transformation du monde. « [...] l'origine de l'émotion c'est une dégradation spontanée et vécue de la conscience en face du monde. Ce qu'elle ne peut supporter d'une certaine manière, en s'endormant, en se rapprochant des consciences du sommeil, du rêve et de l'hystérie. Et le bouleversement du corps n'est rien d'autre (sic) que la croyance vécue de la conscience, en tant qu'elle est vue de l'extérieur »<sup>288</sup>.

Pour Kant « L'émotion est le sentiment d'un plaisir ou d'un déplaisir actuel qui ne laisse pas le sujet parvenir à la réflexion. Dans l'émotion, l'esprit surpris par l'impression perd l'empire sur lui-même »<sup>289</sup>. Kant voyait donc plutôt dans les émotions une tendance qui inciterait la volonté à agir au détriment du devoir dicté par la raison. L'émotion sera donc tout à fait individuelle et singulière à tout un chacun. En effet, dans nos entretiens et les résultats de notre questionnaire nous nous sommes rendus compte qu'une même situation pouvait déclencher plusieurs types d'émotions.

---

<sup>285</sup> Vannotti, M. 2002. L'empathie dans la relation médecin – patient. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*,

<sup>286</sup> Dictionnaire de français Larousse

<sup>287</sup> Sartre J.-P. (1938), *Esquisse d'une théorie des émotions*, Paris, Editions Hermann.

<sup>288</sup> Sartre., J.- P. (1938), *Esquisse d'une théorie des émotions*, Paris, Editions Hermann. p 54

<sup>289</sup>Renaut A. (1999) Dans : Kant., E., *Anthropologie d'un point de vue pragmatique*. Flammarion

## b) Les différents types d'émotions

Comme nous l'avons vu ci-dessus l'émotion peut être se-définie comme une réaction affective passagère plus ou moins forte provoquée par un stimuli extérieur. Elle serait au cœur du soin et permettrait de garantir un certain lien dans une rencontre soignants-soignés.

En 1972, en étudiant les visages humains toutes ethnies confondues, Paul Ekman<sup>290</sup> anthropologue distingue six émotions primaires qui seraient universelles et personnelles :

### 1) La colère

L'étymologie du mot colère remonte au latin *choléra*. Le terme a ensuite évolué en ancien français pour devenir cholère ou colère, conservant ainsi son sens de l'émotion intense liée à un état affectif violent. La colère peut être définie comme une émotion intense et souvent brusque, caractérisée par un sentiment d'irritation, de frustration ou de rage, elle est généralement déclenchée par une perception d'injustice, de provocation, de frustration ou de menaces. La colère se manifeste par des réactions physiques et des comportements telles que l'accélération du rythme cardiaque, la montée de la tension artérielle, la rougeur du visage, la tension musculaire, les gestes agressifs, les cris, les insultes, voire la violence physique. La colère peut être une réaction normale et adaptative face à des situations perçues comme injustes ou menaçantes. Elle peut servir à exprimer son mécontentement, à défendre ses droits ou à mobiliser l'énergie nécessaire pour faire face à une situation difficile. Cependant, la colère peut aussi devenir excessive, incontrôlable ou inappropriée, entraînant des conséquences négatives sur les relations interpersonnelles, la santé mentale et physique ainsi que sur le bien-être général. Il est donc important de savoir gérer et canaliser la colère de manière constructive en utilisant des techniques de gestion de la colère, de la communication. La colère est une construction sociale ce n'est pas simplement une émotion individuelle, elle est socialement construite<sup>291</sup>. Les normes, les valeurs et les attentes sociales influencent la manière dont la colère est perçue, exprimée et réprimée dans différentes cultures et sociétés. La colère peut être déclenchée par des injustices, des inégalités, des discriminations, des conflits et des changements sociaux. Dans les dynamiques de pouvoir, la colère peut être une réponse à des relations de pouvoir inégalitaire

---

<sup>290</sup> Ekman., P., (1984) Facial Expression and Emotion, University of California, San Francisco, CA, USA, Chapitre 16.

<sup>291</sup> Launet, M. & Peres-Court, C. (2021). Outil 8. La colère. Dans : , *La boîte à outils de l'intelligence émotionnelle* (pp. 32-35). Paris: Dunod.

et à des formes d'oppression des groupes socialement marginalisés qui peuvent exprimer leur colère pour revendiquer leurs droits contestés.

## 2) La peur :

L'étymologie remonte au latin « *pavor* » qui signifie effroi ou terreur. Le terme a ensuite évolué en ancien français pour devenir *peor* ou *peur*, conservant ainsi son sens de crainte intense ou angoisse. La peur peut être définie comme une émotion ressentie en présence d'une menace réelle ou perçue. C'est une réaction naturelle de l'organisme face à un danger qui se manifeste par des sensations physiques telles que l'accélération du rythme cardiaque, les tremblements ainsi que des pensées des comportements visant à éviter ou à se protéger de la menace. La peur peut être déclenchée par diverses situations ou stimuli telles que des animaux dangereux, des situations de danger physiques, des phobies spécifiques, des événements traumatisants, des peurs irrationnelles. Elle peut également être influencée par des facteurs individuels, culturels et sociaux. « *Située entre l'angoisse, la crainte et l'effroi au plan individuel, et entre la panique et l'épouvante au niveau collectif, la peur est un ingrédient commun à beaucoup de phénomènes au sein desquels elle varie dans ses manifestations, causes et conséquences* »<sup>292</sup>. La peur peut être une réaction adaptative et nécessaire pour assurer la survie, mais elle peut aussi devenir excessive, irrationnelle.

## 3) Le dégoût :

L'étymologie du mot dégoût, remonte au latin « *disgustus* » qui signifie dégoût ou aversion. Le terme a ensuite évolué en ancien français pour devenir « *desgoust* » ou *dégoût*, conservant ainsi son sens de répulsion ou de déplaisir intense vers quelque chose ou quelqu'un. C'est une réaction émotionnelle négative. Elle peut être provoquée par différentes situations, objets, personnes ou idées, elle peut être ressentie face à des choses physiques comme la nourriture et les odeurs. Elle peut également être ressentie face à des comportements moralement répréhensibles, des idées choquantes ou des situations désagréables. Le dégoût est souvent associé à une sensation de malaise physique, comme des nausées, des frissons ou une envie de vomir. Il peut également entraîner des réactions comportementales comme l'évitement de la source de dégoût ou la recherche de propreté. En sociologie, le dégoût est étudié en tant que phénomène social et culturel. Il est considéré comme une émotion sociale qui est influencée par les normes, les

---

<sup>292</sup> Jodelet, D. (2011). Dynamiques sociales et formes de la peur. *Nouvelle revue de psychosociologie*, 12, 239-256.

valeurs et les croyances d'une société donnée. Le dégoût peut être utilisé comme un mécanisme de distinction sociale en marquant la différence entre ce qui est considéré comme acceptable et ce qui est considéré comme répugnant. Le dégoût peut également être utilisé comme un outil de stigmatisation sociale, en excluant ou en marginalisant certains groupes ou individus en raison de leurs comportements, de leurs apparences ou de leurs caractéristiques. Par exemple, les personnes vivant dans la pauvreté peuvent être stigmatisées et perçues comme dégoûtantes en raison de leur manque d'hygiène ou de leurs conditions de vie précaire. Dans le cadre de sa théorie de la distinction, Bourdieu<sup>293</sup> examine comment le dégoût est utilisé comme un mécanisme de classement et de hiérarchisation sociale.

#### 4) La joie :

L'étymologie du mot joie remonte au latin « *gaudia* », qui signifie plaisir ou allégresse. Ce terme latin dérive lui-même du verbe *gaudere* qui signifie se réjouir ou être joyeux, la joie peut être définie comme une émotion positive intense, caractérisée par un sentiment de bonheur, de satisfaction et de contentement. Elle est souvent associée à des expériences agréables, des réussites, des moments de bonheur ou des événements heureux. La joie peut se manifester par des sourires, des rires, des expressions de satisfaction et une sensation de légèreté. Elle peut être ressentie à différents niveaux d'intensité et peut être provoquée par différentes circonstances telles que des accomplissements personnels, des moments de partage avec des proches, des moments de détente, des activités plaisantes. La joie, joue un rôle important dans notre bien-être émotionnel et peut contribuer à renforcer les liens sociaux, à améliorer notre santé mentale et à favoriser le sentiment de satisfaction et de plénitude dans la vie. La joie n'est pas simplement une émotion individuelle, mais elle est également socialement construite et peut dépendre de normes, de valeurs et d'attentes sociales qui influencent la manière dont la joie est perçue. Les facteurs tels que la classe sociale, le genre, l'âge...peuvent jouer un rôle dans la manière dont la joie est vécue et exprimée. Les relations sociales ont un rôle important dans l'expérience de la joie. Les inégalités sociales peuvent aussi avoir un impact sur la capacité des individus à ressentir de la joie.

---

<sup>293</sup> Cabin, P. (2008). « La Distinction »: Critique sociale du jugement. Dans : Jean-François Dortier éd., *Pierre Bourdieu: Son œuvre, son héritage* (pp. 36-41). Auxerre: Éditions Sciences Humaines.

## 5) La tristesse

L'étymologie du mot tristesse remonte au latin « *tristitia* » qui signifie chagrin ou mélancolie. Ce terme dérive lui-même du verbe *tristis* qui signifie triste ou affligé. La tristesse peut être définie comme une émotion négative, caractérisée par un sentiment de peine, de douleur émotionnelle et de mélancolie. Elle est souvent associée à des expériences de perte, de déception, de solitude, de désespoir ou de chagrin. La tristesse peut se manifester par des pleurs, une expression abattue, une sensation de lourdeur émotionnelle. La tristesse joue un rôle important dans notre expérience émotionnelle et peut être une réaction normale et saine face à des événements difficiles de la vie. Elle peut également favoriser la réflexion, et la guérison. La tristesse est également socialement construite à travers des normes, valeurs et attentes sociales qui influencent la manière dont la tristesse est perçue, exprimée et valorisée dans différentes cultures et sociétés. La tristesse peut être influencée par les configurations dans lesquels les individus évoluent. Les relations sociales jouent un rôle important dans l'expérience de tristesse. Les interactions négatives avec les autres, les ruptures relationnelles, les pertes, les deuils peuvent contribuer à la tristesse individuelle et collective. La tristesse peut être partagée collectivement, renforçant ainsi le sentiment d'appartenance à un groupe. Les inégalités sociales peuvent avoir un impact sur la capacité des individus à exprimer et à vivre leur tristesse (conditions de vie précaire, discrimination, pauvreté...). La tristesse est souvent associée à des problèmes de bien-être et de qualité de vie. De plus, lorsque la tristesse devient excessive, et persiste en interférant avec le fonctionnement quotidien, elle peut être un signe de dépression ou d'autres problèmes de santé mentale qui nécessitent une attention particulière.

## 6) La surprise

L'étymologie du mot surprise remonte au latin « *superprendere* » qui signifie prendre par-dessus. Le préfixe *super*, indique une action qui se fait par-dessus, au-dessus de quelque chose que l'on prend. La définition de surprise est une émotion soudaine et inattendue causée par quelque chose d'inattendu ou d'inconnue. Cela peut être une réaction positive ou négative. On peut être agréablement surpris par un cadre ou une bonne nouvelle, ou bien être surpris par une mauvaise nouvelle ou un événement inattendu. La surprise peut également être utilisée comme une stratégie dans le cadre d'un jeu où l'on cherche à surprendre quelqu'un pour provoquer une réaction amusante. Les surprises sont souvent associées à des moments de joie et d'excitation. Cependant, les surprises peuvent aussi être désagréables, comme recevoir une mauvaise nouvelle ou être confrontée à une situation inattendue et difficile. Pour Launet et al « *La surprise*

*fait sursauter et permet de prendre du recul pour s'adapter aux événements. Elle est brève et s'estompe, laissant généralement place à une autre émotion. S'il s'agit d'un danger, la peur peut s'installer. S'il s'agit d'une bonne nouvelle, la joie prend le relais »*<sup>294</sup>. La surprise peut également être utilisée comme un outil de pouvoir et de manipulation dans les relations sociales en l'exploitant pour influencer les perceptions des comportements et les décisions des individus. La surprise peut être liée à des comportements ou des événements qui défient les normes sociales établies.

Ainsi, nous avons pu voir que pour l'ensemble de ces émotions. Il est important de prendre en compte les différentes dimensions sociales, culturelles, politiques qui les influence. L'étude de ces émotions permet de mieux comprendre les dynamiques sociales, les réactions au changement et les processus de construction de la réalité sociale dans les configurations soignants-soignés.

### III) Du paternalisme au partenariat ?

#### 1) Modèles sociologiques de la relation soignants-soignés

##### a) *Modèle activité-passivité*

En 1956 Szasz et Hollander complètent la théorie de Parsons (Cf Partie 2. Chapitre 1. III.) en proposant trois modèles sociologiques de la relation médecin-patient. Le premier modèle se nomme « activité-passivité » : dans ce modèle de relation, le soignant est vu comme une figure paternaliste. Il serait supérieur au patient. Le malade serait, lui, complètement passif et inactif au niveau de la prise de décision de ses soins médicaux. Il est sous l'autorité du médecin qui lui dicte les règles. Dans un contexte médical, le patient serait vu comme inconscient (exemple : dans le coma) et le soignant serait le médecin urgentiste qui déciderait totalement des choix intégrés au malade. Après avoir effectué un certain nombre d'entretiens nous pouvons dire que ce type de relation n'est presque plus appliqué aujourd'hui. Seul Yves (D) médecin à la retraite après avoir exercé avec une certaine distanciation volontairement établie avec ses patients nous a fait part de ce mode de fonctionnement. Il prône la connaissance qu'il a sur ses soignés. Lorsque nous posons la question sur la co-construction

---

<sup>294</sup> Launet, M. & Peres-Court, C. (2018). Outil 11. La surprise. Dans : , M. Launet & C. Peres-Court (Dir), *La boîte à outils de l'intelligence émotionnelle - 2e éd* (pp. 40-41). Paris: Dunod

du diagnostic d'après lui tout le monde devait rester à sa place dans une division sociale du travail immuable : *« le patient à son rôle de patient, l'aide-soignante sa place d'aide-soignante, l'infirmière son rôle d'infirmière le radiologue de radiologue et moi mon rôle de médecin. Nous on a la connaissance les études que l'on a faites. Chacun a fait les études qui lui permettent d'exercer »*. Chacun aurait une place un rôle à jouer dans cette configuration très hiérarchisée, une certaine configuration sociale constante et qui ne devrait pas changer. En analysant cette position médicale nous pouvons observer et situer ce médecin dans une lutte des classes impossible. Sa classe dominante de médecin lui permettrait d'assurer sa domination par le contrôle de sa structure notamment à travers la préservation et le rappel de la place de chacun et par sa capacité à imposer son idéologie face à nous jeune chercheur.

### *b) Modèle Coopération d'orientation*

Le second modèle est appelé « coopération d'orientation » : ici, le soignant analyse et prescrit des ordonnances mais on observe une forme moins autoritaire puisque se constitue une relation entre les deux humains. Le patient coopère avec le soignant et les deux protagonistes sont actifs. Si on se place dans un contexte médical, le patient serait quelqu'un de conscient qui va chez son médecin pour une maladie aiguë. D'après nos entretiens et notre propre vécu ce type de relation est possible notamment lorsque le soigné cherche à comprendre ce qui lui arrive et qu'il possède un certain niveau de capital culturel. Un rapport d'échange est alors affirmé. Le soignant n'exerce plus un strict rapport de domination vu sa position dans la configuration mais il accepte de transmettre et de discuter ses connaissances professionnelles avec le patient.

### *c) Modèle de la participation mutuelle*

Le troisième modèle de relation s'intitule « participation mutuelle » : là, le soigné et le soignant sont postulés égaux, dans une forme de rapport démocratique. Ils sont tous les deux interdépendants : le patient a besoin d'être soigné et le soignant a besoin d'exercer son métier. Leurs activités ne seront pas insatisfaisantes puisque la relation soignants-soignés existe réellement. Le médecin peut encourager son patient à poser des mots sur ce qu'il est en train de vivre. Nous pouvons définir cette relation où la communication est prioritaire comme empathique. Dans un contexte professionnel, un bon exemple serait un patient atteint d'une maladie chronique donnant lieu à de nombreuses visites médicales lors du contrôle et suivi de celle-ci. (D'abord des examens, puis le diagnostic, la mise en place de traitement, suivi de l'évolution de la maladie...)

#### d) Les tensions inhérentes aux interactions dans le modèle conflictuel de Freidson

Le modèle conflictuel de Freidson dans les soins de santé propose que les interactions entre les différents acteurs du système de santé, tels que les médecins, les infirmières, les patients et les administrateurs, soient caractérisées par des conflits et des tensions inhérents. « *Freidson relativise le caractère altruiste des médecins mis en avant par son aîné (Parsons), l'élément structurant de la « domination médicale » est la maîtrise des institutions par la profession qui, en s'organisant, a su défendre les intérêts des médecins. En particulier, elle a pu imposer aux autres acteurs du système de santé la définition du savoir légitime, limiter les acteurs qui pouvaient revendiquer son usage et empêcher toute évaluation externe des pratiques médicales* ». <sup>295</sup> Ainsi ces tensions émergeraient de plusieurs sources, des différences entre la culture professionnelle des professionnels santé et la culture profane des patients.

Il peut y avoir des conflits entre la logique de soins médicaux, centrée sur la maladie et les symptômes car les professionnels de santé sont souvent formés dans un environnement où prévalent des normes et des protocoles médicaux spécifiques. A contrario les patients vivent leur expérience de la maladie dans le contexte de leur propre vie quotidienne et de leur culture. Les patients ont souvent des besoins et des préoccupations qui vont au-delà des aspects purement médicaux de leur condition, et ils peuvent souhaiter que les praticiens de la santé prennent en compte ces aspects dans leur prise en charge. « *Freidson détaille alors certains traits de la construction « professionnelle » de la maladie : parti-pris en faveur de la maladie, influence des différentes écoles médicales, variables qui déterminent l'expérience clinique du médecin. Il rappelle parallèlement les déterminants de la construction « profane » de la maladie : différences sociales et culturelles dans les réponses aux symptômes, et dans l'utilisation des services médicaux. Il montre comment les interactions thérapeutiques apparaissent, structurellement, comme des négociations et des conflits, plutôt que comme le reflet d'une identité de buts* ». <sup>296</sup> Cette divergence peut conduire à des incompréhensions et des désaccords sur la manière de définir et de traiter les problèmes de santé.

---

<sup>295</sup> Castel, P. (2005). Le médecin, son patient et ses pairs: Une nouvelle approche de la relation thérapeutique. *Revue française de sociologie*, 46, 443-467.

<sup>296</sup> Dodier N., Darbon S., 1985. Eliot Freidson, La profession médicale. In: Sciences sociales et santé. Volume 3, n°1, pp. 129-143

Un autre point de tension réside dans la lutte de pouvoir entre le médecin et le patient, notamment en ce qui concerne l'autonomie décisionnelle. Les médecins, en tant qu'experts médicaux, peuvent avoir tendance à privilégier leur propre compréhension de la maladie et leurs recommandations de traitement, tandis que les patients peuvent vouloir avoir un plus grand contrôle sur leur propre santé et sur les décisions qui les concernent.

Selon ce modèle, les conflits peuvent survenir pour diverses raisons, telles que des différences de pouvoir, des intérêts économiques divergents, des objectifs professionnels contradictoires ou des divergences quant à la manière de définir et de fournir des soins de santé de qualité. Ces conflits peuvent influencer la manière dont les soins de santé sont organisés, dispensés et financés, et peuvent également avoir un impact sur la qualité des soins et sur les expériences des patients.

### *e) Modèle de la négation d'Anselm Strauss ou comment faire face aux expériences négatives par le partenariat.*

*« Le modèle conduit à envisager la thérapie, produit médical recherché par le patient lors de sa démarche de recours aux soins, non pas comme la mise en œuvre par le médecin d'un cheminement organisé d'actes, préalablement réfléchi et (plus ou moins) optimisé, mais comme une action ou, plus précisément, comme une interaction entre le médecin et son patient, ce qui implique qu'à tout moment un jugement doit être porté sur ce qu'il convient de faire au cas par cas et ce, d'autant plus que l'issue est plus incertaine. La réalité sociale du fait médical, du « produit médical » à évaluer, serait ainsi sans cesse construite au cours d'un processus, la consultation médicale, où n'interviennent pas seulement deux individus singuliers mais également un contexte macro-social marqué par l'état des connaissances et des techniques médicales, les contraintes économiques et financières ».*<sup>297</sup> Ainsi, le modèle de la négation d'Anselm Strauss dans les soins de santé se concentre sur la manière dont les individus et les groupes réagissent aux expériences négatives.

En l'appliquant à notre sujet de thèse, les individus confrontés à des expériences négatives, telles que la maladie, la douleur, le handicap ou le décès, peuvent adopter des stratégies de négation pour faire face à ces réalités difficiles. La négation peut se manifester de différentes manières, telles que le refus de reconnaître la gravité d'une maladie, la minimisation des symptômes, ou

---

<sup>297</sup> Bungener, M., 1992 La Trame de la Négociation, Sociologie qualitative et interactionnisme, Anselm L Strauss, textes réunis et présentés par Isabelle Baszanger. In: Sciences sociales et santé. Volume 10, n°4, Contributions à l'histoire de la recherche médicale en France au XXe siècle. pp. 154-157;

encore l'adoption d'une attitude stoïque face à la douleur ou à la perte. Ce modèle met en évidence le fait que la négation peut être une stratégie adaptative pour aider les individus à maintenir leur bien-être psychologique et émotionnel lorsqu'ils sont confrontés à des circonstances difficiles dans le domaine de la santé. Cependant, Strauss souligne également que la négation peut avoir des conséquences négatives si elle entrave la capacité des individus à reconnaître et à faire face efficacement à leurs problèmes de santé.

Dans ce modèle, l'objectif de la relation entre le médecin et le patient n'est pas préétabli, mais plutôt déterminé par la négociation et la collaboration entre les deux parties. Les accords et les arrangements qui en découlent ne sont jamais fixes, mais plutôt adaptables en fonction des besoins changeants et des circonstances évolutives. Cela reflète une approche plus démocratique et participative des soins de santé, où les voix et les perspectives de toutes les parties sont prises en compte. *« L'ordre est négocié » au jour le jour entre les différents participants à la prise en charge. Le médecin n'a pas de position dominante. Les malades, et leurs familles en particulier, tiennent un rôle crucial et structurant sur la trajectoire de la maladie ».*<sup>298</sup>

Ce modèle de relation entre le médecin et le patient, va au-delà du simple consensus ou du conflit, pour introduire de la négociation constante et de la co-construction. Dans ce modèle, on rencontre l'idée d'un accompagnement mutuel et de collaboration entre les parties impliquées dans la configuration.

Ces dernières années, Pomey, Flora et al. ajoutent *« dans la perspective d'un partenariat, une décision et des actes de soins de qualité reposent sur les connaissances scientifiques des professionnels et les savoirs expérientiels des patients issus de la vie avec la maladie. Le patient doit pouvoir faire valoir son expérience, ses savoirs expérientiels afin de prendre part aux décisions le concernant et exercer un certain niveau de leadership, au même titre que les professionnels apportent leur expertise clinique. La capacité pour un patient d'établir des interactions avec les professionnels dépend en partie de son niveau d'expérience dans sa maladie (savoirs expérientiels qu'il acquiert au fur et à mesure de la vie avec la maladie) mais aussi du niveau de développement de ses compétences relationnelles (capacités de communiquer ses savoirs à l'équipe)».*<sup>299</sup>

---

<sup>298</sup> Castel, P. (2005). Le médecin, son patient et ses pairs: Une nouvelle approche de la relation thérapeutique. *Revue française de sociologie*, 46, 443-467.

<sup>299</sup> Pomey, M., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M. . & Jouet, E. (2015). Le « *Montreal model* » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, 1, 41-50.

Ainsi, dans ce partenariat la combinaison des connaissances scientifiques des professionnels et des savoirs expérientiels des patients permet de prendre des décisions éclairées et de fournir des soins de qualité, où le patient est pleinement engagé dans son processus de guérison et de gestion de sa maladie.

Ainsi ces modèles sociologiques de la relation soignants-soignés nous semblent particulièrement intéressant et appropriables mais en rapport avec notre travail d'investigation il nous semble pertinent et intéressant de rajouter un sixième modèle apparu avec la crise Covid-19.

### *f) Modèle du partenariat dans la méconnaissance*

D'après nos observations de recherche au début de la crise sanitaire de la Covid-19, nous avons pu observer un quatrième modèle où soignants et soignés étaient au même niveau de connaissance et l'un comme l'autre dominés par le virus. Soignants comme soignés étaient donc contraints de co-construire une prise en charge ensemble à bâtir sur une connaissance à établir car très incertaine. Les soignés étaient dans l'obligation d'échanger avec les médecins pour les aider à comprendre ces nouveaux symptômes auxquels les soignants semblaient ne jamais avoir fait face. Certains soignants étaient attentifs à leurs patients d'autres sans doute à cause d'un égo surdimensionné ou simplement pour se protéger préféraient persister dans leur rôle de médecin expert que l'on ne remet pas en question. Nous compléterons notre réflexion dans le chapitre suivant avec une arborescence d'idéaux types médicaux

## **2) Modèle bienveillant : approche centrée sur le care**

### *a) Origine et Définition*

La notion anglaise de care revêt différentes significations : le soin, se soucier de, l'attention. Il est décrit par Gaudry Muller comme étant « *la manière de « prendre soin » d'autrui, d'avoir le souci de l'autre avec une sollicitude, une bienveillance ou encore une inquiétude empreinte d'anxiété* »<sup>300</sup>. L'histoire de ce concept remonte aux années 1950 avec la sociologue américaine Carol

---

<sup>300</sup> Gaudry-Muller, A. (2015). Le care dans les soins et dans la pratique d'apprentissage infirmier informel: Recherche en soins infirmiers, N° 122(3), 44-51.

Gilligan<sup>301</sup> qui a commencé à étudier les différences entre les hommes et les femmes en matière d'éthique et de prise de décision. L'auteure a constaté que les femmes étaient plus susceptibles de prendre en compte les relations interpersonnelles et les conséquences émotionnelles de leurs actions, tandis que les hommes étaient plus enclins à se concentrer sur les principes abstraits et les règles universelles. Elle a ainsi pu développer la théorie du care en mettant l'accent sur l'importance des relations interpersonnelles, de l'empathie et de la responsabilité envers les autres. Selon elle, le care est une approche éthique qui reconnaît que les individus sont interconnectés et dépendants les uns des autres pour leur bien-être. Ce concept a émergé comme une réponse aux approches traditionnelles de l'éthique qui se concentraient principalement sur les principes moraux abstraits tels que la justice et l'autonomie en négligeant les dimensions émotionnelles et interpersonnelles. Le care souligne l'importance des relations humaines. Et la manière dont nous sommes tous interconnectés. Il met l'accent sur la compréhension des besoins et des préoccupations des autres dans ses relations. Il implique une responsabilité envers les autres. En particulier envers ceux qui sont vulnérables. Il intègre les émotions. Par exemple, l'empathie dans la prise de décision. Bien qu'il mette l'accent sur les relations et l'attention aux besoins individuels, il prône la justice et l'équité. En visant à créer des relations justes et équitables en prenant en compte tous les besoins singuliers.

### *b) Fonctions du care dans le domaine médical*

Dans le domaine de la médecine le care est fondamental, il guide les professionnels de la santé dans la manière dont il traite les patients en mettant l'accent sur les compassions, l'attention aux besoins individuels et la prise en compte des dimensions émotionnelles en rapport avec la santé. Le care correspond à une prise en soin active de la personne en situation de vulnérabilité. Le soignant ne traite pas seulement la pathologie mais le patient dans son ensemble. Le but du « care » est de comprendre les besoins du patient mais également de lui donner les clés pour être capable de faire par lui-même et de l'amener vers l'autonomie. C'est donc une attitude qui valorise l'attention à autrui. Ainsi le concept du care dans le domaine médical est une approche qui met l'accent sur l'importance des soins et de l'attention apportée aux patients, en plus des traitements médicaux, il s'agit d'une approche holistique qui reconnaît que les patients ont des besoins émotionnels, psychologiques et sociaux qui doivent être pris en compte pour assurer

---

<sup>301</sup> Gilligan C. (1982). In *A Different Voice*, Cambridge, Mass. : Harvard University Press ; Gilligan C. (2008) *Une voix différente, Pour une éthique du care*, Traduction revue par Vanessa Nurock, Paris : Champs Flammarion.

leur bien-être global. Ainsi ce concept du care dans le domaine médical, avec cet accent sur l'approche holistique et l'importance des aspects émotionnels, psychologiques et sociaux présentent certaines similitudes avec des approches des médecines anciennes, chinoises et d'autres formes de médecine alternative. Par exemple, dans la médecine chinoise, le bien-être est souvent considéré comme le résultat d'un équilibre harmonieux entre le corps, l'esprit et l'environnement. Les praticiens de la médecine chinoise s'efforcent de comprendre les besoins individuels des patients et de promouvoir la guérison en équilibrant l'énergie vitale. Ils considèrent souvent l'individu dans son ensemble en prenant en compte les aspects physiques, émotionnels et spirituels. De même, les approches des médecines alternatives mettent souvent l'accent sur la prévention, la promotion de modes de vie sains et l'exploration de méthodes non conventionnelles pour améliorer la santé globale. Ces approches reconnaissent souvent l'importance de l'autonomie du patient dans le processus de guérison. En somme le concept du care dans la médecine contemporaine peut trouver des points communs avec les principes de médecine ancienne et alternative en soulignant l'importance de considérer la personne dans sa totalité pour garantir un bien-être global.

Pour Rothier Bautzer, le care englobe également un « travail relationnel » qui vise le bien-être du patient et pas seulement le traitement de sa maladie. « *Je pense à l'éducation du patient, aux remédiations, à l'accompagnement, en relation avec des pratiques curatives hyperspécialisées* ». <sup>302</sup> Les pratiques du care s'éloignent de l'aspect hyper technique et remettent au centre le relationnel. Les professionnels de la santé doivent donc être attentifs aux émotions et aux préoccupations des patients et prendre des mesures pour les soutenir et les accompagner tout au long de leur parcours de soins.

Toutefois dans la sociologie du care, Tronto<sup>303</sup>, met en évidence le rôle central des femmes dans les soins en soulignant que cette responsabilité accrue peut entraîner une surcharge de travail et des conséquences sur la santé physique et mentale des femmes en entraînant des conséquences sur leur propre santé. Gilligan<sup>304</sup> propose également d'interroger les inégalités dans l'accès aux soins de santé et les disparités dans la qualité des soins en mettant en évidence les facteurs

---

<sup>302</sup> Rothier Bautzer, É. (2016). Chapitre 2. Une approche sociologique du soin comme travail relationnel : Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences, Vol. 27(1)

<sup>303</sup> TRONTO J. 2009, *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*, Paris, La Découverte.

<sup>304</sup> Gilligan C. (1982). In *A Different Voice*, Cambridge, Mass. : Harvard University Press ; Gilligan C. (2008) *Une voix différente, Pour une éthique du care*, Traduction revue par Vanessa Nurock, Paris : Champs Flammarion.

sociaux, économiques et culturels qui influencent la manière dont les soins sont dispensés et reçus. Par exemple, cette auteure met en évidence les conséquences de la surcharge de travail sur la santé des femmes, notamment en termes de stress, de fatigue et de négligence de leur propre bien-être.

Ainsi, le concept du care a été adopté pour reconnaître l'importance des soins et de l'attention apportée aux patients. Il met l'accent sur la nécessité de prendre en compte les besoins émotionnels, psychologiques et sociaux des patients, en plus de leurs besoins médicaux.

### *c) Evolution actuelle de la relation soignants-soignés*

Globalement au début du XXI<sup>e</sup> siècle, la relation entre le patient et le soignant est moderne et est basée sur la communication et la confiance. Le patient est beaucoup plus centré dans la relation et a accès à de nombreuses informations sur sa santé grâce au développement d'internet et de la communication omniprésente avec les médias. Cette dimension technique permet de s'informer, questionner, dialoguer... et peut varier en fonction de la classe sociale, de l'âge, du genre, du niveau de formation... Chose que nous avons pu traiter et interroger dans notre questionnaire à la question « *Avez-vous cherché des informations complémentaires sur ce virus ?* » Environ 70% des personnes sondées ont répondu oui à travers Internet et/ ou les médias. Dans notre questionnaire les réponses à la question ont montré que d'autres sources peuvent exister comme l'entourage ou encore les professionnels de santé. Les tranches d'âge qui ont le plus répondu avoir utilisé internet sont les 31- 40 ans et 41 – 50 ans. Nous n'avons pas noté de réels différences en comparant les sources utilisés et la catégorie socio professionnelle. Nous nous sommes aperçus que les personnes les plus jeunes ont beaucoup recherché des informations complémentaires par le biais d'internet. Les réseaux sociaux ont une place de plus en plus grande dans ce processus d'informations : partage d'indications très simple, anonymat des personnes, expression de sujets tabous (sexe ou maladies mentales). Les médias et réseaux sociaux permettent de vulgariser en rendant accessible les connaissances sur un sujet qui, autrefois, appartenait seulement au corps médical. Les connaissances collectives peuvent même être complémentaires au savoir du soignant et les échanges sur le net permettent également un soutien émotionnel. Anne Sophie Cases dans son article va jusqu' à parler

d'empowerment<sup>305</sup> du patient connecté en prônant le « self care <sup>306</sup>» du soigné et qui permettrait au soigné de communiquer plus facilement et librement avec son soignant notamment sur des sujets sensibles. « *L'engagement du patient se manifeste par un comportement plus collaboratif [...] renforcement de la relation entre patient et professionnels de santé avec l'établissement d'un partenariat gagnant-gagnant* »<sup>307</sup>.

Par ailleurs, de nos jours, grâce au smartphone, les recherches peuvent se faire n'importe où. De plus en plus de gens consultent leur médecin en ayant effectué une recherche sur leur problème de santé. Les téléconsultations médicales se développent de plus en plus et nécessitent une nouvelle approche holistique qui implique des considérations technologiques, réglementaires et éthiques (cf. Partie 3. chapitre 3. II.) .

Pour conclure, on peut dire que la relation entre soignant-soigné s'est beaucoup modifiée au cours de l'histoire. D'un modèle avec un soignant qui détient le pouvoir sur le patient la relation s'est peu à peu transformée vers un paradigme où le patient participe dans sa prise en charge. La relation de confiance qui a été bâtie au cours du temps subit encore aujourd'hui une évolution importante, avec la crise de la covid qui place les soignants au centre des regards de la société.

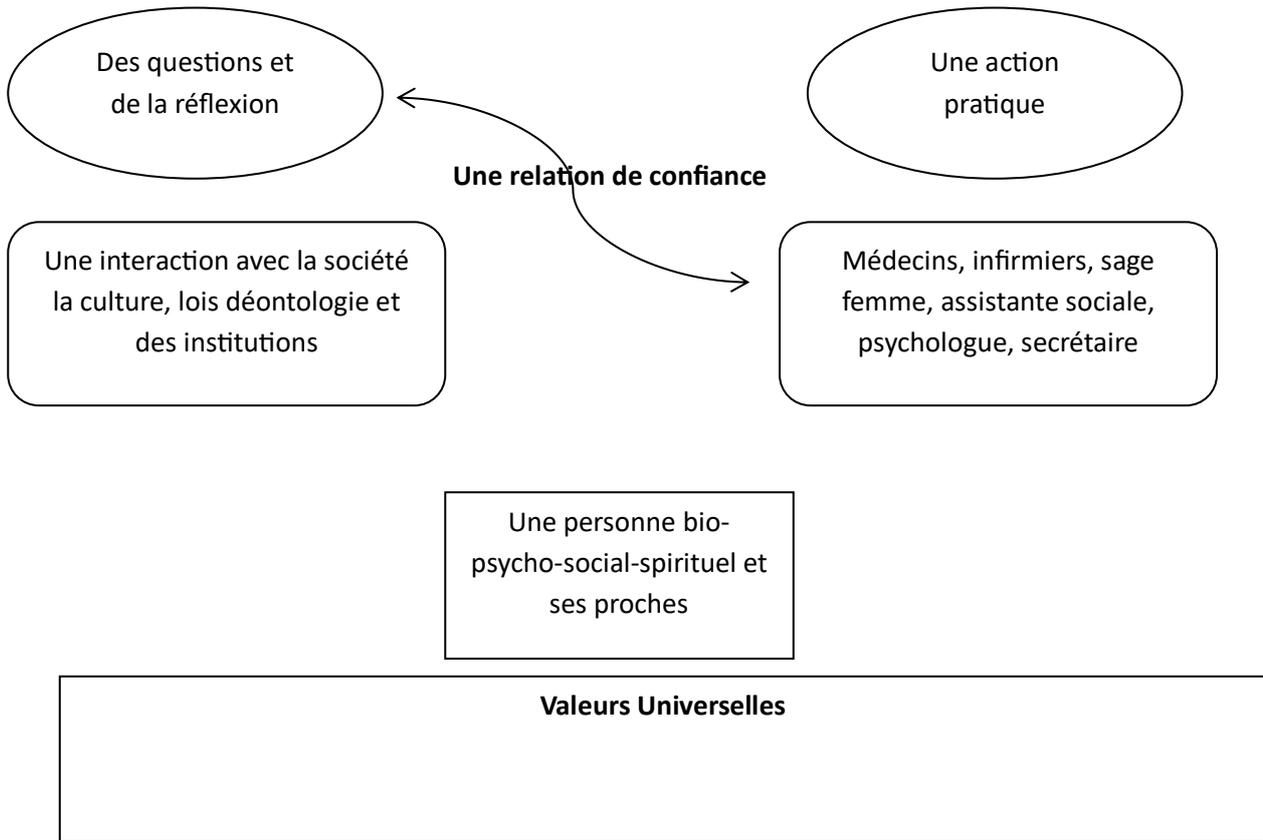
---

<sup>305</sup> Concept qui fait référence au renforcement des individus ou des groupes sociaux afin de leur permettre de prendre le contrôle de leur vie, de leurs décisions et de leur destinée. Il s'agit d'un processus qui vise à accroître la confiance en soi, l'estime de soi, les compétences et les ressources des individus en leur donnant le moyen de participer activement à la société et de défendre leurs droits.

<sup>306</sup> Ce que les individus peuvent faire eux-mêmes pour se maintenir en bonne santé

<sup>307</sup> Cases., A-S., (2017) « L'e-santé : l'empowerment du patient connecté », *Journal de gestion et d'économie médicales*, /4-5 (Vol. 35), p. 137-158.

⇒ **Soigner c'est donc :**



## Chapitre 3 : Essai de modélisation d'idéaux types médicaux

A la suite de ce travail en mobilisant les ressources historiques et apports de nos recherches nous avons travaillé à cristalliser différentes manières de procéder dans les relations soignants-soignés. Nous proposons de les situer au sein de six modélisations hypothétiques de l'art médical qui vont nous permettre de qualifier les rapports d'autorité et d'autonomie régissant les liens entre le patient et ses soignants, et de pouvoir mieux situer leur vécu, inégalitaire voire discriminant.

### ***Dimensions pluridisciplinaires***

Nos modélisations reposent sur la qualification des dimensions suivantes : rapport au sacré et aux religions ; rapport à la pensée rationnelle et à l'élaboration scientifique ; rapport à la promotion de l'égalité et à la citoyenneté ; rapport aux stéréotypes et à leur cumul ; rapport aux outils technologiques et à l'éthique dans des configurations spécifiques.

Le rapport au sacré détermine principalement l'idéal type médical 1 ou théurgique de la médecine sacré religieux. Dans celui-ci, l'accent est mis sur les croyances spirituelles et les rituels liés à la guérison. Les pratiques médicales sont influencées par des convictions sacrées. Cette modélisation permet de mettre en avant les doctrines religieuses spécifiques qui influencent les décisions médicales en considérant les conflits éthiques entre les croyances

religieuses et les traitements médicaux. La foi peut également être un facteur de résilience ou de contrainte dans le processus de guérison.

Le rapport à la pensée scientifique détermine principalement l'idéal type médical 2 ou rationnel. Il est fondé sur des argumentaires scientifiques et des données qui permettent de montrer la relation entre le progrès scientifique et les changements dans les pratiques médicales. Il permet d'interroger comment l'autorité de l'énoncé d'une parole scientifique peut influencer le rapport de confiance soignants-soignés lors d'une prise en charge.

Le rapport à la promotion de l'égalité et de la citoyenneté impacte principalement les idéaux types médicaux 3 de médecine hybride (moins anthropocentré sur l'homme blanc) et 5 de la coopération rationnelle. Il met l'accent sur la relation empathique entre le soignant et le patient, en considérant comment l'autonomie du patient est respectée dans le processus décisionnel et dans le traitement. Il permet d'aborder l'impact des valeurs humaines et de la dignité dans les soins de santé.

Le rapport aux stéréotypes et à leur cumul structure principalement l'idéal type n°3 ou médecine hybride et 4 basé sur la démultiplication des rapports soignants-soignés (ou corps en miettes) qui interroge la manière dont les inégalités sociales et ethniques influencent l'accès aux soins en considérant comment, la justice distributive <sup>308</sup> est appliquée dans le domaine de la santé. Cette modélisation permet d'interroger les efforts pour réduire les disparités et promouvoir une égalité de traitement en éclairant l'impact des stéréotypes et leur cumul.

Le rapport à la technologie structure principalement l'idéal type n°5 ou coopération rationnelle et n°6 idéal type de la patientèle qui devient clientèle. Il permet de montrer l'impact croissant des technologies sur les diagnostics, traitements et relations soignants-soignés en considérant les enjeux éthiques liés à l'utilisation des technologies médicales avancées.

Enfin, notons que le rapport à l'éthique est omniprésent dans la structuration des six idéaux types et très essentiellement dans le 4. Il interroge les dilemmes éthiques courants dans la

---

<sup>308</sup> Concept éthique et politique qui se réfère à la manière dont les ressources, les avantages sont répartis au sein d'une société. Il s'agit de déterminer comment les biens sociaux tels que les revenus, l'éducation, les soins de santé sont distribués équitablement entre les membres de la société. La justice distributive vise à assurer une répartition juste et équitable des avantages tenant compte des besoins, des mérites. Elle a des implications importantes dans les domaines tels que les politiques publiques, les systèmes de sécurité sociale, les soins de santé... Elle est souvent au cœur des débats sur l'équité sociale et les inégalités.

pratique médicale et l'influence des codes de déontologie et des comités d'éthique dans les institutions médicales.

Nous rendrons compte de ces idéaux types élaborés et de leur évolution en rapport avec la santé et des changements sociétaux. Certains de ces idéaux types sont en soi obsolètes mais certains de leurs éléments peuvent subsister parfois en s'actualisant et en se conformant aux évolutions sociétales.

Ainsi, pour établir ces idéaux types nous nous sommes appuyés sur une histoire des grandes découvertes médicales en partant de l'antiquité avec la médecine égyptienne et grecque, les pratiques basées sur la spiritualité des dieux guérisseurs et l'observation des symptômes. Les premières pratiques médicales apparaissaient avec Hippocrate père de la médecine moderne. Il proposa des idées qui ont influencé la médecine occidentale pendant des siècles. Au Moyen Age et à la période de la Renaissance, l'église catholique exerce une forte influence sur la médecine en Europe et engendre parfois une certaine résistance aux nouvelles découvertes. A partir du 18<sup>ème</sup> siècle, la médecine moderne commence à émerger avec de nouvelles avancées comme la vaccination. Aujourd'hui les découvertes médicales sont très largement diffusées grâce à des institutions de santé, les médias et les organisations gouvernementales. (Cf. Partie 2 chapitre 2I))

Nous avons pu observer que le contexte religieux (influences, tensions et compromis) a eu un impact important sur le développement de la médecine à divers moments de l'histoire notamment avec l'église catholique. La diffusion des découvertes médicales s'est faite grâce à l'éducation thérapeutique<sup>309</sup> et aux développements des hôpitaux (cf Partie 1 chapitre 2).

Chaque idéal type propose un type de rapport soignant-soigné qui permet de situer les soignants et les soignés dans une configuration de soins. Nos idéaux types permettent de rendre compréhensibles les dysfonctionnements, les tensions et les conflits avec un degré d'abstraction qui permet de socialiser chacun des comportements individuels.

---

<sup>309</sup> Processus continu qui englobe des activités organisées et structurées visant à aider les patients à comprendre leur maladie et à acquérir les compétences nécessaires pour gérer leur état de santé au quotidien. L'objectif est d'améliorer la qualité de vie du patient en favorisant son autonomie et sa capacité à gérer les conséquences de sa maladie. L'éducation thérapeutique permet une adhésion au traitement en aidant le patient à comprendre l'importance de celui-ci. L'objectif principal est d'autonomiser le patient pour qu'il puisse prendre des décisions éclairées et participer activement à la gestion de sa santé.

## I) Idéal type Théurgique de la médecine ou sacré religieux

### 1) Fondements de l'idéal type

Un premier idéal type se rapporte et découle des prémices de la médecine. Il prend sa source sur les croyances et les fatalités divines. La maladie souvent perçue comme une punition divine ou comme une possession démoniaque serait guérie par des rituels religieux, les exorcismes et les prières. Autrefois, les temples et les prêtres étaient souvent les centres de soins médicaux et les guérisseurs étaient souvent considérés comme des intermédiaires entre le monde divin et les humains. Ils étaient chargés de porter les connaissances médicales et les pratiques sacrées. Leur formation était basée sur des traditions orales et des rituels religieux.

Les mythes et les légendes étaient utilisées pour expliquer l'origine des maladies et des remèdes. Par exemple, la mythologie grecque comporte de nombreuses histoires qui sont liées à la médecine, comme celle d'Asclépios dieu de la médecine<sup>310</sup>. Les mythes ont souvent été transmis de génération en génération ce qui a influencé les pratiques médicales traditionnelles.

Les religieuses ont joué un rôle essentiel dans les hôpitaux pendant très longtemps en tant qu'aidantes au sein de l'équipe soignante. Durkheim dans son ouvrage « Les formes élémentaires de la vie religieuse » explore la fonction sociale de la religion. Il interroge comment la religion a pu influencer les pratiques médicales et le rôle des religieuses dans les hôpitaux<sup>311</sup>. La présence de celles-ci remonte à l'époque médiévale, où elles étaient souvent les seules à fournir des soins aux malades. Les religieuses étaient responsables de diverses tâches : l'administration des médicaments, les soins de base, le ménage, l'accompagnement spirituel des patients. Pour Foucault, les religieuses sont gardiennes de l'ordre moral et disciplinaire dans les

---

<sup>310</sup> Asclépios était le fils d'Apollon. Il était associé à la médecine et à la guérison. L'une des légendes les plus célèbres associées à Asclépios est sa capacité à ressusciter les morts. Après sa mort, Asclépios a été honoré comme le dieu de la médecine. Le bâton d'Asclépios, un bâton avec un serpent enroulé autour est le symbole aujourd'hui médical reconnu dans le domaine médical pour représenter les professions de la santé.

<sup>311</sup> Vidal, D. (2008). Émile Durkheim, Les formes élémentaires de la vie religieuse : Présenté par Michel Maffesoli. Paris, CNRS Éditions, 2008, 639 p. *Archives de sciences sociales des religions*, 144, 188-274.

hôpitaux<sup>312</sup>. Elles étaient souvent formées aux techniques de soins et travaillaient en étroite collaboration avec les médecins et les infirmières. Leur dévouement et leur compassion envers les malades étaient très appréciés par les patients et les soignants. Elles étaient souvent considérées comme des figures maternelles et réconfortantes. Leur présence dans les hôpitaux était également liée à leur vocation religieuse, car elles considéraient les soins aux malades comme une expression de leur foi et de leur service à Dieu. Toutefois, avec l'évolution de la société et les pratiques médicales, le rôle des religieuses dans les hôpitaux a diminué au fil du temps. Les progrès de la médecine et l'émergence de nouvelles professions de santé ont conduit à une spécialisation croissante des soins, ce qui a entraîné une diminution de la présence des religieuses dans les hôpitaux publics. Aujourd'hui, bien que leur rôle ne soit plus aussi prédominant certaines communautés (Exemple de la clinique protestante de Lyon.) maintiennent ce idéal type et continuent de fournir des services de santé particulièrement dans les régions rurales où défavorisées, où l'accès aux soins de santé est limité.

Ainsi la relation entre la religion, les mythes et la médecine a évolué au fil des siècles, le lien vers une médecine plus fondée sur la science a été progressif. Au fur et à mesure que la science médicale moderne a progressé, elle a souvent remis en question ou écarté certaines croyances et pratiques traditionnelles au profit de méthodes fondées sur des preuves expérimentales. Cette transition a été marquée par des conflits et des tensions entre les autorités religieuses et les praticiens de la médecine scientifique.

## 2) Approche modélisée de la qualification des médecins

Cet idéal type est caractérisé par une conception de la médecine qui partage certaines similitudes avec un sacerdoce impliquant une autorité qui puise dans le spirituel et la croyance. Cependant, il introduit également une distance sociale imposée, suggérant une hiérarchie où le discours à égalité entre le soignant et le soigné est considéré comme difficile, voire impossible.

Cet idéal type d'autorité avec un rapport sacré, dévolu au médecin, dénommé « Docteur » ne laisse que très peu de place au soigné. Étymologiquement, le terme docteur est « emprunté du latin classique doctor, « celui qui enseigne, en latin chrétien « docteur de la Loi, prêtre qui

---

<sup>312</sup> Foucault.,M. 1983. Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical. Paris, Presses universitaires de France (PUF).

enseigne la religion. »<sup>313</sup>. Une sorte de hiérarchie traditionnelle dans la relation entre les soignants et les soignés où le médecin détient un pouvoir et une autorité importante. L'étymologie du mot docteur reflète une dynamique où le médecin est perçu comme le détenteur du savoir et de la sagesse médicale. Le patient est davantage perçu comme un récepteur passif des connaissances médicales plutôt que comme un partenaire actif dans son propre processus de soins. Le rôle du soignant peut devenir parfois abusif et possessif. Le patient peut se sentir dépossédé de tout pouvoir de décision et être sujet à des interventions médicales, sans nécessairement être pleinement impliquées dans les choix qui concernent sa propre santé. L'autonomie du patient dans la prise de décision concernant sa vie est remise en question (Situation de crise, décisions médicales difficiles, circonstances qui entravent la capacité du patient à prendre des décisions autonomes.) Toutefois la relation soignants-soignés reste ancrée et stable.

### 3) Cas illustré de la relation soignants-soignés

Dans notre terrain de recherche nous nous sommes rendu compte que ce type d'idéal type se retrouvait particulièrement chez les anciens médecins<sup>314</sup> Thérèse (D), médecin rééducatrice, relève avec regret et nostalgie au regard de son expérience que **« les nouveaux médecins ont envie de bien vivre, et qu'ils ne sont pas comme nous qui avons la médecine au corps. A mon époque, pour nous faire médecine était un sacrifice »**. Pour elle, cette médecine au corps d'autrefois évoque un engagement total, avec un dévouement physique et émotionnel. Thérèse considère la position centrale de sa médecine comme un sacerdoce, qu'elle remet aujourd'hui en question. Elle exprime des regrets quant aux changements et évolutions dans la pratique médicale liée aux évolutions des mœurs et de la société. Elle, souligne un effort volontaire de renoncement impliquant sa vie de famille, sa vie professionnelle et sa vie sociale qu'elle s'est imposée délibérément afin de se consacrer entièrement aux soins des patients. Ces réflexions amènent à interroger la notion d'autorité du médecin et le bien-être global du professionnel de la santé. En effet, ceci réfère à la légitimité du pouvoir que le médecin a dans la prise de décision médicale et dans la gestion des soins apportés aux patients. Le bien-être du professionnel de santé entre aussi en compte. Les exigences élevées du secteur de la santé, la charge de travail, les décisions

---

<sup>313</sup> <https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9D2910>

<sup>314</sup> Nous nommons « anciens médecins » les médecins ayant commencé à exercer avant l'affaire du sang contaminé : à la retraite ou proche de la retraite.

difficiles à prendre et parfois les conflits éthiques affectent le bien-être des professionnels de la santé.

Yves (D) gastroentérologue mentionne qu'« *Il n'y a pas de possibilité de co-construction d'un diagnostic puisque le médecin c'est lui qui pose le diagnostic. Un patient a beaucoup plus de chance de guérir si la confiance est entière et aveugle en son médecin.* » ou encore « *le médecin a fait des études* ». Pour ce médecin aucune discussion à égalité n'est possible avec le soigné qui doit s'en remettre uniquement à la parole du sachant.

## II) Idéal type rationnel

### 1) Fondements de l'idéal type

Cet idéal type dérive du premier idéal type théurgique, sacré religieux et fait du médecin le seul garant d'un sacré scientifique. Il s'appuie sur la rationalité scientifique, fondant son approche de la santé et de la maladie sur des principes scientifiques et une démarche cohérente. Il met l'accent sur l'utilisation de preuves scientifiques, de protocoles et de traitements basés sur des connaissances médicales validées. Le médecin est considéré comme le détenteur de ces connaissances et est chargé de les appliquer de manière objective et rigoureuse. La parole du médecin est sacrée et ne peut et ne doit pas être remise en question. Par exemple, Faizang souligne que « *la relation entre médecins et malades s'est profondément modifiée et, avec elle, le pouvoir que les premiers détiennent sur les seconds. L'exercice du pouvoir s'est toujours appuyé sur la détention d'un savoir qui lui (le médecin) donnait sa légitimité* »<sup>315</sup>. La science est considérée comme une vérité absolue et incontestable et le médecin est le gardien de cette vérité. Les protocoles et les traitements médicaux sont souvent considérés comme des dogmes intouchables et toute remise en question ou alternative est très souvent rejetée.

Dans cet idéal type, l'accent est mis sur l'objectivité, la quantification et la séparation des aspects physiques, psychologiques et sociaux du patient. Ici le médecin traduit les symptômes décrits par le patient en catégorisant avec son savoir médical qui est fondé sur les notions biologiques. Le rôle du médecin est un régulateur social qui doit ramener le malade à la norme. Le rôle du malade est d'exécuter ce que la profession médicale lui demande de faire.

---

<sup>315</sup> Faizang, S. (2010). Le pouvoir du patient face au médecin : entre expérience, compétences et savoirs. Pratiques de formation, analyse 57, 123-134.

Bien que cet idéal type puisse offrir des avantages en termes de rigueur scientifique et de traitement des maladies, il présente également des limites. En effet, les aspects psychologiques, sociaux et culturels de la santé et de la maladie sont omis. Cet idéal type se concentre uniquement sur des aspects physiques. De plus, il crée une relation asymétrique entre le médecin et le patient où celui-ci est souvent relégué à un rôle passif et subordonné à l'autorité médicale.

On retrouve beaucoup cet idéal type dans les pratiques des anciens médecins qui ont été formés dans un contexte où l'approche scientifique et rationnelle était prédominante, leur éducation médicale met en avant leur rigueur scientifique, la collecte de preuves et la mise en œuvre de traitements basées sur des protocoles établis. L'expérience clinique accumulée au fil des années peut également renforcer la confiance des médecins dans leur expertise. En effet, ils ont traité divers cas et ont accumulé une connaissance pratique approfondie. Ils peuvent être enclins à maintenir une approche plus directive basée sur leur expérience. Par ailleurs, la culture médicale d'un établissement ou d'une communauté médicale, favorise la hiérarchisation stricte et la confiance absolue dans l'expertise du médecin. Ceci renforce le comportement de ces médecins.

## 2) Approche modélisée de la qualification des médecins

Le médecin est perçu comme l'autorité suprême en matière de santé, sa formation médicale et son expertise lui confère une légitimité et une autorité dans la prise de décision médicale. Freidson<sup>316</sup> en étudiant la profession médicale et les relations de pouvoir dans le système de santé a pu analyser le rôle du médecin en tant qu'autorité et expert dans le domaine de la santé. Il a montré que cela pouvait conduire à des inégalités de pouvoir entre les médecins et les patients. Le soignant serait considéré comme le seul capable de comprendre et d'interpréter les connaissances scientifiques complexes qui sont nécessaires pour diagnostiquer et traiter les patients.

Ainsi Yves (D), gastroentérologue, mentionne explicitement *« il n'y a pas de possibilité de co construction d'un diagnostic puisque le médecin c'est lui qui pose le diagnostic. C'est lui qui a la connaissance. »* Ce médecin illustre un idéal type de médecine verticale hiérarchique avec un médecin qui n'est pas perméable. L'autorité et la prise de décision sont fortement centralisées

---

<sup>316</sup> Dodier, N., et al. 1985. Eliot Freidson, *La profession médicale*. In: *Sciences sociales et santé*. Volume 3, n°1, pp. 129-143.

autour du médecin avec un manque de communication descendante (plutôt que collaborative). Une centralisation des décisions médicales autour de ce médecin et la limitation de l'implication des patient dans le processus de soin.

### 3) Cas illustré de la relation soignants-soignés

Marianne, étudiante tétraplégique, questionne l'autonomie qui lui était laissé dans ses soins. La patiente se sent essentialisée à son handicap. Sa situation de dépendance autorisait-elle les soignants à abuser de leur posture professionnelle de soignant ? Marianne a pu nous relater des soins réalisés sans son accord et sans explications, mais produits pour son bien. Sa position de patiente en situation de handicap l'assignait à se retrouver en position de dominé et d'infériorité face aux soignants, comme si elle était inapte à être un être un être humain qui pense et qui a la capacité à échanger avec ce corps soignant. Dans cet idéal type, la communication est quasi inexistante. Le soignant déroule sa procédure de soin. Le patient est complètement dominé par le soignant et ne peut pas ou ne doit pas intervenir. Il doit s'en remettre à l'aura, à la connaissance et au savoir du médecin. Jouet et al. rappellent dans leur étude que « *Le droit communautaire prévoit pour sa part, avec la Convention européenne des droits de l'homme et de la médecine de 1997 (au chapitre II, Article 5 – Règle générale) : « Une intervention dans le domaine de la santé ne peut être effectuée qu'après que la personne concernée y a donné son consentement libre et éclairé. Cette personne reçoit préalablement une information adéquate quant au but et à la nature de l'intervention ainsi que quant à ses conséquences et ses risques. La personne concernée peut, à tout moment, librement retirer son consentement »*<sup>317</sup>.

Eric (D), ancien garagiste, est un patient qui a été victime d'une infection nosocomiale. Il nous raconte que, jusqu'à aujourd'hui et suite à une intervention, aucun médecin n'a cherché à lui expliquer par téléphone ou même en rendez-vous ce qui s'était réellement passé. Nous nous permettons alors de lui demander s'il a réellement pu insister. Il répond oui mais qu'il a abandonné car il avoue « *je n'ai pas la force de me battre contre des grands. Je pense que les soignants sont solidaires entre eux, il n'y a donc pas d'issue pour les patients* ».

Dans son discours, Eric met en avant la perception d'une injustice sociale où les individus vulnérables sont désavantagés dans un système où le pouvoir et les ressources semblent

---

<sup>317</sup> Emmanuelle Jouet, Luigi Gino Flora, Olivier Las Vergnas. Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients : Note de synthèse. Pratiques de Formation - Analyses, 2010, 2010 (58-59)

inégalement réparties. Dans ce cas le pouvoir est maintenu par l'autorité médicale. Il met en avant une certaine cohésion professionnelle entre les soignants ce qui dans son esprit rend difficile la mise en place d'action pour se défendre, face à la situation qu'il considère injuste et dans laquelle il se retrouve. Nous sentons Eric à la fois très fataliste et très mélancolique en se comparant systématiquement avec sa vie d'avant. Le sentiment d'impuissance, exprimé par Eric, souligne la perception d'une incapacité à influencer favorablement son propre sort dans le système de soins de santé. Il met en avant la complexité du système de santé, soulignant les inégalités de pouvoir et les défis qui caractérisent la relation entre les patients et les soignants. Le rôle du médecin est perçu comme une autorité incontestable, une force suprême impossible à remettre en question.

### III) Idéal type de médecine hybride

#### 1) Fondements de l'idéal type

Dans cet idéal type, une approche plus holistique de la santé est promue en prenant en compte des aspects physiques, mentaux, émotionnels et spirituels de chaque patient. La vision biomédicale est reconnue avec l'importance des aspects psychologiques et sociaux de la santé et de la maladie. La mobilisation de ces regards permettrait de mieux comprendre la maladie et d'élaborer des plans de traitement parfois pluridisciplinaires.

Cet idéal type serait basé davantage sur la prise en compte de la configuration sociale dans laquelle évolue le patient. Par exemple, l'empathie de communauté, qui permet d'organiser un rapport de communication et d'échange. Les malades, possèderaient leur propre modèle explicatif en partie individuel mais aussi culturel (convictions, croyances...). Dans cette représentation, le patient peut également choisir de compléter la parole médicale par ses propres convictions et croyances. Une approche globale de la santé est encouragée en incluant souvent des thérapies complémentaires telles que les médecines alternatives (chinoises...), et la médiation (résolution des conflits, ou des divergences d'opinion entre le patient et le médecin par le rapprochement d'un tiers). (Cf. partie 2, chap1, II)). Certains des patients interrogés reconnaissent faire appel aux « médecines douces » telle que l'on qualifie la médecine chinoise. La notion de médecine douce est complexe et peut être sujette à des interprétations diverses du point de vue sociologique. Plusieurs dimensions peuvent être explorées pour déconstruire ces représentations et comprendre le sens sociologique associé. Ces médecines sont parfois utilisées

en opposition à la médecine conventionnelle basée sur le biologique et la pharmacologie. « La médecine conventionnelle (et on pourrait rajouter l'adjectif « occidentale ») est celle qui est enseignée à tous les étudiants en médecine ; elle repose sur des bases physiologiques irréfutables car validées scientifiquement. C'est elle qui est exercée majoritairement par les médecins français, qu'ils soient généralistes ou spécialistes »<sup>318</sup>. L'idée de médecine douce peut-être déconstruite en soulignant la pluralité des médecines existantes. Il n'y a pas seulement deux catégories opposées (douce et conventionnelle), mais un spectre diversifié de pratiques médicales. Une perspective inclusive où différentes approches médicales peuvent coexister, chacune apportant des avantages uniques en fonction des besoins et des préférences individuelles. L'utilisation de médecines douces ne signifie pas nécessairement un rejet de médecine conventionnelle, mais est plutôt perçue comme une approche complémentaire. Les facteurs culturels et sociaux peuvent influencer sur le choix des patients à opter pour des médecines douces en mettant en avant la diversité des motivations, des croyances et des expériences individuelles. La reconnaissance et l'appréciation de médecines traditionnelles, comme la médecine chinoise ne devrait pas être perçue comme une disqualification, mais plutôt comme une reconnaissance de la diversité des approches médicales. Dans cet idéal type, la médecine serait comme un système dynamique qui évolue en réponse aux contextes culturels et sociaux. La stabilité sociale est maintenue en identifiant, traitant et canalisant la maladie.

## 2) Approche modélisée de la qualification des médecins

Le médecin est officiellement le seul à pouvoir exempter le malade de son mal être. Toutefois il reste ouvert à ce que le patient peut lui proposer dans le but de compléter et de co-compléter la démarche diagnostic notamment en prenant en compte les propositions (médecines complémentaires) de ses patients. Sa profession est au service de la collectivité entière. Le malade a besoin d'aide pour atteindre la guérison. C'est une relation asymétrique mais qui peut être qualifiée comme un assujettissement consenti. Le malade reconnaît le pouvoir du médecin et peut choisir de le compléter par ses propres connaissances et croyances. La relation thérapeutique se situe dans une configuration aux interactions expansives. Le médecin oriente, mais le patient peut s'autoriser à l'interroger, diagnostic et traitement, dans un dialogue qui se

---

<sup>318</sup> <https://www.dictionnaire-medical.fr/definitions/281-medicine-conventionnelle/#:~:text=La%20m%C3%A9decine%20conventionnelle%20%28et%20non%20pas%20conventionnelle%29%2C%20c%E2%80%99est,pays%20occidentaux%2C%20enseign%C3%A9e%20dans%20les%20facult%C3%A9s%20de%20m%C3%A9decine.>

construit. Dans cette relation le médecin est le spécialiste de la santé chargé de maintenir une qualité affective et une objectivité dans sa communication avec le patient. Il doit veiller au bien-être de ce dernier, en favorisant une orientation vers l'intérêt général.

Nous notons aussi la présence d'une équipe soignante qui peut expliquer en plus une certaine collaboration interdisciplinaire et qui permet aux différents professionnels de la santé une approche holistique des soins. La diversité des compétences permet aussi de traiter les aspects médicaux, psychologiques, sociaux et émotionnels de la santé du patient avec une certaine répartition des responsabilités et une diversité des qualifications. Chaque membre de l'équipe apporte des connaissances spécifiques pour répondre de manière complète aux besoins du patient. Cette équipe soignante peut ainsi permettre une répartition des tâches et des responsabilités améliorant l'efficacité des soins. Chaque membre de l'équipe est spécialisé dans un domaine particulier, offrant ainsi une prise en charge plus complète. Toutefois l'équipe semble être dominée par « *un chef* »<sup>319</sup> : *le médecin*. En introduisant la présence d'une équipe soignante, la relation entre soignants et soignés peut-être moins centralisée autour d'une seule figure dominante. La diversité des membres de l'équipe soignante peut réduire la perception de la distance sociale et favoriser des interactions plus fructueuses.

Nous pouvons dire que cet idéal type est un modèle d'autorité avec un rapport de domination où l'autorité du médecin est tempérée par la participation et l'échange avec des soignants de disciplines complémentaires et une écoute et un dialogue avec les patients.

On retrouve beaucoup ce schéma chez les médecins de l'entre deux (en milieu de carrière professionnelle). En effet, les médecins en milieu de carrière ont généralement acquis une expérience clinique significative et ont été exposés à différentes approches médicales. Cette expérience peut les amener à remettre en question les pratiques médicales conventionnelles et à être plus ouverts à l'intégration de nouvelles approches. Ces médecins peuvent ressentir le besoin d'innover et de trouver de nouvelles solutions pour répondre aux besoins de leurs patients. Les patients sont de plus en plus intéressés par des approches de soins de santé alternatives et complémentaires qui sont diffusées dans la société.

---

<sup>319</sup>Appellation de Thérèse

### 3) Cas illustré de la relation soignants-soignés

Par exemple, Gaëlle (D), à la suite de ses problèmes de menstrues, raconte s'être tournée vers la médecine chinoise car la médecine conventionnelle ne lui avait pas apporté de solutions. Elle a donc choisi de compléter le tableau médical dressé par le médecin par une représentation alternative dans laquelle elle se retrouvait et qui lui permettait de répondre davantage aux questions qu'elle se posait. Pour cette jeune femme, la médecine chinoise « *prend le patient dans son ensemble* ». D'autres patients interrogés avouent s'être tournés vers les médecines alternatives notamment lors de la période de la Covid 19 dans le but de compléter ce que leur apportait les médecins. Rappelons que la période de la Covid 19 était incertaine, que les médecins avançaient en tâtonnant puisqu'ils n'avaient pas suffisamment de connaissances sur le virus. Soignants et soignés étaient alors au même niveau. Le médecin étant lui-même confronté à sa propre méconnaissance. Dans la maladie chronique, notamment la covid-19, il y a eu une incertitude sur le cours de l'événement, avec des implications très concrètes sur la survie, et au centre des préoccupations. Il fallait faire face à la maladie dans tous les lieux de la vie sociale, travail, famille, amis, avec une forme de souffrance particulière, notamment liée à la perte de son ancienne identité imposée par la maladie. Une souffrance particulière liée à la perte de l'identité initiale, définie par la vie avant la maladie. Les individus ont été confrontés à une nouvelle réalité pendant la pandémie, ce qui a influencé leur perception d'eux-mêmes. Cette situation a exigé de chacun, une réévaluation de ses priorités remettant en question les valeurs et le statut social au regard de la Covid-19. Les individus ont tenté de s'adapter à cette nouvelle réalité cherchant à établir une sorte de nouvelle attitude considérée comme naturelle et acceptée par les personnes touchées.

## IV) Idéal type basé sur une démultiplication des rapports soignants-soignés

### 1) Fondements de l'idéal type

Dans cet idéal type la médecine hospitalière est décrite et présentée par les soignants comme prise dans une organisation bureaucratique influençant plus généralement l'ensemble de la relation soignants-soignés. Cet idéal type découlerait notamment des différentes réformes hospitalières<sup>320</sup> intervenues ces dernières années. Pour Arthur, gastroentérologue, ces réformes ont impacté les conditions de travail des personnels soignants et la qualité des soins qui peuvent être apportés aux patients. Le soignant n'aurait plus la perspective de prendre soin de son patient

---

<sup>320</sup> Selon un dossier de l'IRDES, à l'origine, les hôpitaux étaient nommés maisons d'hospitalité. Ils étaient créés par les chrétiens pour prendre soin des malades et personnes âgées puis très rapidement elles ont été développées en et mises sous surveillance de la royauté. C'est seulement lors de la Révolution française en 1796 que les hôpitaux furent municipalisés. C'est en 1941 que les hôpitaux furent étatisés. Ainsi de nombreuses réformes ont été mises en place notamment pour marquer la vie juridique des hôpitaux.

- 1838 : Les aliénés ont un asile
- 1851 L'autonomie des hôpitaux et la reconnaissance des hôpitaux privés
- 1941 Le début de l'étatisation des hôpitaux
- 1958 La réforme hospitalo universitaire
- 1960 la sectorisation psychiatrique et le début de l'anti-asile
- 1970 les premiers jalons d'un système hospitaliers
- 1991 le planisme hospitalier
- 1996 la régionalisation étatique et la reconfiguration des établissements de santé
- 2002 : les droits des malades, contrepoint du pouvoir médical
- 2005 : la nouvelle gouvernance
- 2009 : La loi Hôpital Patient Santé et Territoire (HPST)
- 2016 : La loi de modernisation de notre système de santé
- 2019 : Organisation et transformation du système de santé
- 2021 améliorer le système de santé par la confiance et la simplification
- 2023 Amélioration de l'accès aux soins par la confiance aux professionnels de santé

mais serait plutôt dans l'obligation de respecter un cadre rigide posé par des instances politiques. Ceci conduirait à déshumaniser le patient. Les soignants seraient de plus en plus pris dans une tourmente opposant efficacité et efficience. De plus, dans cet idéal type la médiatisation de la médecine paraît aussi déterminante. D'une part elle joue un rôle important dans la promotion de la santé et la sensibilisation aux problèmes de santé, par exemple en sensibilisant les publics à des problèmes de santé spécifiques (cancer diabète...). D'autre part cette médiatisation peut aussi présenter des biais : les médias peuvent parfois simplifier ou déformer des informations médicales ce qui peut entraîner une mauvaise compréhension ou une surmédicalisation de certaines maladies ou traitements ce qui peut créer de l'anxiété chez certains patients et influencer leurs décisions de santé de manière négative.

## 2) Approche modélisée de la qualification des médecins

Dans cet idéal type de médecine le patient serait singulier et libre de ses choix, mais le soignant serait contraint et assujéti au pouvoir de contrôle de sa pratique médicale. La relation soignants-soignés serait donc éphémère et indépendante du soignant mais contrôlée par l'Etat et le patient.

Selon Weber, il y a une hiérarchie du pouvoir avec une primauté des règles impersonnelles et une orientation d'une structure en fonction d'un but prédéfini. Il existerait alors deux lignes d'autorité à l'hôpital : l'administration qui relève d'une structure bureaucratique et les médecins qui exercent une autorité de type charismatique traditionnelle à un niveau microsocial, la notion d'ordre est alors négociée. Être présent au sein d'une équipe médicale implique l'exercice de jugement et la participation à des concertations. A un niveau macrosocial cela inclut la considération des représentants du pouvoir tels que l'État, dans une perspective scientifique qui vise à rationaliser les processus. Les enjeux de cette démarche se situent à la fois dans la société et sur le plan économique et social, avec un accent particulier mis sur la gestion des affections graves. Cela soulève aussi la nécessité de réguler et de planifier le système hospitalier ainsi que les différents acteurs qui y interviennent.

Cet idéal type est attaqué et remis en question par les plus anciens médecins car il restreint leur liberté de décision et d'action dans la prise en charge des patients. Selon eux, leur expérience clinique est sous-évaluée dans un modèle qui donne plus de pouvoir de décision à l'administration. Les décentralisations de pouvoir présentées peuvent entraîner une perte de contrôle sur les décisions médicales et ce qui peut influencer négativement la qualité des soins.

### 3) Cas illustré de la relation soignants-soignés

Dans cet idéal type les médecins décrivent notamment les soumissions politiques qui leur ont été imposées par l'expansion du contrôle de l'Etat. Pour Arthur (D), gastroentérologue, *« On veut se couvrir, donc il faut des gens pour faire donc il y a des gens qui sont dans le contrôle de contrôle. Le but d'un contrôle c'est dire non ça ne va pas et pas ne créer que des règles. Il y a 365 règles nouvelles chaque année sur un total de 55000. La santé en France est régie par 55000 règles chaque année, je le tiens du directeur du CHU. C'est l'ensemble de ces choses-là qui déshumanise éventuellement les patients. Les équipes ici, on va s'occuper de vous comme une personne mais de temps en temps on est obligé parce que c'est 80% du temps sur ses écrans. Les infirmières elles n'ont souvent pas le temps parce qu'on leur demande de remplir les fiches comme quoi elles ont vraiment fait au lieu de faire, ça traduit autrement la qualité »*. Ici ce qui semble important pour le médecin à mettre en avant c'est le travail lourd puisqu'il dénonce un contrôle et l'inflation de règles à plusieurs reprises, une sorte de vérification et surveillance de leurs actes qui monopoliserait une très grande partie de leur temps et de leur énergie au détriment du soin concret à apporter aux patients.

Il met en avant cette nouvelle division du travail, qui outrepasserait le soin apporté en dénonçant des évolutions sociétales qui produiraient diverses transformations au sein de l'organisation même de l'hôpital. Ces transformations heurteraient les professionnels dans leur propre représentation hiérarchique. C'est à dire la manière dont les professionnels de la santé sont classés et organisés en fonction de leur niveau de responsabilité et de leur autorité. Arthur ajoute que *« Dans le système de l'administration on a fait des organisations des réunions d'hiérarchisation, on a multiplié les personnes pourquoi parce que personne ne veut prendre ce que vous ne savez pas. C'est que là où il avait 3 ou 4 médecins dans un service maintenant pour le faire tourner il en faut le double. Les infirmières c'est pareil. Dans l'administration là où il y avait quelques bureaux ils font des immeubles pour faire la même chose »*. Arthur exprime une frustration à l'égard de l'évolution du système administratif dans le domaine de la santé. Il justifie l'augmentation des personnels de santé comme une conséquence du refus de prendre des responsabilités pour des aspects inconnus ou difficiles. Il critique le système actuel soulignant une complexification bureaucratique qui entraîne des conséquences organisationnelles et de gestion. Dans son discours nous comprenons que la santé (soignants et soignés) est réglementée et contrôlée par l'Etat : D'abord des obligations pour les soignants, la supervision des hôpitaux mais également des réglementations aux niveaux pharmaceutiques. Dans ce discours le médecin met en avant

les spécialisations excessives où chaque professionnel est limité à un domaine spécifique. Cela peut créer une hiérarchie implicite où certains professionnels sont considérés comme plus importants que d'autres (médecins en haut de l'échelle, infirmières puis aides-soignants en bas de l'échelle). Cette hiérarchisation peut être source de frustration et de mécontentement pour les professionnels. Par ailleurs, cette division du travail entraîne une perte de contrôle et d'autonomie pour certains professionnels de santé (attribution de tâches spécifiques ; suivie des protocoles stricts) ceci limite leur capacité à prendre des décisions indépendantes et est perçu comme une atteinte à leur statut professionnel et à leur capacité à exercer pleinement leur métier. Ici, la division du travail est présentée par Arthur comme la manière dont les professionnels se perçoivent au sein de leur propre hiérarchie. D'après lui, aujourd'hui elle crée des hiérarchies implicites<sup>321</sup> et réduit l'autonomie des professionnels. Ceci entraînerait des tensions entre les différents métiers. Les différentes filières de soins tels que les services médicaux sont hiérarchisées socialement. Cette hiérarchisation concerne non seulement les professionnels de la santé, mais aussi les lieux de soins et des patients eux-mêmes. L'évolution physiologique de la maladie et l'organisation du travail centrée sur le patient nécessitent une répartition des tâches. Cette répartition doit être adaptée aux réactions imprévisibles du « matériau humain ». C'est-à-dire aux individus malades dont les réponses au traitement peuvent varier de manière inattendue. Il est donc important d'ajuster la manière dont les tâches et les responsabilités sont réparties dans le domaine des soins de santé, en tenant compte des complexités physiologiques de la maladie et des réactions individuelles et singulières des patients.

## V) Idéal type de la coopération rationnelle

### 1) Fondements de l'idéal type

Dans cet idéal type, il y a une prise en compte de l'intégralité du patient dans sa quête de santé et de bien-être. Il est centré sur le malade qualifié également de soignant, et le positionne dans une configuration incluant différents champs sociaux. Il explicite une théorie de l'ordre négocié. Poncelet en citant **Strauss** « *Les malades sont également impliqués dans la négociation. Ils la pratiquent avec les infirmières et leurs médecins. Ils cherchent souvent à obtenir plus de privilèges, ou*

---

<sup>321</sup> Niveau de statut qui ne sont pas explicitement définis ou officiellement établis, mais qui existent de manière sous-jacente ou non formelle. La structure hiérarchique n'est pas clairement définie

encore à participer au choix du traitement [...] Ils peuvent aussi négocier afin d'obtenir des informations sur leur maladie, afin de mieux la comprendre. Ces négociations se transforment au cours de la carrière du patient »<sup>322</sup>. Dans cet idéal type, la médecine reconnaît l'importance de prendre en compte l'ensemble de la personne, dans ses aspects physiques, émotionnels, mentaux et spirituels lors de l'évaluation et du traitement des problèmes de santé. Par ailleurs, Jouet et al., dans leurs revues montrent que « du côté des soignants, ont été développées les stratégies d'éducation thérapeutique avec pour but de donner aux patients la possibilité d'interpréter leurs symptômes et d'améliorer leur observance et leurs conduites. D'autre part, du côté des malades, se sont constitués des mouvements communautaires visant à l'entraide, l'empowerment et la reconnaissance de leurs spécificités. Enfin, d'un troisième côté, celui des spécialistes en sciences de l'éducation, les thématiques de l'autoformation et des formations par l'expérience ont occupé le devant de la scène. [...] Cette concomitance de courants a entraîné, bien plus qu'une simple transformation de la capacité des malades, à performer leur rôle de bons patients, tel qu'il leur était prescrit par les soignants. D'un point de vue symétrique, elle a aussi fait progressivement émerger des volontés et des cadres où pouvaient être identifiés, affirmés, voire reconnus pour eux-mêmes, les savoirs que le seul vécu de leurs maladies leur faisait acquérir »<sup>323</sup>. Dans la même revue les auteurs analysent que l'expérience de la maladie peut devenir une source de savoir avec une expertise reconnue apportée aux médecins « les conceptions d'un patient capable d'expertise d'une part, et d'un patient ayant vécu l'expérience de la maladie d'autre part, se rejoignent grâce à la reconnaissance des savoirs expérientiels liés à la maladie. De fait, le patient est de plus en plus souvent reconnu et utilisé comme expert ayant acquis son expertise par l'expérience. Voilà qui rejoint la signification philosophique de l'expérience qui s'affirme comme une « connaissance acquise soit par les sens, soit par l'intelligence, soit par les deux, et s'opposant à la connaissance innée impliquée par la nature de l'esprit »<sup>324</sup>.

Par ailleurs dans cet idéal type, l'autonomie de vie est mentionnée à travers la capacité de mener une vie indépendante et de prendre soin de soi-même malgré la présence d'une maladie, d'un handicap ou d'une condition médicale pour les soignés. L'autonomie de vie pour un patient est affirmée comme essentielle pour maintenir une bonne qualité de vie et une sensation de contrôle sur sa propre situation de santé. C'est ce qu'on peut nous rapporter de nombreux patients

---

<sup>322</sup> Poncelet. A., 2015 « L'hôpital et son ordre négocié » Sciences humaine et sociales. Sociologie.

<sup>323</sup> Jouet., E et al. (2010) Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients : Note de synthèse. Pratiques de Formation - Analyses, 58-59

<sup>324</sup> Jouet., E et al. (2010) Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients : Note de synthèse. Pratiques de Formation - Analyses, 58-59

interrogés. Cela peut inclure la possibilité de s'occuper de ses activités quotidiennes comme se nourrir, se laver, s'habiller, prendre des médicaments et gérer sa santé en général. Dans une de nos recherches nous avons montré que l'on pouvait reconnaître l'autonomie de vie comme un droit qui supposait de positionner ce concept par rapport à la notion générale d'autonomie dont les représentations sont très diverses. L'autonomie, c'est la propriété de tout être vivant. C'est le fonctionnement d'être vivant avec ses propres normes qui se développent avec les contraintes offertes par l'environnement. Cela ne correspond ni à de la toute-puissance, ni à de l'autodétermination. C'est lié à l'organisme qui est lié à des contraintes à la fois internes (désirs) ou externes (reconnaissance de la dépendance)<sup>325</sup>.

## 2) Approche modélisée de la qualification des médecins

Commençons par situer cet idéal type dans un cadre juridique comprenant plusieurs dispositifs réglementaires et législatifs.

- D'abord le code de la santé publique (CSP)<sup>326</sup> qui est la base juridique principale régissant le secteur de la santé. Il contient les dispositions relatives aux droits des patients, au secret médical, au consentement éclairé et à d'autres aspects de la relation soignants-soignés. Par exemple, l'article L 1111-2 du CSP reconnaît le droit du patient d'être informé sur son état de santé.
- La loi relative aux droits des patients et à la qualité du système de santé. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002, dite loi Kouchner, qui a établi les droits des patients en France. Elle « a pour but de mieux répondre aux attentes des malades, de définir le rôle essentiel des professionnels de santé et d'améliorer les droits des patients »<sup>327</sup>. Elle inclut le droit à l'information, le droit au respect de la vie privée et encourage la participation active du patient dans les décisions relatives à sa santé.
- La charte de la personne hospitalisée qui est intégré au CSP article R 1112-91 qui<sup>328</sup> énonce les droits fondamentaux des patients hospitalisés. Elle met l'accent sur le

---

<sup>325</sup> Collectif Cap Droit, 2021, L'autonomie de vie comme droit humain.

<sup>326</sup> <https://www.legifrance.gouv.fr/>

<sup>327</sup> Cardin, H. (2014). La loi du 4 mars 2002 dite "loi Kouchner". *Les Tribunes de la santé*, 42, 27-33.

<sup>328</sup> <https://sante.gouv.fr/archives/parcours-de-sante-vos-droits/modeles-et-documents/article/la-charte-de-la-personne-hospitalisee>

respect de la dignité, l'information et la participation du patient aux décisions le concernant.

- Le code de déontologie médicale<sup>329</sup>, qui est établi par le Conseil de l'ordre des médecins, et guide la conduite éthique des médecins en France. Il souligne l'importance de la relation de confiance entre le médecin et le patient, favorisant ainsi une approche de coopération et de respect mutuel.

Dans cette approche, le médecin définit lui-même la maladie du patient et les services à rendre. Le malade n'est plus/pas passif. Il n'y aurait pas de confusion entre la réalité organique de la maladie (dimension physique, biologique et médicale de la maladie) et la réalité sociale (aspects sociaux, culturels et environnementaux qui peuvent influencer une maladie.). Le malade intervient dans la négociation de la rencontre soignants soignés. Cet idéal type veut sortir du médico-centrisme avec l'influence d'être plus acteur de sa santé pour le patient. Le malade se trouve alors façonné par les nombreuses interactions sociales au sein d'un système rigide, fortement influencé par des protocoles établis. Ce système se veut plus souple, changeant en fonction des interrogations tissées entre les différents membres de l'organisation. Dans cet idéal type, il y a bien la présence d'une équipe soignante qui est entendue par le médecin mais une évolution des prescriptions médicales peut même être discutée avec le patient. Nous pouvons dire que cet idéal type est coopératif : le médecin n'est plus une figure uniquement d'autorité mais de référent avec la connaissance médicale qui accompagne son patient dans une prise en charge. Il se concerta avec son équipe et le patient. Le but commun étant de maintenir un ordre social en équilibre. Le médecin a aussi un rôle préventif. Dans cet idéal type, il n'y a pas une relation décideur exécuter. Par exemple, il peut y avoir une adaptation des prescriptions du médecin en fonction des retours du patient.

Le patient garde son savoir expérientiel profane face aux médecins qui ont un savoir académique et théorique. Être un bon malade implique beaucoup de compétences et de connaissances. Le patient doit être informé, éclairé, rationnel en s'intégrant dans un dispositif d'offres de soins avec toutes ses émotions. Cet idéal type se distingue par une approche collaborative et participative contrairement à un modèle plus conventionnel où le médecin est considéré comme autorité principale et prend les décisions de manière unilatérale.

---

<sup>329</sup> <https://www.conseil-national.medecin.fr/code-deontologie>

La médecine coopérative reconnaît l'importance des connaissances et des compétences de chaque membre de l'équipe de soins mais également du patient et de son expérience dans le vécu de sa maladie. L'autorité n'est plus concentrée uniquement entre les mains du médecin, mais est partagée. Les connaissances et les compétences de chacun sont valorisées et prises en compte dans le processus décisionnel. Une culture de collaboration et de respect mutuel entre les différents acteurs est mise en avant et permet de reconnaître l'expertise de chacun.

Nous retrouvons beaucoup cet idéal type chez les médecins de l'entre deux<sup>330</sup>. En effet, les médecins en milieu de la carrière ont généralement acquis une expérience clinique significative. Cette expérience peut les amener à remettre en question les pratiques médicales traditionnelles et à être plus ouverts à l'intégration de nouvelles approches où ils peuvent désormais intégrer leurs patients.

### 3) Cas illustré de la relation soignants-soignés

Cet idéal type a été beaucoup retenu lors de la période Covid 19 où soignant et soignés se sont retrouvés ignorants face au virus. Thérèse (D), médecin rééducatrice, dit que **« Ce qui était le plus dur c'est qu'on ne pouvait pas leur en vouloir, nous-mêmes on ne savait rien »**. Ou encore à travers le discours de Maeva (D), patiente, **« Le médecin remplaçant cherchait à me dire que j'avais la dengue<sup>331</sup> alors que je savais que ce n'étaient pas les symptômes. La dengue tout simplement parce qu'il connaissait la maladie et qu'il ne connaissait pas la covid 19 »**. Ici on observe une recherche de co-construction de diagnostic en fonction des symptômes qu'elle avait. Dans cet idéal type patient comme soignant chercheront à avancer ensemble pour trouver un accord.

Aujourd'hui et après la Covid nous avons également remarqué l'essor de la e-médecine qui s'institutionnalise avec l'offre de téléconsultations. Ici le patient devient client dans sa prise en charge, il fait appel au médecin lorsqu'il en ressent le besoin. Le médecin n'est plus au chevet de son patient et il doit avancer dans ses préconisations par ce que lui décrit oralement et à distance son patient à travers un ordinateur.

---

<sup>330</sup> Médecins en milieu de carrière professionnelle

<sup>331</sup> Infection virale qui se transmet des moustiques aux humains courante dans les climats tropicaux

## VI) Idéal type du patient-client

### 1) Fondements de l'idéal type

D'après Canguilhem, « *la relation médecin-malade n' a jamais encore réussi à être une relation simple d' ordre instrumental, capable d' être décrite de telle façon que la cause et l' effet, le geste thérapeutique et son résultat, soient liés directement l' un a l' autre, sur un même plan et au même niveau, sans intermédiaire étranger à cet espace d' intelligibilité. En effet, le couple médecin-malade n' a jamais été un couple harmonieux dont chacun des partenaires se dise pleinement satisfait de l' autre* ».

Dans cet idéal type exposé ci-dessous, nous mettrons en évidence une nouvelle phase de marchandisation de la médecine avec une technologisation du rapport social qui change la relation soignants-soignés.

Le patient n'est plus patient, il paie pour un rapport instantané dans une consultation qu'il demande. Le patient se métamorphose en client, sollicitant et choisissant une prise en charge avec des attentes d'instantanéité, de personnalisation et de choix. Les patients-clients matérialisent cette forme de mise en rapports sur des plateformes en ligne qui leur permettent de consulter un professionnel de santé instantanément via des appels vidéo. Des applications telles que Teladoc<sup>332</sup> ou Doctolib<sup>333</sup> offrent ainsi aux individus la possibilité de consulter un médecin sans avoir à attendre des jours pour obtenir un rendez-vous. Les patients-clients sont donc de plus en plus impliquées directement dans la prise de décision concernant leur propre traitement. Ils recherchent des informations en ligne pour comprendre leurs symptômes, posent des questions sur des forums de santé et même peuvent s'auto diagnostiquer (dans une certaine mesure). Cet accès aux informations médicales a transformé le patient-client en un consommateur averti qui souhaite être informé et impliqué dans son propre processus de soin. Les patients-clients lisent les avis de leurs pairs laissés sur les plateforme en ligne concernant les professionnels de santé et choisissent les médecins qui correspondent le mieux à leurs

---

<sup>332</sup> <https://business.teladochealth.com/fr/what-we-do/>

<sup>333</sup> <https://www.doctolib.fr/>

besoins. Ceci permet aussi aux patients-clients d'évaluer les médecins en fonction de leur expérience et de leurs attentes.

Des avancées technologiques permettent aussi à ces patients-clients de suivre leur santé à distance à l'aide de dispositifs portables ou d'applications. Des montres connectées (Apple watch, Fitbit, ou Garmin) peuvent surveiller des paramètres tels que la fréquence cardiaque, l'activité physique, le sommeil et parfois même l'électrocardiogramme<sup>334</sup>. Les bracelets d'activité sont des dispositifs qui permettent de suivre l'activité physique, les calories brûlées et la qualité du sommeil. Des applications de santé mobile permettent le suivi de la nutrition (MyFitnessPal), la qualité du sommeil (Sleep Cycle). Les patients-clients peuvent surveiller leurs signes vitaux, et ajuster leurs traitements en temps réel.

Ces avancées technologiques permettent aux patients par exemple atteints de maladies chroniques d'utiliser ces applications pour surveiller leur glycémie, leur tension artérielle... Cette prise en charge est beaucoup observée chez ce type de patients qui par l'expérience de leur maladie deviennent experts dans leur propre soin. Pour Elisabeth Noël-Hureaux maître de conférences et chercheuse au sein du laboratoire EXPERICE<sup>335</sup> « *C'est parce qu'il (le patient) se sent valorisé, qu'il va pouvoir faire de cette maladie un levier de vie, car il devient un partenaire de soin utile surmontant le rôle de malade stigmatisé [...] Le savoir médical trouve résonance et entre donc en dialogue, avec le savoir incarné de la personne concernée, ce qui va conduire à faire évoluer les pratiques professionnelles. Le médecin demande au malade d'observer (de s'observer), et ce sont les observations et les remarques du malade qui vont orienter ensuite les décisions médicales.* »<sup>336</sup>

Ces dispositifs entraînent un changement important dans les rapports soignants-soignés et dans l'autosurveillance de soi-même. Les patients-clients sont encouragés à une plus grande responsabilisation à l'égard de leur santé. Ils sont incités à prendre des mesures préventives et à s'engager activement dans la gestion de leurs conditions médicales, seuls mais encadrés puis en collaboration avec leurs soignants.

---

<sup>334</sup> Test diagnostique qui enregistre l'activité électrique du cœur au fil du temps. Permet d'évaluer la santé du cœur en détectant les anomalies dans le rythme cardiaque.

<sup>335</sup> Centre de Recherche Interuniversitaire Expérience Ressources Culturelles Éducation. Rapprochement de deux équipes, l'une de l'Université Sorbonne Paris Nord et l'autre de l'Université Paris 8

<sup>336</sup> Noël-Hureaux, E. (2010), Quels savoirs « en jeu » (enjeux) autour de la maladie chronique ? in Jouet, E., Flora, L. (dir.), Usagers-Experts : La Part du Savoir des Malades dans le Système de Santé, Pratiques de formation, *Analyses*, 57, 109-121.

L'évolution du statut du patient vers celui de client engendre une transformation des dynamiques de soins. Cette transition se manifeste par un changement dans la nature de la relation, désormais marquée par la distance et la recherche d'instantanéité. Les patients, devenus acteurs plus actifs dans leur parcours de soins, sont responsables de l'application de certains actes médicaux.

Cependant, il nous semble important d'interroger le concept d'autonomie que nous pouvons qualifier d'imposé, car il peut avoir des implications aliénantes pour le patient au sein du processus de soin. Le concept d'autonomie tient son étymologie du grec *autos* soi-même et *nomos* distribuer régir. Dans l'encyclopédie Universalis l' « *autonomie signifie le droit pour un État ou pour une personne de se régir d'après ses propres lois* »<sup>337</sup>. L'autonomie est donc la capacité de se donner à soi-même ses propres lois autrement dit prendre des décisions de manière indépendante sans être soumis à une autorité extérieure. Cette autonomie, bien que valorisée dans le contexte médical moderne, peut être perçue comme une charge supplémentaire pour les individus, les éloignant parfois de l'aspect plus humain du processus de guérison.

Cette transformation vers le statut de client induit un glissement sémantique important, transformant le patient en praticien de sa propre santé. La pratique médicale elle-même subit une transposition vers le monde virtuel des visioconférences, ouvrant la voie à une nouvelle vision du soin, caractérisée par la dématérialisation des interactions médicales et une approche plus participative des patients dans leur propre prise en charge. Ce phénomène reflète les changements sociologiques majeurs dans la manière dont la société conçoit et pratique la médecine, mettant en lumière les défis et les opportunités liés à ces évolutions.

## 2) Approche modélisée de la qualification des médecins

La dynamique traditionnelle de la médecine conventionnelle passe d'une approche paternaliste à une approche plus collaborative. Les soignants sollicités discutent davantage des options de traitement avec les patients et expliquent les coûts associés en tenant compte des préférences individuelles. Les patients choisissent les modalités de soins qui correspondent à leurs besoins, à leurs emplois du temps et aux modes de prise en charge (service de télémédecine, consultation en ligne, montres connectées...). Ceci entraîne chez les patients-clients une gestion proactive de leur propre santé au quotidien. Dans le modèle conventionnel, le médecin a souvent été perçu

---

<sup>337</sup> <https://www.universalis.fr/encyclopedie/autonomie/>

comme l'autorité médicale dominante, prenant des décisions de traitement et guidant le patient dans une configuration sociale adoptée par les soignants et soignés. Rozenblatt en mobilisant Naville souligne « *Comment le capital va organiser sa résistance pour ne pas céder la moindre parcelle de son pouvoir* »<sup>338</sup>. Or, dans cette relation basée sur la marchandisation, le patient devient plus actif et joue un rôle plus important dans la prise de décision concernant sa santé. Une sorte de transfert de soins est décidé conjointement dans un rapport soignants-soignés. Le médecin délègue volontairement une partie de son travail à son patient toutefois la domination du rôle du médecin sachant reste primordiale. Dans cet idéal type, la relation reste professionnelle et basée sur une expertise médicale. Les patients choisissent parmi les options approuvées et recommandées par des professionnels de santé, évitant ainsi des choix non fondés concernant les informations médicales. L'usage de cette médecine placerait les acteurs (soignants et soignés) en position égalitaire. Ceci implique que la prise de décision médicale n'est pas unilatérale, mais plutôt un processus collaboratif. L'égalitarisme entre les soignants-soignés est alors compris comme une remise en question des hiérarchies traditionnelles dans la relation soignants-soignés. Plutôt que de considérer les professionnels de santé comme les seuls détenteurs du savoir médical, cette approche suggère une démarche où les patients ont un rôle actif dans la prise de décisions concernant leur santé. Les soignants et les soignés sont placés sur un pied d'égalité en termes de participation et de pouvoir décisionnel. Ce qui favorise une collaboration plus étroite, une communication ouverte et une prise de décision partagée et entraîne un renforcement de la confiance mutuelle et de l'efficacité du processus de soins de santé. Ceci peut aussi être interprété comme un exemple de démocratisation des relations dans le domaine médical.

Nous choisissons de rapprocher cet idéal type au modèle de valorisation du travail qui se concentre sur la manière dont le travail est socialement évalué et auquel on attribue une valeur à la contribution d'une personne à la société. Toujours en citant Naville, Rozenblatt montre « *comment l'automatisation sculpte un collectif de travail dont l'activité lie, sous des formes très variées selon les industries, l'ensemble de ses participants dans des rapports originaux en réseaux, sous le principe commun, d'« aboutir à une séquence de travail telle que les opérations de chaque membre de l'équipe sont nécessaires les unes aux autres en fonction des points d'interventions humain subsistants* ». »<sup>339</sup> Ainsi dans notre idéal type de marchandisation de la médecine, les patients-

---

<sup>338</sup> Rozenblatt,. P., 2017, *Razzia sur le travail*. Ed. Syllepse

<sup>339</sup> Rozenblatt,. P., 2017, *Razzia sur le travail*. Ed. Syllepse

clients deviennent des acteurs actifs dans la gestion de leur propre santé en collaboration active avec leurs propres soignants. Un rôle actif des individus dans la construction et la transformation de la société avec une certaine reconnaissance de leur capacité à influencer les pratiques médicales, les politiques de santé et les normes sociales liées à la santé. Les acteurs individus ne sont pas simplement façonnés par les structures sociales, mais sont capables de prendre des initiatives et de participer activement aux processus sociaux qui les entourent. Nous observons que la reconnaissance de ce travail est liée à l'autonomie, et à la contribution individuelle de ces patients-clients qui sont de plus en plus autonomes dans la gestion de leur santé en recherchant des informations, prenant des décisions éclairées et en effectuant eux-mêmes leurs soins. La reconnaissance sociale de ce travail joue un rôle important pour les patients-clients qui investissent activement leur santé et sont engagés dans la gestion de leur bien-être. Les patients-clients ressentent une satisfaction personnelle en prenant des mesures pour maintenir ou améliorer leur santé. Les professionnels de santé sont donc désormais évalués comme tout autre service commercial, acceptant la concurrence entre les praticiens et stimulant l'amélioration de la qualité des soins.

Parallèlement, cette nouvelle dynamique peut susciter des inquiétudes parmi les soignants et soignés, certains peuvent ressentir une crainte liée à l'invisibilité de la distance inhérente à la relation marchande. L'utilisation croissante de la télémédecine et des consultations en ligne crée une certaine barrière entre le médecin et le patient, modifiant la nature de l'interaction et certaines préoccupations quant à la qualité des diagnostics et des soins.

Par ailleurs, cette relation marchande peut être également perçue comme une protection pour les médecins en dissociant d'une part l'aspect émotionnel de la relation soignants-soignés, les médecins peuvent se sentir moins vulnérables aux pressions émotionnelles liées à la maladie et à la souffrance de leurs patients, une forme d'auto-préservation dans un contexte où le travail médical est de plus en plus soumis à des pressions professionnelles et administratives (Cf . Partie 3. Chap.3, II)).

Il nous semble également important d'interroger le principe de précaution (cf entretien avec Arthur et Partie 3. Chap.3, II et III)) qui se traduit par une approche prudente dans la gestion des risques sanitaires. Concernant notre développement, cela peut se traduire par une utilisation accrue des assurances et des outils technologiques pour se protéger et pour minimiser les risques en garantissant une prestation de soins de qualité pour les médecins.

### 3) Cas illustré de la relation soignants- soignés

## La cabine médicale de téléconsultation



Notre cabine médicale de **téléconsultation** permet aux patients de téléconsulter avec un médecin **généraliste, spécialiste** ou un **paramédical**.

- ✓ Équipée de 7 appareils médicaux connectés
- ✓ Impression d'ordonnances (si nécessaire)
- ✓ Insonorisée et ergonomique, assurant l'autonomie du patient
- ✓ Système de verrouillage de la porte
- ✓ Accessible jusqu'à 3 personnes
- ✓ 4 étagères pour optimiser votre espace de vente
- ✓ Prise secteur et Ethernet & débit minimal 2 Mo/S

#### Dimensions :

Hauteur : **2,30m**, Largeur : **1,43m**, Profondeur : **1,36m**, Surface au sol : **3,04m<sup>2</sup>**, Poids : **680kg**

Figure 9: Description d'une cabine médicale de téléconsultation

340

Les cabines médicales de téléconsultations ont émergé en réponse à la croissance de la télémédecine et à la demande croissante d'accès aux soins à distance. Elles ont vu le jour avec le développement des technologies de communication et des plateformes de télémédecine. L'idée a été de créer des espaces dédiés à la télémédecine dans des lieux accessibles au plus grand public. Ce sont des structures aménagées avec des équipements permettant aux patients-clients de consulter un professionnel de la santé à distance, souvent via des consultations vidéo. Elles offrent un espace privé équipé de dispositifs médicaux de base (tensiomètre, thermomètre, pese personnes...) et d'une connexion internet. Après avoir pris rendez-vous par téléphone, il se présente à la cabine de téléconsultation et prend place à l'intérieur puis un médecin se connecte à distance<sup>341</sup>.

<sup>340</sup> <https://tessan.io/cabine-de-teleconsultation/>

<sup>341</sup> <https://www.youtube.com/watch?v=H6BhPvPS2wM>

Elles peuvent se situer dans divers endroits : centre commerciaux, entreprises, espaces publics, gares, aéroports, pharmacies, ...

Ces boîtes de télémédecine suscitent des questions importantes sur la nature des relations entre les soignants et les soignés dans le système de soins de santé. Même si ces boîtes visent à améliorer l'accessibilité des soins en permettant au patient de consulter un professionnel de santé à distance, ces nouveaux développements interrogent la qualité des soins fournis dans ce contexte et la capacité de ces services à traiter les problèmes de santé complexes. Les temps de consultation sont limités et suscitent des préoccupations quant à la priorisation de la rentabilité sur les besoins médicaux réels. Cette télémédecine peut soulever des questions éthiques, notamment en ce qui concerne la confidentialité des informations médicales et la sécurité des données.

⇒ Une réflexion sur ces modèles de médecine que nous avons construits et explorés dans notre recherche nous semble primordiale car elle soulève plusieurs questions essentielles quant à leur utilisation, leurs apports et leurs limites. En particulier, notre expérience à l'hôpital, marquée par le fait d'avoir été prise en charge « correctement » et considérée uniquement après avoir souligné notre statut intellectuel de sociologue. Cette situation a pu mettre en lumière les aspects importants de ces modèles.

Premièrement, le modèle théurgique de la médecine, ancré dans le sacré religieux, souligne l'importance des croyances et des rituels dans le processus de guérison. Cela soulève des questions sur la manière dont la spiritualité peut être intégrée dans les soins de manière respectueuse et inclusive.

Deuxièmement, le modèle rationnel a permis de mettre en avant la logique de la science médicale. Son utilisation intensive dans la prise en charge médicale soulève des interrogations sur la nécessité d'équilibrer la rigueur scientifique avec une approche holistique prenant en compte les dimensions psychologiques et sociales de la maladie.

Troisièmement, le modèle de médecine hybride, combinant différentes approches médicales, pose la question de la complémentarité des pratiques médicales traditionnelles et modernes, et de la manière dont elles peuvent coexister harmonieusement.

Quatrièmement, le modèle basé sur la démultiplication des rapports soignants-soignés soulève des considérations sur la qualité des relations interpersonnelles dans le contexte

médical, soulignant l'importance de la communication empathique et du partenariat entre le soignant et le soigné.

Cinquièmement, le modèle de la coopération rationnelle met en avant la prise de décision partagée entre les soignants et les patients. Cela soulève des questions sur la nécessité d'une implication active du patient dans son processus de guérison et sur la manière dont les professionnels de la santé peuvent favoriser une collaboration équilibrée.

Enfin, le modèle où le patient devient client soulève des interrogations sur la transformation des soins de santé en un service commercial. Cela met en évidence la nécessité d'évaluer comment cette transition peut influencer la qualité des soins et la relation entre le patient et le professionnel de la santé.

En conclusion, la réflexion sur ces modèles invite à repenser notre approche de la médecine, en mettant en avant l'importance de l'individualisation des soins, de la prise en compte des dimensions sociales et culturelles, ainsi que du besoin d'une collaboration effective entre tous les acteurs impliqués dans le processus de guérison. Soulignons qu'il est important d'évaluer constamment ces modèles, en considérant leurs apports et limites, pour évoluer vers des pratiques médicales plus inclusives, respectueuses et centrées sur le bien-être des patients.

## Partie 3 : Les transformations et les défis rencontrés dans la relation de soin au prisme de la Covid-19

Dans cette partie, nous aborderons en détails les différents aspects de la pandémie de la Covid-19. Cette partie sera divisée en trois chapitres, chacun explorant des thématiques importantes liées à cette crise sanitaire mondiale. Dans un premier chapitre, nous nous interrogerons sur la Covid-19 avec ses origines. Nous nous interrogerons sur les conséquences de cette pandémie sur les différents États. Nous verrons comment les différents gouvernements se sont questionnés pour faire face à ce virus inconnu, les mesures prises pour rétablir l'ordre national, la sécurité et la santé publique avec un focus sur les politiques et les actions mises en place pour faire face à cette crise sans précédent. Dans le deuxième chapitre, nous nous interrogerons sur les répercussions sociétales de la Covid-19. Nous nous pencherons sur les conséquences sociétales de la Covid-19 en analysant l'impact médiatique de cette pandémie et en examinant comment les médias ont joué un rôle clé dans la diffusion de l'information et la gestion de la crise. Nous aborderons également les inégalités sociales qui se sont creusées pendant cette période en mettant en évidence les disparités dans le domaine de la santé, de l'éducation et dans le domaine professionnel. Enfin, dans la dernière partie, nous étudierons les transformations et les bouleversements de la relation soignants-soignés en nous concentrant d'abord sur les impacts négatifs de la crise sur cette relation, puis sur les initiatives encouragées par l'État pour renforcer cette dynamique fragilisée. Nous analyserons cette partie par un cas concret de notre vécue de patiente.

## Chapitre 1 : Contexte épidémiologique

Le coronavirus est une pandémie qui aujourd'hui touche le monde entier. Celui-ci s'est répandu très rapidement en commençant par les pays d'Asie et s'est développé vers l'ouest. Il a fait ses premières apparitions dans la ville de Wuhan, en Chine, en décembre 2019 d'après l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé), ce virus est arrivé en France en janvier 2020. Contrairement à ce que l'on pourrait croire, ce n'est pas l'unique coronavirus. C'est un virus proche du SARS-CoV-2 qui causa une épidémie en 2003 mais aussi proche du MERS-CoV, responsable d'une épidémie au Moyen-Orient depuis 2012.

### I) Origine et émergence de la pandémie de Covid-19

#### 1) Épidémie de SRAS-Cov de 2002-2004

Le SRAS-Cov serait une affection grave du système respiratoire qui peut être assimilée à une pneumonie puisqu'elle touche essentiellement les voies respiratoires. Le virus totalement inconnu se serait transmis du bétail à l'Homme dans le Sud Est de l'Asie et aurait connu une explosion en 2003<sup>342</sup> (5.239 cas en Chine et 336 décès au 5 Juin 2003). Ce virus serait associé à des symptômes respiratoires et fièvre supérieure à 38°. Il ne se propageait pas rapidement et serait à l'origine de la maladie de SARS. Les symptômes étaient des poussées de fièvre et des problèmes respiratoires. Ce virus serait également à l'origine de la maladie de SARS ou pneumonie atypique<sup>343</sup>. Première maladie grave infectieuse qui émergera au XXI<sup>ème</sup> siècle. Toutefois cette maladie a pu être rapidement maîtrisée par les mesures prises par les politiques publiques.

---

<sup>342</sup> SRAS : informations et traitements - Institut Pasteur

<sup>343</sup> <https://www.futura-sciences.com/sante/definitions/medecine-sras-4230/>

## 2) Le MERS-coV<sup>344</sup>

Est un virus apparu en Avril 2012 dans le Moyen Orient. A l'époque, ce virus questionnait beaucoup puisqu'il faisait partie de quelque chose de nouveau dont on ne connaissait rien. Pour la première fois il apparaît chez un patient qatari revenant d'Arabie Saoudite. Ses symptômes étaient une infection respiratoire aiguë sévère et une insuffisance rénale.

*« Au 29 mai 2013, l'OMS comptabilisait 49 cas répartis dans 8 pays : Allemagne, Arabie Saoudite, Émirats arabes unis, France, Jordanie, Qatar, Royaume-Uni, et plus récemment la Tunisie. En tout, 27 patients avaient succombé à l'infection à cette date, dont un Français »<sup>345</sup>.*

## 3) Sars-Cov-2 ou Covid-19

Il serait à l'origine d'une infection respiratoire apparue en 2019 en Chine dans la ville de Wuhan. Il a d'abord été signalé par les autorités chinoises comme « un épisode de cas groupés de pneumonie »<sup>346</sup>. Ce virus serait passé de l'animal à l'homme : « coronavirus de chauve-souris qui serait devenu infectieux pour l'homme en ayant acquis des gènes propres aux coronavirus du pangolin »<sup>347</sup>. Ce virus ne provoquerait pas toujours de symptômes comme le SRAS- CoV ou le MERS-coV. Les personnes infectées par le virus pouvaient donc le transmettre sans le savoir, ce qui a rendu très difficile l'appréhension de ce virus. Les principaux symptômes étaient de la fièvre et une atteinte respiratoire.

Dans ce travail de recherche nous avons choisi de détailler ce dernier virus qui a notamment beaucoup sévit de 2019 à 2020 et qui a pris une grande ampleur dans les différentes politiques publiques au niveau internationale. Il est important de souligner que depuis 2020, ce virus sévit encore aujourd'hui. En effet sa présence est continue même si cela reste relatif par rapport à la situation antérieure. Aujourd'hui, il est encore détectable par le biais de test notamment en France.

---

<sup>344</sup> <https://www.futura-sciences.com/sante/definitions/medecine-coronavirus-mers-cov-13463/>

<sup>345</sup> <https://www.futura-sciences.com/sante/definitions/medecine-coronavirus-mers-cov-13463/>

<sup>346</sup> <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=942>

<sup>347</sup> <https://www.vidal.fr/maladies/voies-respiratoires/coronavirus-covid-19.html>

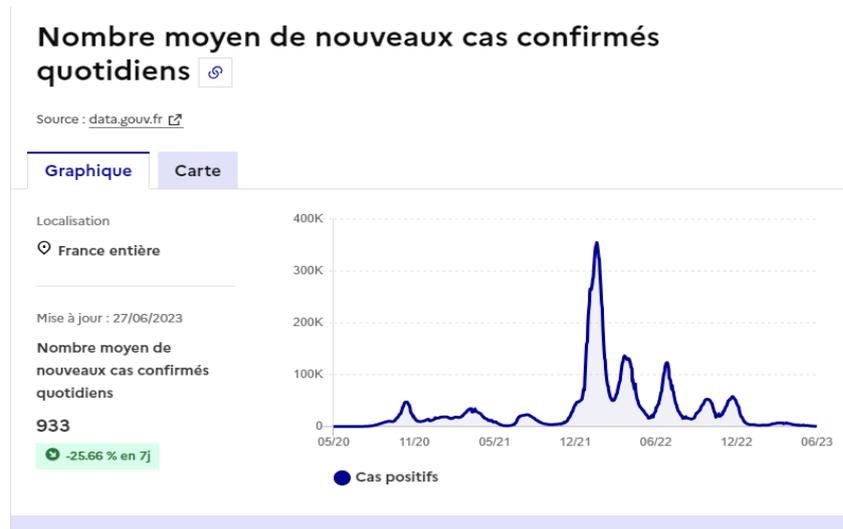


Figure 10: Nombre de nouveaux cas confirmés en France : Avril 2020 à juin 2023 <sup>348</sup>

Notons également que l'apparition persistante de nouveaux variants<sup>349</sup> entraîne aussi une propagation continue de ce virus (variant Alpha, Gamma, Beta, Delta, Omicron). « *Les premiers variants préoccupants (VOC) sont apparus à partir de fin 2020 et basés sur l'alphabet grec (Alpha, Bêta, Gamma et Delta), ainsi que la lignée parentale d'Omicron (B.1.1.529)* »<sup>350</sup>. Ces variants peuvent être contagieux et potentiellement plus dangereux, ce qui contribue à la persistance de la maladie. Par ailleurs, il est important de noter que les campagnes de vaccinations sont toujours en cours (nous détaillerons ces campagnes dans le développement dans la troisième partie de cette thèse). Le 04/05/2023, le gouvernement français lance un nouvel appel à la vaccination contre ce virus « *Les personnes particulièrement fragiles (âgées de plus de 80 ans, immunodéprimées...) sont éligibles à une dose de rappel du vaccin contre la Covid-19 depuis le 27 avril et jusqu'au 16 juin 2023. Ce rappel n'est pas obligatoire mais il est recommandé afin de maintenir un niveau de protection suffisant contre les formes graves de Covid-19* »<sup>351</sup>. Ceci s'inscrit dans une stratégie de santé publique visant à protéger les populations les plus vulnérables en leur offrant la possibilité de recevoir une dose

<sup>348</sup>[https://www.gouvernement.fr/info-coronavirus/carte-et-donnees#situation\\_epidemiologique\\_-\\_mutation\\_e484k\\_dont\\_variants\\_beta\\_gamma](https://www.gouvernement.fr/info-coronavirus/carte-et-donnees#situation_epidemiologique_-_mutation_e484k_dont_variants_beta_gamma)

<sup>349</sup> Les variants de la Covid 19 sont des versions modifiées du virus Sars-Cov- 2 responsable de la maladie, ces variants se forment naturellement au fil du temps, car le virus a tendance à muter lorsqu'ils se répliquent, les mutations génétiques peuvent entraîner des changements dans les caractéristiques du virus telles que sa transmissibilité, sa gravité ou sa capacité à échapper à la réponse immunitaire.

<sup>350</sup><https://www.santepubliquefrance.fr/dossiers/coronavirus-covid-19/coronavirus-circulation-des-variants-du-sars-cov-2/articles/coronavirus-que-sait-on-sur-la-nature-des-variants-du-sars-cov-2#block-331390>

<sup>351</sup> <https://www.service-public.fr/particuliers/actualites/A16542>

de rappel du vaccin contre la covid 19, avec une recommandation forte pour maintenir une protection adéquate au sein de la population notamment contre les formes graves de la maladie.

#### 4) Caractéristiques cliniques et manifestations : Du repérage de la maladie à la qualification qui parfois interroge.

Les enjeux du repérage de la maladie et de la qualification ont quelques fois pu faire polémique puisqu'ils ont pu être multiples. Tout d'abord, il y a eu une incertitude du diagnostic de la maladie et de la pandémie face à un virus qui était inconnu et dont tout le monde ignorait l'existence et la nature. Les symptômes de la Covid-19 étaient au départ apparentés et similaires à ceux d'autres maladies respiratoires telles que :

##### a) Le rhume

Le rhume est une infection virale qui affecte principalement le nez et la gorge. C'est un « ensemble de symptômes dus à une atteinte virale des voies respiratoires supérieures : inflammation du pharynx, du larynx et du nez ; écoulement nasal souvent assez important pour entraîner l'obstruction ; toux et éternuements ; céphalées et malaises. La fièvre est absente ou modérée. Le rhume commun, ou coryza, est contagieux et survient en trois vagues annuelles : au début de l'automne, au milieu de l'hiver et au commencement du printemps »<sup>352</sup>. La plupart des rhumes sont bénins et guérissent d'eux-mêmes en quelques jours à une semaine. Il n'existe pas de remède spécifique contre le rhume. Les traitements consistent généralement à soulager les symptômes tels que la prise de médicaments contre la douleur et la fièvre ou repos, l'hydratation et l'utilisation de vaporisateurs nasaux pour décongestionner le nez.

##### b) La grippe

C'est une infection virale respiratoire contagieuse. Les symptômes de la grippe comprennent une fièvre élevée, des frissons, des maux de tête, des douleurs musculaires, de la fatigue, une toux, un mal de gorge et un nez qui coule. Contrairement au rhume, la grippe peut entraîner des complications graves. Notamment les pneumonies ou les détresses respiratoires. Cela peut aller jusqu'à la mort, en particulier chez les personnes âgées, les jeunes enfants et les personnes ayant un système immunitaire affaibli. La vaccination annuelle contre la grippe est recommandée

---

<sup>352</sup> <https://www-universalis-edu-com.bibelec.univ-lyon2.fr/encyclopedie/rhume/>

pour prévenir la maladie. Les traitements de la grippe comprennent le repos l'hydratation, la prise de médicaments contre la fièvre et la douleur. Et dans certains cas, les médicaments antiviraux pour réduire la durée et la gravité des symptômes. « *La grippe est une infection très fréquente à caractère saisonnier' L'absence de spécificité clinique et le chevauchement des épidémies respiratoires hivernales liées à d'autres virus rendent le diagnostic difficile. C'est une affection fébrile, le plus souvent bénigne, mais pouvant s'accompagner de complications graves pouvant conduire au décès. Les personnes âgées, en particulier celles qui sont porteuses de maladies cardiaques ou respiratoires chroniques, sont considérées comme appartenant à une population à risque qui doit bénéficier de la vaccination annuelle* »<sup>353</sup>.

### c) La bronchite

La bronchite est une inflammation des bronches. Elle est causée par une infection virale ou bactérienne. Les symptômes de la bronchite comprennent une toux persistante seront accompagnés de mucus, un essoufflement, une respiration sifflante et une sensation de serrement dans la poitrine. Dans les cas graves, la fièvre et la fatigue peuvent également être présentes. Les traitements de la bronchite consistent généralement en des mesures d'autosoins telles que le repos' l'hydratation et la prise de médicaments pour soulager les symptômes. « *La bronchite est une inflammation des bronches d'origine le plus souvent virale. La toux, d'abord sèche, s'accompagne ensuite de crachats puis disparaît en 2 à 3 semaines. La bronchite évolue spontanément vers la guérison chez les enfants et adultes sans problèmes de santé* »<sup>354</sup>.

Ainsi, ces maladies aux symptômes similaires ont rendu difficile la distinction entre les différentes affections et à entraîner des retards dans la prise en charge des patients atteints de la Covid-19. Certains ont minimisé la gravité de la maladie en la comparant à un simple rhume ou une petite grippe et/ou bronchite. Ainsi tout au long de ce chapitre, nous développerons les informations contradictoires et les débats scientifiques qui ont évolués constamment et remis en question l'ampleur de la crise sanitaire notamment par des logiques, contradictoires qui ont été alimentées par des facteurs tels que les intérêts économiques, les croyances personnelles, les divergences politiques et les médias sociaux. Nous verrons comment une certaine force sociale a pu soutenir ces logiques contradictoires à travers, certains individus, groupes ou médias qui ont utilisé leur influence pour propager les informations parfois erronées ou

---

<sup>353</sup> <https://www-universalis-edu-com.bibelec.univ-lyon2.fr/encyclopedie/grippe>

<sup>354</sup> <https://www.ameli.fr/loire/assure/sante/themes/bronchite/definition-symptomes-evolution>

minimiser la gravité de la maladie. Cependant, il est important de noter que la majorité des experts médicaux, des autorités sanitaires et de la communauté scientifique ont soutenu la qualification de la covid-19 en tant que maladie grave.

## II) Une réponse mondiale : Des Etats face à l'inconnu

La pandémie de Covid-19 a bouleversée la vie des 7 milliards de personnes sur terre en touchant quasi tous les domaines commençant par le domaine sanitaire jusqu'à provoquer une crise économique similaire à celle de la première et de la seconde guerre mondiale. Les comportements humains et les relations familiales ont eux aussi été perturbé par cette pandémie. Mais contre toute attente, l'ensemble des Etats ont pu résister à cette crise universelle. Pour comprendre cette réalité on peut s'appuyer sur l'approche d'Adorno<sup>355</sup> ou théorie critique qui vise à analyser et à critiquer les structures sociales, politiques et culturelles qui maintiennent l'oppression et l'aliénation dans la société moderne. Selon Genel, qui reprend dans son article Adorno « *La thèse de la liberté charge les individus assujettis d'une injustice sociale à laquelle ils ne peuvent rien changer et les humilie sans cesse avec des exigences devant lesquelles ils doivent capituler* »<sup>356</sup>. Ici est soutenu que la liberté dans cette configuration, où domine la pandémie, aura été en réalité une illusion, car les individus auraient été assujettis à des structures sociales et économiques qui auraient limité leur capacité à agir.

Les individus auraient été confrontés à une injustice sociale inhérente au système capitaliste, où les inégalités économiques et sociales étaient enracinées. Ces inégalités auraient créé des conditions de vie précaires pour de nombreux individus les privant de possibilités réelles d'améliorer leur situation. Par ailleurs, Genel ajoute que la société capitaliste avancée humilie

---

<sup>355</sup>Adorno philosophe, et sociologue allemand. Sa théorie se concentre sur la critique de la culture de masse (détournement qui manipule et contrôle un groupe sociétal) de la société capitaliste. Il soutient que la culture de masse est une forme d'aliénation qui tire les individus dans un état de passivité et de conformité. Selon lui, la culture de masse est une forme de divertissement qui empêche les individus de penser de manière critique et de remettre en question l'ordre social existant. L'auteur critique la société capitaliste en affirmant qu'elle crée une société de consommation où les individus sont réduits à des objets de consommation et où la logique du profit prime sur les besoins humains. Adorno soutient que cette société crée une fausse conscience chez les individus, les empêchant de reconnaître leur propre aliénation et de lutter contre leur émancipation. Elle serait caractérisée par une régression sociale où les individus sont de plus en plus soumis à des forces impersonnelles et où la rationalité instrumentale dominerait sur la rationalité critique.

<sup>356</sup> Genel, K. (2007). Responsabilité morale et théorie sociale dans l'école de Francfort. D'Adorno à Honneth. *Raisons politiques*, 28, 91-109

constamment les individus en leur imposant des exigences auxquelles ils doivent se conformer. Les individus seraient ainsi contraints de se soumettre à des normes et des attentes qui ne correspondraient pas nécessairement à leurs propres aspirations et besoins. Pour l'auteur, la notion de liberté dans la société capitaliste est une forme de domination et d'oppression. Les individus sont contraints de capituler devant les exigences du système, ce qui les empêche de véritablement exercer leur liberté et de remettre en question ces structures sociales parfois injustes.

Dans cette crise de la Covid-19, nous pouvons également noter que même si parfois les politiques adoptées ont pu être rejetées par des citoyens, ceux-ci avaient peur d'une désobéissance populaire nous verrons pourquoi dans le développement ci-dessous.

## 1) Au niveau international

Le 19 mars 2020 Antonio Guterres secrétaire général de l'Organisation Nationale des Nations Unis (ONU) appelle à une solidarité pour « *affronter ensemble un ennemi commun* »<sup>357</sup>. Pour lui il s'agit de décider ensemble d'une action politique coordonnée au niveau économique avec certains pays. Pour lui les réponses prises au niveau national ne répondraient pas suffisamment à l'ampleur de la crise traversée.

Cet appel peut être compris comme une demande de coopération et de soutien mutuel face aux défis mondiaux auxquels la Covid a confronté le monde dans son ensemble lors de la pandémie de Covid-19. Il propose alors de questionner d'abord l'urgence sanitaire<sup>358</sup> pour prendre en charge les cas dans l'ensemble des pays notamment en apportant de l'aide aux pays les moins préparés à y faire face. Il propose également d'interroger la crise économique et sociale en octroyant un soutien financier, de protection sociale et de prévention dans le domaine professionnel. Et enfin de mieux préparer l'avenir en tirant des enseignements de la crise.

---

<sup>357</sup><https://www.vie-publique.fr/infographie/292643-infographie-gouvernement-gabriel-attal-organigramme-8-fevrier-2024>

<sup>358</sup> Situation Exceptionnelle qui menace la santé publique et nécessite une réponse rapide et coordonnée pour prévenir, contrôler et atténuer les effets de la menace sur la santé de la population. Une urgence sanitaire est déclarée, des mesures d'urgence sont mises en place pour protéger la santé et la sécurité des individus et de la communauté en mobilisant des ressources médicales et sanitaires, une mise en place de centres de commandement, la coordination des interventions, la communication d'information, des consignes de sécurité, une mise en quarantaine pour les personnes infectées, vaccination de la population...

Guterres évoque l'importance de travailler ensemble, de partager les ressources et de soutenir les pays et les populations les plus pauvres et les plus vulnérables en incluant les mesures telles que l'aide financière, les coopérations économiques, le partage de connaissances, les ressources médicales.... Cette idée est également mise en avant dans l'article de Trainar « *Les pandémies pèsent sur les dépenses de santé qui explosent et mettent les finances publiques sous pression, souvent pour de longues années* »<sup>359</sup>. L'appel de Guterres à cette solidarité au niveau économique signifie qu'il faut reconnaître que cette crise mondiale a eu un impact sur l'économie mondiale dans son ensemble, il est donc nécessaire de mettre en place des mesures de soutien économique pour atténuer les effets négatifs et les inégalités et favoriser le plus rapidement une reprise économique ceci afin de construire un avenir plus résilient et prospère pour tous notamment en prônant une protection sociale universelle à travers une solidarité internationale d'ici à 2030<sup>360</sup>.

## 2) Au niveau européen

Dans cette partie, nous présenterons les différentes politiques appliquées en France, en Suède et en Allemagne, en ce qui concerne la Covid-19. Pour nous, ces trois pays sont des exemples significatifs en Europe car ils ont adopté des approches différentes pour faire face à la pandémie les politiques adoptées ont présenté des différences notables. Comparer et analyser leur politique peut fournir une vision intéressante des différentes stratégies mises en place.

En France et en Allemagne, les gouvernements ont rapidement instauré des mesures de confinement strictes dès le début de la pandémie. Les écoles, les commerces non essentiels et les frontières ont été fermés. Des aides financières ont été déployées pour soutenir les entreprises et les travailleurs touchés par la crise. De plus, un suivi étroit des recommandations de distanciation sociale et d'hygiène a été mis en place. En Allemagne, en plus de ces mesures, un système de tests massifs et de traçage des contacts a été mis en œuvre pour contrôler la propagation du virus.

En revanche, la Suède a adopté une approche différente, mettant davantage l'accent sur la responsabilité individuelle. Bien que des recommandations de distanciation sociale et d'hygiène aient été émises par les autorités, aucun confinement strict n'a été imposé. Les écoles et les commerces sont restés ouverts, mais des restrictions ont été appliquées aux rassemblements

---

<sup>359</sup> Trainar, P. (2020). Les conséquences économiques du Covid-19. *Commentaire*, 170, 255-264

<sup>360</sup> <https://www.youtube.com/watch?v=KHT1SSQ5mNo>

publics. Une attention particulière a été portée à la protection des personnes âgées et des groupes à risque. Cette comparaison des différentes restrictions adaptés par les gouvernements en France, en Allemagne et en Suède nous semble intéressante et pertinente car bien que la dynamique de mortalité en Suède soit proche de celle de la France ; les deux pays ont mis en place des politiques divergentes pour arrêter cette pandémie. Les restrictions en Suède étaient souples, le confinement instauré partout dans le monde a été refusé par le gouvernement suédois qui a favorisé l'immunité collective. Ni colère ni frustration, la population a elle-même tranchée : de leur plein gré certains Suédois ont décidé de rester chez eux alors que d'autres ont continué leur vie normale. Les Suédois ont été prêts à vivre avec le virus, leur gouvernement les a même préparés à un grand nombre de mortalité, l'économie n'a pas été touché, on peut donc parler de miracle en pleine crise mondiale.

De leurs côtés, la France et l'Allemagne ont imposé un confinement. Certes ces prises de décisions sont allées à l'encontre de la démocratie, mais le confinement restait d'après eux une solution pour pallier cette crise. Ces gouvernements ont utilisé l'incertitude et la peur de leurs citoyens pour les contrôler. En Allemagne, le pays a instauré un confinement très souple les commerces non nécessaires sont restés ouvert alors qu'en France ils étaient contraints de fermer. Cependant, après l'analyse des décisions prises par ses gouvernements, on constate qu'ils ne savaient pas vraiment comment gérer une telle situation.

Des décisions parfois incohérentes ont été imposées par les gouvernements laissant place à des révoltes citoyennes, certains manifestaient en Allemagne comme en France contre les mesures sanitaires liées à la COVID-19. Des injonctions paradoxales et contradictoires étaient mises en avant. La société devait subir l'illogisme et les confusions face aux états contraints à une méconnaissance réel du virus. En France, citoyens et milieu médical se mobilisent eux aussi pour exprimer leurs désarrois. De leur côté, une minorité de Suédois demande à leur gouvernement de revoir sa politique, ils la jugent insuffisante notamment pour la protection des personnes âgés. En Allemagne, certains citoyens ont exprimé des préoccupations concernant l'impact économique, les libertés individuelles et les conséquences sociales des mesures de confinement.

La prise en charge du virus varie d'un pays à l'autre et dépend des politiques et des mesures mises en place par les gouvernements. Quelle que soit la politique mise en place par le gouvernement, une peur citoyenne et gouvernementale commune s'installe un peu partout dans le monde. La Covid divise la société en deux camps : les partisans des mesures sanitaires et leurs détracteurs. L'analyse des réactions de la population face à la pandémie est importante dans le sens où l'on peut comprendre les positions différentes soutenues par les citoyens face

aux décisions politiques et institutionnelles en matière de santé, d'économies et aussi en ce qui concerne les libertés civiles.

### 3) Au niveau national : Une mise en place de mesures de contrôle

En France, l'épidémie de la Covid 19 a été contrôlée au départ mais rapidement elle s'est propagée dans tout le pays et est devenue une affaire qui a concerné et bouleversé le quotidien de chaque citoyen Français. Un enjeu de santé publique, la pandémie de Covid-19 a été une crise sanitaire majeure, avec des conséquences potentiellement graves sur la santé et la vie des individus. Les mesures prises par le gouvernement pour lutter contre l'appropriation du virus était donc perçue comme cruciales pour protéger la santé publique.

Ci-dessous nous allons dresser une chronologie des principaux tournants qui ont été mis en place par l'Etat pour encadrer les populations. Nous mettrons en lumière pour chaque tournant les injonctions paradoxales qui ont été questionnées en France.

#### a) *Un confinement national*

Le 14 février 2020, un premier foyer est identifié dans l'Oise, jusqu'au 10 mars, le nombre de cas confirmés à la Covid-19 se faisait encore rare et la situation ne semble présenter aucun danger aux yeux du gouvernement et de la population. Les visualisations de la pandémie de COVID-19 ont été omniprésentes depuis le début de la crise. Elles prennent souvent la forme de graphiques, de cartes et de diagrammes qui représentent des données telles que le nombre de cas confirmés, de décès, de récupérations, la propagation géographique de la maladie, les tendances temporelles, ...

Ces visualisations permettent aux individus de suivre l'évolution de la pandémie à travers le temps et l'espace. Elles aident à comprendre la propagation de la maladie, les zones les plus touchées et les tendances épidémiologiques. Les visualisations peuvent rendre les risques associés à la pandémie plus tangibles et compréhensibles pour le grand public. Par exemple, un graphique montrant une augmentation exponentielle des cas peut souligner l'importance des mesures de distanciation sociale et d'autres précautions. Les responsables politiques utilisent également ces visualisations pour guider leurs décisions en matière de politique publique, telles que les mesures de confinement, les campagnes de vaccination, ... Les individus peuvent également utiliser ces données pour prendre des décisions éclairées sur leur propre comportement, comme éviter les zones à haut risque ou prendre des mesures de protection

supplémentaires. En rendant les données accessibles et visuellement attrayantes, les visualisations peuvent sensibiliser davantage les gens à l'ampleur de la crise et les encourager à prendre des mesures pour se protéger et protéger les autres. Cependant, les visualisations peuvent parfois être utilisées de manière sélective pour étayer des narratives politiques ou pour susciter la peur ou la complaisance, en fonction de l'objectif de celui qui les présente.

**Ce bilan reprend les cas confirmés signalés jusqu'au 10 mars 2020 permettant une analyse sur des données consolidées arrêtées à minuit. Il sera publié de manière hebdomadaire. Par ailleurs, des bilans quotidiens sur les données arrêtées chaque jour à 15h sont publiés le soir sur le [site](#) de Santé publique France. Le nombre total de cas présenté dans ce point épidémiologique est supérieur à celui présenté le 10 mars à 15h qui était de 1784.**

### Points clés

- **Dans le monde**
  - ▶ 118 628 cas confirmés parmi lesquels 4 292 décès (3,6 %)
- **En France, au 10 mars :**
  - ▶ 2 039 cas confirmés, parmi lesquels :
    - ▶ 102 (5,0 %) ont été ou sont pris en charge dans un service de réanimation
    - ▶ 44 (2,2 %) décès

### Situation en France

**Figure 1.** Evolution du nombre de cas confirmés de COVID-19 rapportés à Santé publique France par date de signalement, France, jusqu'au 10/03/2020 à minuit

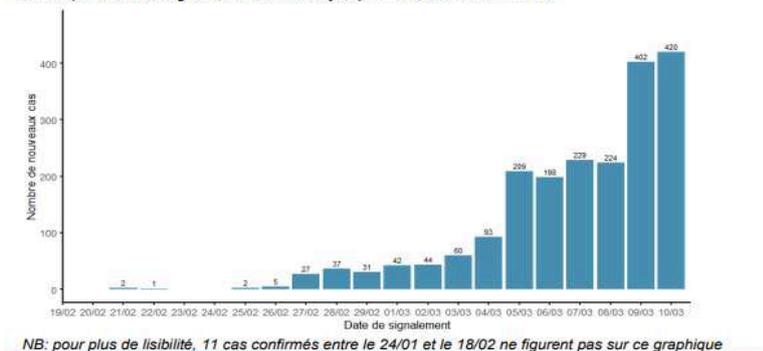


Figure 11 Exemple de visualisation : Nombre de cas confirmés de Covid du début de la pandémie au 10 mars 2020

Un mois après, « Le 14 mars l'épidémie passe au stade 3<sup>361</sup>, tous les lieux recevant du public non indispensables à la vie du pays sont fermés, puis la France est confinée à domicile à partir du 17 mars, afin de stopper la diffusion exponentielle du Covid-19 »<sup>362</sup>. Le gouvernement se voit dans l'incapacité de maîtriser cette soudaine hausse et impose un confinement au vu de la situation afin de la stabiliser. Le confinement mis en place pendant la période de la Covid-19 a été

<sup>361</sup> Les différents stades de l'épidémie COVID 19 ont été développés par les autorités sanitaires en se basant sur l'évolution de la maladie et des données épidémiologiques disponibles. Le stade 3 de l'épidémie de COVID-19 fait référence à une phase avancée de la propagation du virus, caractérisée par une transmission communautaire généralisée et une augmentation significative du nombre de cas. Le virus se propage alors de manière incontrôlée au sein de la population en dépassant les capacités de surveillance et de contrôle des autorités sanitaires.

<sup>362</sup>[https://www.bfmtv.com/sante/d-inutile-a-bientot-obligatoire-comment-la-france-a-change-de-doctrine-sur-le-masque\\_AD-202007140150.html](https://www.bfmtv.com/sante/d-inutile-a-bientot-obligatoire-comment-la-france-a-change-de-doctrine-sur-le-masque_AD-202007140150.html)

présenté comme une mesure exceptionnelle et temporaire visant à protéger la santé publique et à limiter la propagation du virus. Il est mis en place au nom de l'intérêt général afin de protéger la santé de tous. C'est une mesure temporaire et proportionnée mise en place par décret et est fondé sur des bases légales spécifiques telles que la loi d'urgence sanitaire<sup>363</sup> qui permet aux autorités d'agir rapidement et efficacement pour protéger la santé publique et mettre en place des mesures en réponse à la crise sanitaire. Ces mesures sont donc encadrées par la loi. Le confinement est ainsi considéré comme nécessaire pour faire face à la crise sanitaire et éviter une surcharge du système de santé. Il s'agit d'une mesure de précaution visant à protéger la vie et la santé des individus<sup>364</sup>.

C'est donc le 16 mars 2020, au journal de 20h que le président français en personne apparaît pour l'une de ses premières allocutions concernant cette pandémie. Une allocution angoissante lors de laquelle le président a pu répéter six fois l'expression : « *NOUS SOMMES EN GUERRE* » « *Nous sommes en guerre, en guerre sanitaire certes. Nous ne luttons ni contre une armée, ni contre une autre nation. Mais l'ennemi est là, invisible, insaisissable, qui progresse. Et cela requiert notre mobilisation générale* »<sup>365</sup>. Ces paroles tétanisantes ont permis de présenter la complexité de la situation qui échappait aux politiciens. Les citoyens sont dès lors obligés de rester chez eux sauf pour des raisons essentielles. Les écoles et les commerces sont fermés. Le corps médical se prépare à affronter le nouveau virus appelé « L Covid-19 ». La France entière a été confiné dès le lendemain le 17 mars 2020. Ce premier confinement durera jusqu'au 11 Mai 2020. Il était prévu pour deux semaines mais a été prolongé deux fois : le 27 mars, par le premier ministre Edouard Philippe qui le prolonge jusqu'au 15 Avril et le 13 avril, lors d'une nouvelle allocution du président qui informe les Français que le confinement sera une nouvelle fois prolongé jusqu'au 11 Mai.

Les mesures de confinement ont également eu un impact économique et social important, avec des pertes d'emplois, des faillites d'entreprises et des difficultés financières pour de nombreuses individus et familles. Les différents confinements ont ralenti la vie sociale et ont provoqué une énorme crise économique. Fin octobre 2020, nous assistons à un reconfinement en France, les mesures sont allégées mais l'économie est encore une fois touchée.

---

<sup>363</sup> <https://www.legifrance.gouv.fr/>

<sup>364</sup> <https://www.santepubliquefrance.fr/dossiers/coronavirus-covid-19/coronavirus-chiffres-cles-et-evolution-de-la-covid-19-en-france-et-dans-le-monde>

<sup>365</sup> <https://www.youtube.com/watch?v=740sCTs0kqC>

## *b) Attestation de déplacement (dérogatoire)*

Cette attestation est un document officiel que les autorités françaises ont pu mettre en place pendant la période de la pandémie de Covid-19 en même temps que le confinement pour réglementer les déplacements des citoyens et plus tard pendant les horaires de couvre-feu. Cette autorisation est destinée à limiter la circulation des personnes afin de réduire la propagation du virus. Elle contient les informations personnelles telles que le nom, prénom, l'adresse, la date de naissance et le motif de déplacement (les citoyens devaient cocher parmi une liste de motifs autorisés tels que le travail, les achats essentiels, les soins médicaux, l'aide aux personnes vulnérables, l'activité physique individuelle les déplacements brefs limité à une heure quotidienne ou les travaux d'intérêt généraux.) Ces actes de déplacement étaient valables pour une durée limitée, cette attestation devait également porter la signature du déclarant pour attester de la véracité des informations fournies et attester de la conformité avec les lois et règlement en vigueur.

Pendant les périodes de confinement ou de couvre-feu les forces de l'ordre pouvaient contrôler les personnes dans l'espace public pour vérifier si elles disposaient de cette attestation qui devait être en règle. Cela était censé encourager la responsabilisation individuelle en matière de respect des mesures sanitaires. Il y avait des sanctions tel que les amendes en cas de non-respect ceci dans le but de dissuader et inciter les citoyens à respecter les règles en vigueur. Ainsi cette attestation a permis de contrôler et de limiter les déplacements.

Toutefois, elle a également suscité des débats sur la question des libertés individuelles. Dounot dans son étude « *Focus : l'effondrement des libertés publiques en période de crise sanitaire* » met en avant que la liberté de mouvement des citoyens ait été restreinte en limitant leurs déplacements à des motifs spécifiques et en fixant des horaires stricts. « *Une telle mesure d'enfermement des individus (sains comme malades), inédite dans l'histoire et à l'efficacité contestée constitue une véritable entrave à la liberté de circulation, qui est interdite en dehors de cas limitativement énumérés par le pouvoir exécutif* »<sup>366</sup>. Cela a été perçu comme une restriction de la liberté de se déplacer librement. L'attestation exigeait que les citoyens fournissent des

---

<sup>366</sup><https://www.lexbase.fr/encyclopedie-juridique/66997065-etude-focus-l-effondrement-des-libertes-publiques-en-période-de-crise-sanitaire-redigee-le-29-04-2022>

informations personnelles, y compris leur nom, leur adresse et le motif de leurs déplacements. Cela constituait une intrusion dans la vie privée.

**ATTESTATION DE DÉPLACEMENT DÉROGATOIRE**

En application de l'article 3 du décret du 23 mars 2020 prescrivant les mesures générales nécessaires pour faire face à l'épidémie de Covid19 dans le cadre de l'état d'urgence sanitaire

Je soussigné(e),

Mme/M. : \_\_\_\_\_

Né(e) le : \_\_\_\_\_

À : \_\_\_\_\_

Demeurant : \_\_\_\_\_

certifie que mon déplacement est lié au motif suivant (cocher la case) autorisé par l'article 3 du décret du 23 mars 2020 prescrivant les mesures générales nécessaires pour faire face à l'épidémie de Covid19 dans le cadre de l'état d'urgence sanitaire<sup>1</sup> :

Déplacements entre le domicile et le lieu d'exercice de l'activité professionnelle, lorsqu'ils sont indispensables à l'exercice d'activités ne pouvant être organisées sous forme de télétravail ou déplacements professionnels ne pouvant être différés<sup>2</sup>.

Déplacements pour effectuer des achats de fournitures nécessaires à l'activité professionnelle et des achats de première nécessité<sup>3</sup> dans des établissements dont les activités demeurent autorisées (liste sur [gouvernement.fr](http://gouvernement.fr)).

Consultations et soins ne pouvant être assurés à distance et ne pouvant être différés ; consultations et soins des patients atteints d'une affection de longue durée.

Déplacements pour motif familial impérieux, pour l'assistance aux personnes vulnérables ou la garde d'enfants.

Déplacements brefs, dans la limite d'une heure quotidienne et dans un rayon maximal d'un kilomètre autour du domicile, liés soit à l'activité physique individuelle des personnes, à l'exclusion de toute pratique sportive collective et de toute proximité avec d'autres personnes, soit à la promenade avec les seules personnes regroupées dans un même domicile, soit aux besoins des animaux de compagnie.

Convocation judiciaire ou administrative.

Participation à des missions d'intérêt général sur demande de l'autorité administrative.

Fait à : \_\_\_\_\_

Le : \_\_\_\_\_ à \_\_\_\_\_ h  
(Date et heure de début de sortie à mentionner obligatoirement)

Signature : \_\_\_\_\_

<sup>1</sup> Les personnes souhaitant bénéficier de l'une de ces exceptions doivent se munir s'il y a lieu, lors de leurs déplacements hors de leur domicile, d'un document leur permettant de justifier que le déplacement considéré entre dans le champ de l'une de ces exceptions.  
<sup>2</sup> A utiliser par les travailleurs non-salariés, lorsqu'ils ne peuvent disposer d'un justificatif de déplacement établi par leur employeur.  
<sup>3</sup> Y compris les acquisitions à titre gratuit (distribution de denrées alimentaires...) et les déplacements liés à la perception de prestations sociales et au retrait d'espèces.

Figure 12: Exemple d'attestation de déplacement

### c) Un couvre-feu

Le couvre-feu mis en place pendant la période de la pandémie de Covid -19 était une mesure de restriction visant à limiter la propagation du virus en réduisant les interactions sociales et en limitant les déplacements. Le premier couvre-feu en France a été instauré dans la nuit du 16 octobre 2020. « Face à une situation sanitaire qui continue de se dégrader, le premier ministre a décrété l'État d'urgence sanitaire sur l'ensemble du territoire à partir de la nuit du vendredi 16 octobre à minuit et a annoncé la mise en place d'un couvre-feu de 21h à 6h en Ile de France et pour huit métropoles : Grenoble, Lille, Lyon, Aix Marseille, Saint-Étienne, Rouen, Montpellier et Toulouse. Celui-ci

*durera au moins 4 semaines »<sup>367</sup>. Les décisions d'instaurer, de modifier les horaires ou de lever un couvre-feu étaient basées sur l'évaluation des autorités sanitaires et des données épidémiologiques. Dès lors, il y a eu plusieurs phases de couvre-feu en France, avec des horaires et des restrictions qui ont varié en fonction de l'évolution de la situation épidémique. Les citoyens étaient d'abord tenus de rester chez eux confinés en limitant leurs déplacements non essentiels puis ils ont été mis sous couvre-feu. Dounot, dans son étude *Focus* présente les différentes phases de confinement et de couvre-feu mis en place en France « Le décret n° 2020-260 du 16 mars 2020, portant réglementation des déplacements, organise le confinement de la population sur l'ensemble du territoire jusqu'au 31 mars 2020, en interdisant de sortir de son domicile, sauf dans huit hypothèses strictement énumérées (art. 1er), et dans un périmètre extrêmement resserré. Cette interdiction, reprise avec l'adoption de la loi créant et mettant en œuvre l'état d'urgence sanitaire, est adoptée par le décret n° 2020-293 du 23 mars (art. 3, I). Elle est prorogée jusqu'au 11 mai 2020. L'état d'urgence sanitaire est dans un premier temps prolongé jusqu'au 10 juillet 2020 par la loi n° 2020-546 du 11 mai 2020. La circulation des personnes, entravée jusqu'à cette date, n'a connu qu'un sursis car la loi n° 2020-856 du 9 juillet 2020, organisant la sortie de l'état d'urgence sanitaire habilite jusqu'au 30 octobre 2020 le Premier ministre à « interdire la circulation des personnes et des véhicules, ainsi que l'accès aux moyens de transport collectif et les conditions de leur usage ». Or, la veille de l'échéance, le décret n° 2020-1310 du 29 octobre 2020 vint opportunément restreindre à nouveau les libertés de circulation en confinant à nouveau le territoire français. Ce confinement strict a cessé le 14 décembre, remplacé par un régime transitoire de couvre-feu (puisque nous sommes « en guerre », dicit E. Macron), interdisant les déplacements d'abord « entre 20 heures et 6 heures du matin » (décret n° 2020-1582 du 14 décembre 2020, puis « entre 18 heures et 6 heures du matin » (décret n° 2021-31 du 15 janvier 2021, art. 2) [...]Ce régime valable du 16 janvier au 2 avril 2021 se doublait d'un possible « confinement local » ne valant que les week-end et conduisant à l'enfermement des habitants dans leur lieu de résidence « les samedi et dimanche entre 6 heures et 18 heures » (décret n° 2021-217 du 25 février 2021. Il a été remplacé par un troisième confinement généralisé dès le 2 avril 2021 plaçant de nouveau le pays sous le double régime du confinement diurne et du couvre-feu nocturne (de 19h à 6h) »<sup>368</sup>.*

---

<sup>367</sup><https://www.interieur.gouv.fr/actualites/actualites-du-ministere/etat-durgence-sanitaire-et-couvre-feu-questionsreponses>

<sup>368</sup><https://www.lexbase.fr/texte-de-loi/decret-n-20201310-du-29-octobre-2020-prescrivant-les-mesures-generales-necessaires-pour-faire-face-a/L5637LYG.html>

Les rassemblements sociaux étaient donc interdits, toutefois certaines personnes se sont opposées à ces mesures jugées trop restrictives pour lutter contre la pandémie. Prenons l'exemple de l'événement de la Free party de Lieuron en Bretagne, le 31 décembre 2020 elle dura deux jours et deux nuits. Cet événement festif illégal avec des amateurs de musique électronique a permis à plusieurs personnes de se réunir pour danser et écouter de la musique. Cet événement a attiré un grand nombre de participants, selon les médias « Elle a réuni jusqu'à 2.500 participants, bravant le couvre-feu pourtant obligatoire même au soir du 31 décembre, et toutes formes de gestes barrières »<sup>369</sup>. Les participants ne respectaient pas les règles de distanciation sociale ne portaient pas de masque et ne suivaient pas les autres protocoles de sécurité pour prévenir la propagation du virus. Une intervention des autorités a donc été nécessaire face à cet événement qualifié d'illégal et dangereux. Plusieurs arrestations ont eu lieu. L'organisation de cet événement a suscité de vives critiques dans la société en raison du non-respect des mesures sanitaires, de l'impact sur la santé publique et du comportement de désobéissance civile.

#### d) Le port du masque obligatoire

Le masque chirurgical est un masque facial conçu pour être porté par des professionnels de santé pour des interventions chirurgicales et les procédures médicales. Par exemple, il sert à protéger le porteur contre les gouttelettes potentiellement infectieuses pendant une intervention chirurgicale. En période de Covid-19, les masques chirurgicaux ont également été largement utilisés pour le grand public, en plus des professionnels de santé. Ils ont été recommandés pour aider à réduire la propagation du virus.

Ainsi, nous choisissons d'établir une brève chronologie pour présenter l'évolution des directives politiques et le port du masque. Le 26/01/2020, au micro d'un journal télévisé (BFMTV) Agnès Buzyn alors ministre de la santé conforte l'idée que le masque n'est pas essentiel pour tout le monde et qu'il est même « totalement inutile pour les non-contaminés »<sup>370</sup> Les autorités françaises ont donc initialement déconseillé, le port généralisé des masques pour

---

<sup>369</sup> <https://www.cnews.fr/france/2021-01-04/rave-party-en-bretagne-ce-que-lon-sait-1032289>

<sup>370</sup> [https://twitter.com/BFMTV/status/1221513791227203584?ref\\_src=twsrc%5Etfw%7Ctwcamp%5Etweetemb ed%7Ctwterm%5E1221513791227203584%7Ctwgr%5Ec0324d7295ada6e157d18f2e435b7e97a77e1f90%7Ctw con%5Es1\\_&ref\\_url=https%3A%2F%2Fwww.france24.com%2Ffr%2F20200807-covid-19-variation-du-discours-politique-sur-le-port-du-masque-en-france](https://twitter.com/BFMTV/status/1221513791227203584?ref_src=twsrc%5Etfw%7Ctwcamp%5Etweetemb ed%7Ctwterm%5E1221513791227203584%7Ctwgr%5Ec0324d7295ada6e157d18f2e435b7e97a77e1f90%7Ctw con%5Es1_&ref_url=https%3A%2F%2Fwww.france24.com%2Ffr%2F20200807-covid-19-variation-du-discours-politique-sur-le-port-du-masque-en-france)

le grand public. Le 30/06/2020, sur la chaîne parlementaire LCP Agnès Buzyn reconnaît le manque de masque en niant toutes responsabilités. Ceci engendre alors, un changement de position pour recommander ou imposer le port du masque (aux personnes les plus vulnérables) en public à mesure que de nouvelles données scientifiques aient été devenues disponibles. Le 01/08/2020 dès que les quantités nécessaires de masques sont arrivées, le port du masque devient obligatoire dans les lieux publics pour l'ensemble de la population.

Ces contradictions dans le développement de la politique de prévention ont contribué à susciter une méfiance sociétale, de la confusion du public envers les autorités. Certaines personnes ont perçu ces contradictions comme le résultat de motivations politique plutôt que de préoccupation de santé publique, ce qui a renforcé les mises en gardes envers les décisions prises par le gouvernement.

Par ailleurs, ces décisions, qui ont souvent imposé le port du masque dans les lieux publics pour réduire la propagation du virus ont parfois été soutenu par certains citoyens. Pour eux cette mesure était vu comme un moyen efficace de prévention. D'autres ont contesté son obligation, en invoquant notamment les libertés individuelles bafouées. D'après Lefèvre et al « *des individus ont subi des violences physiques parce qu'ils s'étaient autorisés à demander à d'autres personnes présentes sur les lieux de respecter les directives concernant le port obligatoire du masque dans des locaux fermés. En retour, les personnes interpellées ont non seulement refusé d'obtempérer mais elles ont violemment frappé les interlocuteurs qui les rappelaient à l'ordre. Leur refus, ont-elles dit, était motivé par le droit à la liberté individuelle* »<sup>371</sup>.

### e) Des efforts nationaux pour palier à cette guerre sanitaire

Face à la propagation du virus et aux inquiétudes croissantes, de nombreux appels<sup>372</sup> sont faits dans certaines régions de France, notamment par le gouvernement, par les soignants pour stimuler la production de fournitures médicales essentielles. Une solidarité collective et une réponse solidaire voient alors le jour. Un devoir envers la communauté afin d'agir en conséquence pour contribuer à cette lutte contre la pandémie tous ensemble. Comme en temps

---

<sup>371</sup> Lefevre, A., Mizrahi, D. & Temmerman, F. (2021). Où commence et où s'arrête la liberté individuelle quand la sécurité de tous est menacée ? *Actualités en analyse transactionnelle*, 175, 39-41.

<sup>372</sup><https://agirlocal.org/wp-content/uploads/sites/15685/2020/03/V7-28-mars-3565-vues-Aider-ceux-qui-sortent-travailler-pour-faire-tourner-le-pays.pdf>

de guerre où « Dès août 1914, dans les pays qui sont alors entrés en guerre, les femmes sont appelées à suppléer la très nombreuse main-d'œuvre masculine des campagnes (en France par exemple, les agriculteurs représentent 41 % de la population active) qui est mobilisée (par la conscription ou l'enrôlement, selon les pays) pour le combat. Le rôle des femmes est alors essentiel dans les campagnes afin d'assurer la production agricole nécessaire à l'alimentation du front et de l'arrière, d'autant plus que la guerre commence cette année-là avant la fin des moissons »<sup>373</sup>. Certaines entreprises existantes ont aussi adapté leurs chaînes de production pour répondre à une demande croissante de masques et de blouses du personnel médical et de la population en générale. « Il y a aussi le groupe français Kering, numéro 2 mondial du luxe, qui fin mars a annoncé que ses usines françaises Saint Laurent et Balenciaga produiraient des masques à destination du personnel soignant »<sup>374</sup>. De nombreux bénévoles se sont mobilisés pour coudre des masques en tissus et produire des blouses artisanales notamment pour les maisons de retraites « Après les masques, les couturiers sont appelés à la rescousse pour des surblouses lavables. Pénurie oblige, le CHRU de Brest a fait appel via les réseaux sociaux à toutes celles et ceux qui pourraient mettre leur savoir-faire et leur machine à coudre au service du personnel soignant »<sup>375</sup>.

### III) L'Etat régalien : Gouvernance, choix politiques et leurs répercussions.

Dans cette partie nous questionnons la situation de la France à travers notamment l'article<sup>376</sup> de Nicolas Rousselier « *L'état à l'âge de la crise sanitaire.* » Dans son travail, l'auteur cherche à démontrer comment la crise a influencé le rôle et l'implication de l'État dans la gestion de la situation. Il examine comment le gouvernement a répondu à la crise quels ont été les choix politiques et quelles ont été les conséquences de ces décisions sur la population et le maintien de l'ordre public. Cette étude met également en évidence les forces et les faiblesses des différents systèmes politiques et économiques comment cela a pu influencer la capacité de l'État

---

<sup>373</sup> <https://www.reseau-canope.fr/apocalypse-10destins/fr/dossiers-pedagogiques/les-populations-civiles-entre-engagements-et-souffrances.html>

<sup>374</sup> <https://www.hubone.fr/oneblog/industrie-4-0-comment-certaines-entreprises-sont-capables-de-transformer-totalement-leur-chaîne-de-production/>

<sup>375</sup> <https://france3-regions.francetvinfo.fr/bretagne/masques-desormais-blouses-couturieres-ne-choment-pas-1814090.html>

<sup>376</sup> Rousselier, N. 2020. L'État à l'âge de la crise sanitaire. *Études*, 33-44.

à faire face à la crise. Pour Rousselier, la pandémie de Covid-19 a engendré des changements significatifs dans la vie sociale, remettant en question la relation entre les citoyens et l'Etat. Pour lui, cette situation a mis en évidence d'un côté l'obéissance à l'Etat qui s'est renforcée tandis que de l'autre, la méfiance envers les instances politiques s'est étendue. L'Etat a pris des mesures décisives pour lutter contre la propagation du virus comme le confinement, les restrictions de déplacement et plus tard la vaccination. Ainsi la population a suivi ces mesures de manière disciplinée reconnaissant la nécessité de coopérer pour faire face à la pandémie. Cela a donc renforcé l'autorité de l'Etat. Cependant paradoxalement la confiance envers les politiciens et les institutions gouvernementales n'a pas augmenté de manière significative. Les citoyens restent finalement sceptiques quant à la gestion politique de la crise.

Cette analyse est corroborée par notre propre enquête. Dans notre questionnaire 84% des répondants ont trouvé que l'Etat avait failli dans son rôle et dans sa gestion de la crise Covid-19. Pour 81% des personnes travaillant dans le corps médical cette appréciation a été partagée. Nous remarquons également dans les entretiens que les personnes qui ont le plus interrogé la gestion de la crise ont été les soignants. Dans nos entretiens Aimée (D) le médecin scolaire a même qualifié une gestion de crise faite en catastrophe : *« Cette gestion-là qui a été faite de façon vraiment en catastrophe. De manière verticale en court-circuitant tous les mécanismes : soit démocratie sanitaire soit les organismes habituels et en essayant de gérer à partir d'un groupe d'experts »*. Le médecin semble critiquer une gestion de crise qu'il perçoit comme hâtive, autoritaire et qui aurait contourné les mécanismes démocratiques traditionnels Une certaine approche technocratique où les décisions importantes sont prises par des experts plutôt que par des organes démocratiques. Nous sentons des préoccupations quant à l'absence de transparence (problématique des masques...), avec une communication gouvernementale et une la gestion des ressources qui ont contribué à établir une méfiance persistante, faute de délibération démocratique et de participation publique dans la prise de décision lors de cette pandémie. Ajoutons que pour Yves (D) gastroentérologue *« la gestion de la crise de la part de l'état de la covid 19 a été lamentable »*.

Ce corps médical peut-il être perçu comme plus légitime pour pouvoir remettre en question une situation à laquelle il était directement confrontée ?

## 1) Une démocratie qui recule dans une configuration autoritaire : Faire régner l'ordre par la police l'armée et la justice.

L'état régresse sous sa forme républicaine non démocratique puisque le parlement est suspendu  
Tout semble être contrôlé par la gendarmerie, et la police :

- Les forces de l'ordre ont été chargées de faire respecter les ordres de confinements, de ouvrir feu et d'autres restrictions de mouvement. Ils devaient patrouiller dans les villes et avaient le pouvoir d'arrêter et de sanctionner ceux qui enfreignaient les mesures
- Police et gendarmerie ont été responsables de veiller au respect des règles concernant le port du masque dans les espaces publics. Des amendes et avertissements ont pu être distribué aux contrevenants
- Ils avaient également la charge de vérifier les attestations de déplacement pendant les périodes de confinements, les citoyens étaient tenus de présenter des attestations de déplacement dérogatoires lorsqu'ils étaient en dehors de leur domicile. La police et la gendarmerie étaient chargées de vérifier ces attestations et de s'assurer que les déplacements étaient justifiés.
- Dans certains cas les forces de l'ordre ont été impliquées dans le suivi des personnes en quarantaine ou en isolement, s'assurant qu'elles respectaient les règles de confinement à domicile.

## 2) Le Léviathan : un état puissant, centralisé qui exerce un contrôle sur la société

Dans l'Etat Léviathan<sup>377</sup> qui est un Etat puissant et centralisé qui exerce un contrôle fort sur la société, Thomas Hobbes expose la capacité de cette forme à garantir la sécurité de tous au détriment de toutes considérations dans un système social. *« Quitter l'état de nature passe nécessairement par un dessaisissement. En passant entre eux une convention, un pacte, les hommes vont s'accorder leur propre définition de la paix sociale et, pour la maintenir, renoncer à faire usage de leur violence individuelle au profit d'une violence légale, celle de l'État. Ils vont abandonner leur droit à se préserver par leurs propres moyens. Une personne artificielle – un individu, ou une collection d'assemblées – va jaillir de ce pacte et être chargée de les représenter et d'accomplir tout ce qui lui*

---

<sup>377</sup> Campagna, N. (2000). II. L'État. Dans :, N. Campagna, *Thomas Hobbes : L'Ordre et la liberté* (pp. 45-84). Paris : Michalon.

*semblera adéquat pour assurer leur sécurité. La multitude devient, par cet acte, un peuple, et se dote d'un « dieu mortel » : le Léviathan, ce monstre biblique utilisé comme métaphore de l'État souverain»*<sup>378</sup>. Pour Hobbes les êtres humains dans leur état naturel sont enclins à la compétition et à l'insécurité car ils peuvent tenir uniquement leurs intérêts individuels sans contrôle ni limitation. Pour éviter ce chaos, les individus concluent un contrat social implicite pour céder leurs droits naturels à un pouvoir souverain, l'Etat en échange de sécurité et d'ordre. Cet Etat est centralisé et puissant et est doté d'une autorité absolue pour maintenir l'ordre, édicter des lois et protéger les citoyens. Il est investi du monopole de la force coercitive, ce qui signifie que l'État est le seul acteur autorisé à utiliser la force pour faire respecter les lois et les contrats sociaux.

Bien que le Léviathan puisse sembler autoritaire et détenteur d'une souveraineté absolue nous pouvons dire qu'il se distingue des Etats totalitaires contemporains. Selon Hobbes, la légitimité du contrat social implicite entre les citoyens dans le but de maintenir la sécurité et l'ordre, est entière. Les citoyens consentent à céder une partie de leurs droits en échange de protection. Cela suppose une base de consentement, même si le contrat est implicite. En revanche, les États totalitaires modernes notamment en période de la pandémie reposaient sur la coercition, la répression plutôt que sur le consentement. Le pouvoir était concentré entre les mains uniquement du gouvernement éliminant ainsi les contre-pouvoirs et les mécanismes de contrôle. Dans la théorie du Léviathan, les citoyens conservent certains droits de base, notamment le droit à la vie, à la liberté, même s'ils les ont temporairement cédés à l'État. En période de crise nous avons pu exposer précédemment que les libertés individuelles avaient été bafoués et restreintes considérablement.

### 3) Une démocratie remise en cause y compris dans le domaine de la santé

En période de pandémie l'Etat semble s'être concentré sur son côté régalien : sa capacité de surveiller et punir, de commander et d'obliger. Comme les droits les plus fondamentaux sont limités il en devient difficile de distinguer les états totalitaires des états démocratiques. L'état garde une légitimité grâce à sa vocation de garant et de coordinateur de services publics. Par exemple, le système sanitaire, le système de santé est remis en évidence et devient le sujet

---

<sup>378</sup> Quintard, C. (2019). Hobbes, Locke, Rousseau. Trois penseurs du contrat social. *Sciences Humaines*, 319, 34-34.

central de préoccupation et de discussion. Sa valeur, son efficacité et l'engagement de ses personnels est instrumentalisé dans les discours et manifestations politiques. Les responsables politiques ont utilisé la situation du système de santé à des fins politiques en évoquant la gestion de la pandémie et les efforts du personnel médical dans leurs discours et leurs déclarations pour renforcer leur propre image et légitimité politique. Une sorte d'élément clé de la rhétorique politique. Rappelons qu'à la même époque en début de pandémie nous étions en pleine crise de l'hôpital avec des grèves dans les services d'urgence depuis plusieurs années. Toutefois, le système de santé semblait avoir su se redresser sans faillir face à la nouvelle problématique de ce virus inconnu. Les acteurs de santé ont mis leur vie privée de côté devant leur rôle de garant du bien-être collectif.

Aimée médecin scolaire interrogé mettait en avant le gouvernement dans sa conduite de crise qui pour lui avait porté défaut notamment en creusant les inégalités sociales et territoriales, par des lois en vigueur écartées alors qu'elles étaient censées protéger les patients. De plus, ce manque de coopération a pu avoir plusieurs implications : Outre la légitimité gouvernementale remise en question par les prises de décisions unilatérales c'est à dire sans consultation ou délibération avec d'autres acteurs, les citoyens ont pu se sentir exclus du processus décisionnel et estimé que leur voix n'était pas prise en compte, ce qui a entraîné une perte de confiance dans le gouvernement. C'est notamment ce qui est ressorti dans notre questionnaire où 84% des répondants ont trouvé que l'Etat avait fauté dans son rôle et dans sa gestion de la crise Covid-19. Pour 53% d'entre eux, ils ont mis en avant la mauvaise gestion de la crise, et pour 52% un confinement décidé trop tard. Pour Jason (D) patient et proche de soignants *« La gestion de la crise par l'état a été dangereuse et raté beaucoup d'erreurs qui ont rendu difficile le travail des soignants notamment à travers les difficultés matérielles ».*

Les décisions prises seulement par le gouvernement ont entraîné un manque de représentativité des différentes parties prenantes. Des décisions qui ne prennent pas en compte les besoins et les préoccupations de tous les acteurs concernés. Celles-ci ont parfois été perçues comme imposées et ont entraîné une certaine résistance et des contestations de la part des citoyens. Certaines personnes ont pu se sentir exclues et n'ont pas toujours accepté les décisions prises sans leur participation. Nous pouvons présenter le cas de Maeva (D) qui lors de son entretien nous a expliqué avoir été exclu dans chacune des prises de décisions concernant sa prise en charge Covid : elle a d'abord raconté sa non prise en charge par son médecin généraliste qui était devenue référente médiatique pour la Réunion et qui n'avait d'après elle plus le temps pour sa propre patientèle *« elle n'était pas disponible puisqu'elle était plus à la télévision c'était la référente*

*de la Réunion* ». Par la suite, elle a remis en question les propos du médecin généraliste remplaçant concernant l'apposition de son diagnostic : « *Le médecin remplaçant cherchait à me dire que j'avais la dengue 379 alors que je savais que ce n'étaient pas les symptômes. La dengue tout simplement parce qu'il connaissait la maladie et qu'il ne connaissait pas la covid 19* ».

Pour cette patiente la légitimité de la profession médicale a été remise en question à travers ces deux mises en rapport. Pour elle il n'y avait pas de réponses à ses besoins et préoccupations. Pour combler le manque d'informations et le besoin d'échanges auxquels elle faisait face, elle a été « *obligée d'appeler pour demander des informations à mon ami infirmier* ».

Parfois même ces questionnements et tensions ont entraîné des manifestations, des protestations et surtout une dégradation du climat social dû au manque de transparence et de responsabilité. Lorsque les décisions ont été prises sans consultation, il était difficile de comprendre les raisons derrière ces décisions et de tenir les décideurs responsables de leur action. Cela a pu nuire à un certain climat où la confiance sociale et surtout la crédibilité du gouvernement étaient réinterrogés.

Les ratés du parcours politique sont beaucoup plus visibles que précédemment dans l'histoire à cause de cette pandémie. D'abord comme nous l'avons vu ci-dessus la mise à nu des hésitations et des erreurs tout au long de la prise de décision. Puis le développement d'une crise de la relation ancienne Pouvoir-Savoir : au moment où le pouvoir politique voyait son image s'affaiblir, il voyait aussi l'image des spécialistes en santé être remise en cause et se brouiller. La Covid-19 n'a pas créé la crise des savoirs au service du pouvoir mais elle a créé un effet de loupe qui en accélère les conséquences. Enfin la crise a pu montrer que l'état nation n'est plus maître de lui-même : les défaillances de produits de santé normalement considérés comme stratégiques et souverains le montrent bien.

#### *a) Mesure du soutien : « Quoi qu'il en coûte » ?*

L'extension d'un certain filet de sécurité social et la capacité de l'Etat à agir pour protéger la société des conséquences économiques et sociales de la crise ont conduit à ce que l'Etat ne demande pas à la société, de supporter un quelconque coût. L'état a financé la facture du malheur public sur les marchés financiers en se substituant à la société civile avec un discours où le président exprime dans un discours du 12 mars 2020 que « *Tout sera mis en œuvre pour*

---

<sup>379</sup> Infection virale qui se transmet des moustiques aux humains courante dans les climats tropicaux

*protéger nos salariés et pour protéger nos entreprises quoi qu'il en coûte* »<sup>380</sup>. Ces termes ont été utilisés pour exprimer l'engagement financier et économique du gouvernement face à la crise de la Covid-19. Lors de ce même discours le président a annoncé une série de mesures drastiques pour lutter contre la pandémie et soutenir l'économie, en soulignant que l'Etat n'épargnerait aucun moyen financier pour faire face à la crise. Ces mesures comprenaient des dispositifs tels que le chômage partiel massif, des aides aux entreprises, la suspension de certaines charges sociales... L'objectif était de soutenir les entreprises, de protéger les emplois et d'assurer la stabilité économique du pays pendant cette période inédite. A travers, un sondage de l'IFRAP il nous semble important de déconstruire et de questionner ce « *quoi qu'il en coûte* » présenté comme « *des mesures de soutien aux particuliers et aux entreprises représentant 240 milliards d'euros [...toutefois il serait] uniquement focalisé sur les dépenses en faveur des entreprises et pas des ménages, ni des administrations publiques* »<sup>381</sup>. Dans ce sondage, est soulevé les questions sur l'équité de la distribution des ressources, et sur les impacts dans la société avec des répercussions sociales économiques et politique en créant des inégalités entre les citoyens. L'état a montré sa capacité à prendre des mesures drastiques pour protéger la santé publique mais il a également fait preuve d'une certaine incohérence en ce qui concerne la communication de la stratégie et l'allocation des ressources. Ainsi, nous pouvons retenir deux aspects marquants dues à cette pandémie : la limite des libertés les plus primaires en opposition à la série de plans d'aide qui empilent les milliards sur les milliards.

Enfin, Rousselier<sup>382</sup> dans son article cité précédemment montre également que la méfiance envers les autorités peut fragiliser la confiance des citoyens envers les institutions gouvernementales, accentuant une crise de confiance démocratique.

### *b) Un Etat qui se veut protecteur et rassurant malgré ses incohérences : exemple des masques.*

Certaines mesures de soutien citées précédemment ont été mises en place pour atténuer les effets de la crise sur les populations telles que des aides financières, des dispositifs de chômage partiel, des reports de paiement, des factures, des mesures de protection spécifiques pour les

---

<sup>380</sup> [https://www.youtube.com/watch?v=U\\_qD7OliGjw](https://www.youtube.com/watch?v=U_qD7OliGjw)

<sup>381</sup> <https://www.ifrap.org/budget-et-fiscalite/la-verite-sur-le-quoi-quil-en-coute>

<sup>382</sup> Rousselier, N. 2020. L'État à l'âge de la crise sanitaire. *Études*, 33-44.

personnes âgées. Il est important de noter que malgré ces mesures, certaines personnes ont pu se sentir délaissées ou insuffisamment prises en charge. Cela peut être dû à des difficultés d'accès aux aides, à des lacunes dans les politiques de soutien ou à des besoins spécifiques qui n'ont pas été suffisamment pris en compte. La crise sanitaire a mis en avant la générosité et la capacité protectrice de l'état mais aussi sa faillibilité politique. Reprenons l'exemple du port du masque en France : au début de la crise celui-ci n'était pas obligatoire, certains politiciens Buzyn, Salomon allaient jusqu'à dire que le masque n'était pas utile et même « *de totalement inutile le port du masque pour les non contaminés* »<sup>383</sup> en rajoutant que « *Le masque bleu, chirurgical, (...) n'offre aucune protection contre le virus, il ne protège de rien* » ou encore de non protecteur « *Il ne sert à rien de porter des masques dans la rue* »<sup>384</sup>. Rappelons que toutes ces paroles ont été à l'époque tenues dans les journaux télévisés. Les politiciens de l'époque laissaient penser que le virus était lointain qu'il ne concernait presque pas la France puisque la ville de Wuhan avait pris les mesures nécessaires en confinant. Ils laissaient également transparaître aux citoyens que le virus était plus ou moins maîtrisé et avait peu de chance de s'exporter. Le 26/01/2020, dans son apparition au journal télévisé Agnès Buzyn se veut même rassurante en affirmant : « *Nous avons des dizaines de millions de masques en stock en cas d'épidémie, ce sont des choses qui sont d'ores et déjà programmées. Si un jour nous devons proposer à telle ou telle population ou personne à risque de porter des masques, les autorités sanitaires distribueraient ces masques aux personnes qui en auront besoin* »<sup>385</sup>. La première partie de son discours se veut à la fois apaisante même si en seconde partie la ministre semble se protéger pour l'avenir en affirmant pouvoir développer des solutions en cas d'épidémie. En psychologie sociale on parle d'une sorte de dissonance cognitive (concept développé par Leon Festinger en 1954). Bègue explique cette théorie comme une « *contribution emblématique, se fondait sur l'hypothèse d'un besoin fondamental de cohérence à l'œuvre chez l'individu (phénomène dont la recherche interculturelle modulera l'ubiquité). L'expérience d'une incohérence étant source de tension psychologique, une motivation à l'abaissement du niveau de dissonance se produit, et sera susceptible de modifier les cognitions ou le comportement. Ce processus a été illustré à travers une étude de cas dans laquelle Festinger et ses*

---

<sup>383</sup> [https://www.bfmtv.com/police-justice/la-mise-en-examen-de-l-ancienne-ministre-de-la-sante-agnes-buzyn-annulee-par-la-cour-de-cassation\\_VN-202301200420.html](https://www.bfmtv.com/police-justice/la-mise-en-examen-de-l-ancienne-ministre-de-la-sante-agnes-buzyn-annulee-par-la-cour-de-cassation_VN-202301200420.html)

<sup>384</sup> [https://www.bfmtv.com/sante/revoir-l-integralite-de-l-interview-de-jerome-salomon-sur-bfmtv\\_VN-202003040231.html](https://www.bfmtv.com/sante/revoir-l-integralite-de-l-interview-de-jerome-salomon-sur-bfmtv_VN-202003040231.html)

<sup>385</sup> [https://www.bfmtv.com/police-justice/la-mise-en-examen-de-l-ancienne-ministre-de-la-sante-agnes-buzyn-annulee-par-la-cour-de-cassation\\_VN-202301200420.html](https://www.bfmtv.com/police-justice/la-mise-en-examen-de-l-ancienne-ministre-de-la-sante-agnes-buzyn-annulee-par-la-cour-de-cassation_VN-202301200420.html)

*étudiants ont infiltré une secte prédisant la fin du monde afin d'y analyser les mécanismes cognitifs et comportementaux à l'œuvre auprès de ses affidés à la suite de l'échec de la prophétie »<sup>386</sup>. Cette théorie de dissonance cognitive est une sorte de malaise psychologique qu'il faut apaiser face à l'inconnu, une manière de réduire son état de tension face à une prise de position et/ou de décision qui est mise à l'épreuve.*

### *c) Fin de l'aire néolibérale : Vers une nouvelle démocratie ?*

A l'issue de l'évolution de la pandémie est mis en évidence un questionnement de l'ordre néolibéral et de l'intervention de l'Etat. L'hypothèse d'une transition vers une forme de démocratie plus interventionniste, sociale, et axée sur la participation citoyenne est mise en discussion. Le pouvoir va apparaître contester comme figure légitime de décision par le porteur de la critique ou de la colère. Critiquer les décisions prises pendant la crise sanitaire devient accessible à tous et assure un moment de débat contradictoire alors que le débat risque très rapidement d'être invalidée par une autre actualité. Dès les prémices de cette pandémie certains politiciens décriaient la gestion de la crise. Ce fut le cas du sénateur français Bernard Jomier dans son interview à la radio<sup>387</sup>. Il prônait que le gouvernement cachait la vérité en mettant en avant les contradictions dans les discours politiques. Pour lui, le gouvernement n'aurait pas réagi à temps.

Avec la crise du Covid-19 une nouvelle filière politique apparaît au grand jour : chacun a la possibilité de juger en direct. Dans sa version optimiste cela insinue que les institutions comme les associations ou les syndicats en demandant des comptes immédiats obligent l'état à changer ses mesures, à améliorer sa performance sanitaire ou protectrice. Mais dans une version plus pessimiste, l'évolution peut aussi cacher une profonde régression : on cherche un coupable plutôt qu'un responsable. Ainsi un parallèle peut également être fait avec notre problématique initiale car ces positionnements transfèrent des regards sur les rapports à la maladie et aux figures de la configuration médicale. Soignants comme soignés mettent en avant les aspects juridiques notamment lors des annonces de diagnostics. Selon les médecins avec les évolutions sociétales les patients demandent de plus en plus de comptes immédiats. Pour Hervé (D)

---

<sup>386</sup> <https://www-universalis-edu-com.bibelec.univ-lyon2.fr/encyclopedie/leon-festingerP/>

<sup>387</sup> <https://www.francebleu.fr/nos-emissions>

médecin universitaire « *le juridique l'emporte de plus en plus aujourd'hui les patients portent beaucoup plus facilement plainte. Ce qui peut démotiver dans certaines professions* »<sup>388</sup>.

Lea Covid-19 est un virus qui provoque bien des réactions différentes. Durant cette pandémie, et comme dans n'importe quelles situations de crise, tout le monde possède son propre point de vue sur le sujet. En fonction de son âge, de sa catégorie socioprofessionnelle, de son lieu d'habitation, l'opinion sur la covid est différente pour chacun notamment en fonction de l'état de santé, du rapport à la maladie. Les patients tels que Mary, Marianne, Eric, (interrogés en thèse) qui dépendent fortement du système médical par leurs maladies n'ont pas exprimé et semblent ne pas avoir été impacté autant par la Covid 19, comme si la maladie leur était déjà familière. Marianne (D) commence même son entretien par nous exposer un choc septique<sup>389</sup> qu'elle aurait fait fin janvier 2020 et nous explique qu'elle n'a pas voulu aller à l'hôpital pour ne pas encombrer les urgences et pour laisser sa place aux personnes atteintes de Covid. Ceci aura-t-il été encouragé par les diffusions médiatiques (télé journaux, radios...). Rappelons qu'au même moment de nombreuses interventions médicales ont dû être reporté pour laisser place aux soins Covid « *En Ile-de-France, de nombreuses interventions chirurgicales reportées pour libérer des lits Covid* »<sup>390</sup>. Était-elle légitime à se présenter avec ses problèmes de santé alors que tout tournait autour de la Covid. Dans la suite de son entretien, elle ne revient pas du tout sur l'épidémie. Maéva, qui dit dans son entretien ne jamais avoir vraiment été sujette à des gros problèmes de santé et qui ne semble pas familière avec le système médical a exprimé de vives critiques à l'égard du système de santé après avoir dû y recourir. Maeva (D) a d'abord exprimé une mauvaise expérience lors de son interaction avec le système de santé ce qui a influencé négativement son opinion envers les soins qu'elle a pu recevoir (problèmes de communication et difficultés d'accès aux soins). Par ailleurs, il semble que Maeva avait des attentes de soins particulières envers le système de santé Celles-ci qui n'ont pas été satisfaites d'où l'expression de sa frustration.

---

<sup>388</sup> Entretien médecin universitaire

<sup>389</sup> Le choc septique est une condition médicale grave et potentiellement mortelle qui survient en réponse à une infection sévère dans le corps. Il nécessite une prise en charge immédiate à l'hôpital. Il peut être fatal s'il n'est pas traité rapidement.

<sup>390</sup>[https://www.lemonde.fr/planete/article/2021/12/31/en-ile-de-france-des-interventions-chirurgicales-reportees-pour-liberer-des-lits\\_6107794\\_324P4.html](https://www.lemonde.fr/planete/article/2021/12/31/en-ile-de-france-des-interventions-chirurgicales-reportees-pour-liberer-des-lits_6107794_324P4.html)

## d) La face invisible de la pandémie : Les oubliés de la pandémie

La pandémie de Covid-19 a touché divers aspects de la vie quotidienne et mis en lumière des questions sociales et de santé publique importantes. Nous nous questionnerons sur les réactions des « *oubliés du covid* », ceux qui se sont sentis délaissés ou négligés par les politiques adoptées. Pour faire face à la pandémie de Covid -19, ces personnes peuvent appartenir à différents groupes que nous présenterons ci-dessous. Ces groupes ont souvent été touchés de manières disproportionnées par les conséquences économiques et sociales de la pandémie. Par exemple, les travailleurs précaires ont souvent perdu leur emploi ou ont été confrontés à une réduction de leurs revenus. Selon l'OMS : « *Le COVID-19 pousse les travailleurs précaires au bord du précipice* »<sup>391</sup>. Le confinement a impliqué des restrictions sur les déplacements, ce qui a limité la liberté de mouvement des individus. Le confinement a limité les rassemblements sociaux et la liberté de se retrouver. La surveillance accrue des autorités pour faire respecter les règles de confinement, a soulevé des préoccupations, notamment concernant la protection de la vie privée et des libertés individuelles. L'isolement social a souvent été questionné puisqu'il a pu avoir des effets sur la santé mentale et le bien-être de la population. Les impacts de celui-ci ont suscité la colère des Français.

### 1) L'isolement social et la santé mentale

Les mesures de confinement et de distanciation sociale ont entraîné un isolement social pour de nombreuses personnes en particulier les personnes âgées, les personnes vivant seules et les personnes atteintes de troubles de santé mentale. « *La crise a accentué de façon aiguë les problèmes de santé mentale mais en a aussi provoqué de nouveaux. Les confinements successifs, la peur d'attraper le virus, le ralentissement de l'économie, la réduction de la vie sociale, la précarisation ou perte d'emploi et bien d'autres facteurs déterminants ont plongé une grande partie des Français dans un état émotionnel et psychologique fragilisé* »<sup>392</sup>. Cet isolement social a été associé à une augmentation de l'anxiété, de la dépression et du stress chez de nombreuses personnes. Selon l'OMS, « *Au cours de la première année de la pandémie de COVID-19, la prévalence mondiale de l'anxiété et de la*

---

<sup>391</sup> [https://www.ilo.org/global/about-the-ilo/newsroom/news/WCMS\\_739133/lang--fr/index.htm](https://www.ilo.org/global/about-the-ilo/newsroom/news/WCMS_739133/lang--fr/index.htm)

<sup>392</sup> <https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2022/impact-de-la-pandemie-covid-19-sur-la-sante-mentale-des-francais.-le-dossier-de-la-sante-en-action-n-461-septembre-2022>

dépression a augmenté massivement, de 25 % »<sup>393</sup>. Le manque de contact social, la solitude et l'incertitude liée à la pandémie ont entraîné des conséquences sur la santé mentale. L'isolement social a mis en lumière l'importance du soutien psychologique et des ressources de santé mentale. De nombreuses personnes ont eu besoin d'un accompagnement pour faire face à l'isolement et au problème de santé mentale qui en ont découlé. Cela a notamment été le cas par exemple chez les étudiants qui ont pu se sentir vulnérables. Pour Zerhouni et al « *Outre la population générale, les étudiants sont en première ligne des victimes psychologiques de la crise sanitaire mondiale. L'adolescence se caractérise par une période de maturation cérébrale intense et les interactions avec les pairs sont de première importance pour le développement social. C'est pendant l'adolescence que les individus passent le plus de temps à interagir avec leurs pairs, plus que toute autre période développementale. Les étudiants sont aussi une population très sensible au stress, et exposée à des facteurs aggravants car vivant souvent dans la précarité avec des conditions de vie (logement, budget, manque de lien social...) difficiles pour certains. Cette population est donc particulièrement sujette à développer des addictions aux substances ou comportementales, notamment sur le plan alimentaire, difficultés qui peuvent être aggravées par le confinement et les mesures sanitaires* »<sup>394</sup>. Ainsi, de nombreux étudiants ont dû passer d'un mode d'apprentissage en présentiel à un mode d'apprentissage en ligne du jour au lendemain. Cela entraînant des difficultés d'adaptation, notamment en ce qui concerne la gestion du temps, la motivation et l'accès à des ressources adéquates. Les mesures de distanciation sociale ont également limité les interactions sociales des étudiants, avec un sentiment d'isolement et de solitude les étudiants ont été privés de la vie sociale sur leur campus, des rencontres avec leurs pairs et des activités extrascolaires, ce qui a pu avoir un impact sur leur bien-être mental. Notons également que de nombreux étudiants ont également perdu leurs emplois à temps partiel en raison de la crise économique causée par la pandémie (difficultés financières frais de scolarité logement dépenses quotidiennes...).

## 2) EHPAD (Etablissement Pour les Personnes Agées Dépendantes)

Les EHPAD ont été particulièrement touchés par la pandémie. Tout d'abord, les résidents des EHPAD sont souvent des personnes âgées vulnérables. La Covid a donc eu un impact disproportionné sur cette population. « *L'âge et les comorbidités sont les principaux facteurs de*

---

<sup>393</sup><https://www.who.int/fr/news/item/02-03-2022-covid-19-pandemic-triggers-25-increase-in-prevalence-of-anxiety-and-depression-worldwide>

<sup>394</sup> Zerhouni, O., Flaudias, V., Brousse, G. & Naassila, M. (2021). L'impact de la Covid-19 sur la santé mentale des étudiants : mini-synthèse de la littérature actuelle. *Revue de neuropsychologie*, 13, 108-110.

risque de formes graves de Covid. Les plus de 85 ans ont ainsi un taux d'hospitalisation huit fois plus élevé par rapport aux 40-44 ans, et un risque de décès 200 fois plus élevé. En France, 73 % des personnes décédées de la Covid-19 étaient ainsi âgées de 75 ans et plus »<sup>395</sup>. Ces chiffres soulignent que l'âge et les comorbidités (présence de maladies préexistantes) sont des facteurs de risques majeurs pour les formes graves de la Covid-19 chez les personnes âgées. Le risque d'hospitalisation et de décès augmentant considérablement avec l'âge.

Les résidents des EHPAD se sont également retrouvés isolés socialement en dépendant de règles sanitaires imposées par les autorités sanitaires<sup>396</sup>. Les restrictions des visites de la famille et des activités en groupe ont également contribué au sentiment de solitude et de déconnexion parmi les résidents. Les personnes âgées étaient confinées au sein de leur établissement et ne pouvaient pas en sortir.

Tout comme les hôpitaux de nombreux EHPAD ont été confrontés à des pénuries de matériel médical et de personnel. Annick (D) infirmière en EHPAD lors de son entretien nous a raconté une situation avec *« une personne âgée qui m'a vomi dessus alors qu'elle rendait l'âme, je portais alors seulement une petite blouse transparente. Mais c'était trop tard j'étais déjà contaminée »*. L'EHPAD a ensuite mis du matériel à disposition des personnels mais trop tard pour elle.

### 3) Obsèques et deuil

La pandémie a eu un impact sur les funérailles. *« Les règles sanitaires mises en place pour contenir l'épidémie de COVID-19 ont bouleversé l'accompagnement de la fin de vie et mis à mal les rituels autour des décès, nécessaires à la démarche de deuil. La HAS diffuse une contribution qui vise à identifier les pratiques permettant, malgré la crise, d'accompagner les personnes et leurs proches, de façon digne et humaine »*<sup>397</sup>. Un décret n° 2020-1567<sup>398</sup> paru le 11 décembre 2020, encadre les cérémonies funéraires. Le nombre de personnes pouvant assister aux funérailles est limité. Cela a conduit à

---

<sup>395</sup><https://www.futura-sciences.com/sante/actualites/coronavirus-covid-19-personnes-agees-sont-elles-plus-risque-94836/>

<sup>396</sup> [https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/covid-19\\_faq-consignes-visites-ehpad.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/covid-19_faq-consignes-visites-ehpad.pdf)

<sup>397</sup>[https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3183631/fr/covid-19-accompagner-la-fin-de-vie-des-personnes-dans-les-structures-sociales-ou-medico-sociales](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3183631/fr/covid-19-accompagner-la-fin-de-vie-des-personnes-dans-les-structures-sociales-ou-medico-sociales)

<sup>398</sup>[https://www.collectivites-locales.gouv.fr/files/Covid-19/2022-02-04\\_note%20DGCL%20covid-19%20et%20funeraire.pdf](https://www.collectivites-locales.gouv.fr/files/Covid-19/2022-02-04_note%20DGCL%20covid-19%20et%20funeraire.pdf)

des cérémonies plus petites et intimes. Les mesures de distanciation sociales devaient également être maintenues ce qui a pu avoir parfois un impact dans la manière où les gens pouvaient se reconforter et se soutenir mutuellement (Les embrassades, poignées de mains devaient être évitées). Psychologiquement, la pandémie a pu rendre le processus de deuil compliqué pour de nombreuses personnes. Les restrictions sur les funérailles ont limité le deuil traditionnel. Pour Rolling et Barresi « *l'impossibilité de vivre des actes familiaux comme voir ou serrer le corps du défunt au moment de l'ultime séparation a temporairement pu bloquer les mécanismes psychiques du deuil et ce d'autant plus qu'une forme de sidération individuelle et collective était à l'œuvre au début de la pandémie et que les rituels funéraires habituels étaient également entravés* »<sup>399</sup>. Cela a pu avoir un impact émotionnel sur les personnes en deuil, les obligeant à faire face à leur chagrin de manière différente.

#### 4) Violences conjugales

Les mesures de confinement et de distanciation sociale ont obligé de nombreuses personnes et de nombreux couples à passer plus de temps à la maison. Les inquiétudes liées à la pandémie, telle que la perte d'emploi, la maladie et l'incertitude ont augmenté, le stress au sein des ménages. Cela a pu aggraver les conflits familiaux et accroître les violences conjugales au sein des couples. Parfois les personnes victimes de violences conjugales étaient donc confinées avec leur agresseur, sans possibilité de fuir ou de chercher de l'aide. « *Le contexte particulier de confinement, indispensable à l'endiguement de la pandémie de Covid-19, constitue malheureusement un terrain favorable aux violences conjugales et intrafamiliales : la promiscuité, les tensions, l'anxiété peuvent y concourir* »<sup>400</sup>. Par ailleurs, en raison de l'isolement social, certaines victimes ont craint de chercher de l'aide ou de signaler les violences, craignant des représailles de la part de leur agresseur. Un dispositif de lutte<sup>401</sup> contre ces violences conjugales a été mis en place par le gouvernement à travers un numéro de téléphone le 3919. La publicité faite autour de ce dispositif devait servir à sensibiliser le public aux violences conjugales. « *Parmi les nombreux effets collatéraux de la pandémie de la Covid-19, la crise sanitaire actuelle offre un terrain propice à*

---

<sup>399</sup> Rolling, J. & Barresi, A. (2021). Quel(s) deuil(s) en période de pandémie liée à la Covid-19 : Du deuil traumatique au deuil de nos représentations.... *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 144, 57-68.

<sup>400</sup><https://www.interieur.gouv.fr/actualites/actualites-du-ministere/mobilisation-contre-violences-conjugales-et-intrafamiliales>

<sup>401</sup><https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2021/03/fiche-crise-sanitaire-violences-faites-aux-femmes-12-novembre-2020.pdf>

*l'augmentation des violences conjugales et intrafamiliales. En France, les violences faites aux femmes ont progressé de 30% pendant le premier confinement »*<sup>402</sup>. L'ouverture de cette ligne représentait une reconnaissance institutionnelle des violences conjugales avec un enjeu sérieux et légitime d'essayer d'y pallier. Cette ligne permettait la prise en compte des besoins individuels pour les familles touchées par ces violences en fournissant un moyen d'accès à de l'aide, des conseils et des ressources. Cette démarche visait à briser le silence en offrant un espace sécurisé et confidentiel pour parler des violences subies. L'ouverture de cette ligne montrait de la lucidité pour tenter de comprendre, corriger, protéger et assurer la sécurité des victimes face à ce problème de société. Cette ligne a permis de coordonner des actions des divers acteurs en renforçant les services de soutien. Grâce à cette ligne, les concernés par ces violences ont pu être soutenus.

## 5) Violences dans les contrôles policiers

Les mesures de contrôle et de confinement ont parfois donné lieu à des abus policiers et à des violences discriminatoires et racistes. Dans l'article de Danton et al. ont été analysés des vidéos qui ont montré que *« différents usages de la force qui apparaissent clairement disproportionnés ce qui soulève encore une fois la question de la légalité. Dans 8% des cas l'usage du teaser a été constaté, 27% pour le gaz lacrymogène, des coups de poing, de pieds ou avec d'autres objets (comme une muselière) ont été observés. Nous avons constaté 7 cas où les individus étaient au sol quand ils ont été frappés, 8 plaquages au sol et un cas de plaquage ventral. Des ITT ont été prescrites dans 27% des cas »*<sup>403</sup>. Si nous déconstruisons l'exemple proposé par les auteurs nous pouvons observer que la force utilisée par les forces de l'ordre semble complètement disproportionnée en rapport à la situation. Le fait que des individus aient été frappés alors qu'ils étaient au sol suggère que la violence a été utilisée alors que les personnes étaient en position de faiblesse ou de non-résistance. Cela soulève les questions sur l'usage abusif de la force. De plus, des ITT ont été prescrits ceci montre que les victimes ont subi des blessures suffisamment graves pour nécessiter un arrêt de travail. L'usage de la force a entraîné des dommages corporels importants. Les auteurs ajoutent que *« notre travail a révélé que les violences se seront majoritairement déroulées dans les quartiers*

---

<sup>402</sup><https://www.reseau-chu.org/article/alerte-sur-l-impact-du-covid-19-sur-l-augmentation-des-violences-domestiques/#:~:text=Parmi%20les%20nombreux%20effets%20collat%C3%A9raux%20de%20la%20pand%C3%A9mie,ont%20progress%C3%A9%20de%2030%25%20pendant%20le%20premier%20confinement.>

<sup>403</sup> Dantan, E. Lange. F. Boulestreau. M. Gasse, S. Fernandez. Y. et Louis.V. 2020 « Les pratiques policières pendant l'état d'urgence sanitaire », *La Revue des droits de l'homme*

*populaires et ont visé majoritairement des jeunes non blancs* ». Ici est clairement apposé la question de la discrimination. Dans cet article, est également questionné la question du racisme à travers l'énonciation de plusieurs faits divers. Nous avons choisi de reprendre celui survenu le 19 mars, à Aulnay-sous-Bois, lors d'un contrôle d'attestation dérogatoire de sortie, un policier verbalise un homme et lui dit « *Écoute moi bien, sale arabe. Maintenant, tu vas te faire enculer ailleurs. Sinon, on va t'embarquer* ». Ces exemples présentés dans cet article montrent les inégalités socioéconomiques et les discriminations qu'on put subir les populations racisées lors de ces contrôles en période de Covid. Ces faits abusifs ont été ciblés de manière disproportionnée (arrestations injustifiées fouilles invasives montrent des enjeux de pouvoir où les forces de l'ordre abusent de leur pouvoir en particulier avec les individus appartenant à des groupes marginalisés.)

→ Pour conclure, cette partie on peut dire que la crise sanitaire a eu des effets contradictoires : le spectacle de nombreuses erreurs face à la gestion de l'inconnue a pu faire progresser conjointement une vigilance démocratique tout autant qu'une forme de confiance obligée face aux politiques coercitives déployées par les pouvoirs. Non pas une confiance magique fondée sur des discours de croyance mais une confiance obligée et critique fondée de manière plus consciente et raisonnée. Nous pouvons aussi dire que nous avons assisté au spectacle d'un gouvernement faillible qui aura eu pour effet de cristalliser un climat de crise de confiance puis de méfiance.

## Chapitre 2 : Impact déshumanisant de la médiatisation au regard des préjugés et des stigmates.

Dans ce chapitre, nous développerons le contexte troublant des débuts de la pandémie face à l'ombre incertaine de ce virus encore inconnu qui planait sur nos vies. Nous verrons comment cette pandémie a été perçue et diffusée médiatiquement. Comment l'information s'est propagée parfois de manière aussi rapide et incontrôlée que le virus lui-même. Les fausses informations ont contribué à semer le doute et la confusion, déclenchant une crise de méfiance au sein de la société. Nous nous interrogerons sur les réactions initiales marquées par l'allocation effroyable du président Macron, un moment charnière qui a cristallisé l'ampleur de la menace. Puis nous terminerons par les répercussions sociétales de cette crise en explorant les différentes facettes de l'impact de la Covid 19 sur les inégalités sociales qu'elles se soient manifestées dans le domaine de la santé, de l'éducation ou encore dans le domaine du travail. Nous interrogerons les réalités poignantes vécues différemment par la population en mettant en lumière les fractures béantes que la pandémie a mises en évidence. Cette pandémie a été un analyseur révélateur, exposant les vulnérabilités développées dans la société.

### I) Une pandémie médiatique : Rôle de la médiatisation de la crise sanitaire

L'idée que la Covid est devenue une pandémie médiatique souligne l'importance de l'impact des médias sur la perception publique de la crise sanitaire. Il est intéressant de comparer le traitement médiatique de la pandémie en mettant en lumière le style, la voix des experts, l'ambiance et les émotions véhiculées. Les médias ont adopté divers styles pour couvrir la pandémie allant du journalisme factuel et informatif au sensationnalisme, certains médias ont privilégié la rigueur scientifique, tandis que d'autres ont utilisé un langage alarmiste pour susciter l'attention du public. Les émissions de santé impliquaient souvent des experts médicaux, des épidémiologistes, des chercheurs, des responsables gouvernementaux généralement présentés comme des figures d'autorité crédibles. L'ambiance véhiculée par les médias était fluctuante au cours de la pandémie. Au début de la pandémie, elle était empreinte d'incertitude et d'anxiété. Par la suite, des messages plus rassurants ont été diffusés. Le gouvernement a su trouver les relais de ses messages dans les médias. Les citoyens étaient

sensibles aux prises de parole du gouvernement. Lors de la deuxième phase de confinement le 13/04/21, France TV info relève en titre que « *Confinement : l'allocution d'Emmanuel Macron suivie par 36,7 millions de téléspectateurs, un record* »<sup>404</sup>. Selon ce média plus de la moitié de la population française était devant la télévision ce soir-là. Rappelons qu'à cette même période l'ensemble du pays était confiné et devait rester à la maison, l'allocution était également diffusée simultanément sur 11 chaînes de télévisions. Cette forte audience peut être interprétée comme une manifestation de confiance, de besoin d'information et/ ou de solidarité nationale mais elle peut également être perçue comme imposée en étant le résultat d'une coercition qui soulèverait les questions sur les libertés individuelles en particulier si les citoyens se sentent contraints de suivre ces allocutions de manière quasi obligatoire comme tente de le montrer l'article que nous présentons sur « *La consommation d'information en France : Quelle place pour la télévision ?* »<sup>405</sup>.

Des mesures imposées qui ont aussi eu un impact direct sur la vie quotidienne des Français. Les prises de parole et les mesures de confinement étaient donc scrutées de près, avec une sensibilité aux incohérences, aux changements fréquents de directives et aux éventuelles erreurs de communication. Cela a suscité une grande sensibilité et une attention accrue aux prises de parole et aux décisions prises par le gouvernement, car cela touchait directement leur liberté de mouvement, leur vie sociale, leur travail et leur activité.

Dans le chapitre précédent nous avons pu voir que les décisions prises par le gouvernement n'étaient pas toujours équilibrées et ne prenaient pas toujours en compte tous les enjeux économiques et sociaux (confinements, couvre-feu, populations des EHPAD étudiantes...).

## 1) Entre anxiété et incertitudes : Les prémices incertaines de l'incidence du virus

Le 18 janvier 2020, France 2 à 13h et M6 à 19h45 sont les premières chaînes télévisées françaises à introduire le virus comme virus mystérieux inquiétant. Le terme virus provient du latin *virius* qui signifie venin poison probablement issu des plantes. Ce terme a été emprunté

---

<sup>404</sup>[https://www.francetvinfo.fr/sante/maladie/coronavirus/l-allocution-d-emmanuel-macron-sur-le-confinement-a-etabli-un-record-absolu-d-audience-avec-36-7-millions-de-telespectateurs\\_3914385.html](https://www.francetvinfo.fr/sante/maladie/coronavirus/l-allocution-d-emmanuel-macron-sur-le-confinement-a-etabli-un-record-absolu-d-audience-avec-36-7-millions-de-telespectateurs_3914385.html)

<sup>405</sup> Dejean, S., Lumeau, M., Peltier, S. & Petters, L. (2021). La consommation d'informations en France: Quelle place pour la télévision ?. *Réseaux*, 229, 43-74.

pour les premières fois en 1892 par le botaniste russe Dimitri Ivanovski.<sup>406</sup> Il fit la découverte des virus en se rendant compte que le filtrat obtenu pour l'une de ses expériences sur le tabac était infectieux.

Comme nous pouvons l'observer l'image ci-dessous du journal télévisé introduit ce nouveau fait social comme exotique car spécifique à la Chine. Un fait qui tient du mystère, incompréhensible. Ainsi l'arrière-plan de l'image du reportage est flou sans forme avec des contours peu nette un peu comme le virus mystérieux qui est introduit. On distingue difficilement une sorte de hangar. Au premier plan on voit une femme asiatique masquée qui seulement à travers son regard paraît anxieuse tout comme le titre du reportage qui laisse planer un sentiment de mal être et de crainte. Le titre « La fièvre monte » symbolise un dérèglement corporel qui s'accroîtrait anormalement. Encore une fois dans cette image un sentiment de préoccupation et de menace est largement notable. A l'époque le reportage dura un peu moins de 2 minutes avec une présentation très condensée de la journaliste.



Figure 13: Image d'un des premier reportage traitant de la Covid

---

<sup>406</sup><https://www.futura-sciences.com/sante/dossiers/medecine-plus-grandes-decouvertes-medecine-1830/page/9/>

La médiatisation de ce fait social reste présente mais assez succincte durant tout le mois de janvier. C'est le 26 février 2020 avec l'annonce du premier cas de décès en France attribué à la Covid que la médiatisation de ce virus prend une ampleur considérable.

Ainsi, l'Institut National de l'Audiovisuel publie le 24 mars 2020 une étude longitudinale<sup>407</sup> sur l'ampleur sans précédent que prend la médiatisation dans l'ensemble des journaux télévisés sur cette pandémie.

D'après cette étude plus de la moitié des journaux télévisés aurait joué un rôle très important dans la médiatisation de cette pandémie. « *Les chaînes d'informations en continu lui ont consacré 74% de leur temps d'antenne* ».

C'est à partir du mois de mars que l'ensemble des thématiques sociétales sont reléguées, deviennent secondaires et non prédominantes face au virus.

En effet, rappelons par exemple qu'en France en janvier et février 2020 la réforme des retraites occupait tous les esprits des citoyens et politiciens. Dans la société planait un fort état de crise et de tension qui divisait politicien et population sur les enjeux de ces changements et ont suscité de vives oppositions face à des mesures jugées injustes et favorables aux plus riches. A cette époque l'impact que peut avoir le virus était encore beaucoup minimisé : des apparitions du président lors de visite dans les entreprises laisse encore penser que tout est normal.

Avec l'arrivée de ce « corps étranger », le débat sur la réforme semble se dissiper peu à peu pour laisser place à ce phénomène inconnu qui inquiète déstabilise de plus en plus et qui préoccupe de plus en plus intensément.

Les audiences des principales chaînes nationales (TF1, France 2, France 3, M6) explosent et laissent place à une atmosphère de crainte, d'angoisse qui ira jusqu'à un sentiment de terreur avec l'allocation du président Macron du 16 mars 2020<sup>408</sup> sur TF1 qui répète à six reprises que tout le pays est en guerre. En guerre non plus contre le système de retraite mais contre un virus invisible.

---

<sup>407</sup> <https://larevupedesmedias.ina.fr/etude-coronavirus-covid19-temps-antenne-information>

<sup>408</sup> <https://www.youtube.com/watch?v=uSZFA0xLQsQ>

## 2) Les débuts chaotiques : Une allocution effroyable aux tons graves.

### a) *Un discours politique basé sur l'autorité l'effroi et la légitimité du pouvoir pour freiner une pandémie insaisissable*

Alors que le monde entier doit faire face au même problème sanitaire et social en même temps, l'ensemble des dirigeants politiques doivent prendre chaque jour des décisions hors norme avec très peu de convictions et de recul.

Les discours politiques seraient nés comme forme sociale dans l'antiquité et auraient pour origine la rhétorique, du grec *rêthôr* qui signifie orateur. D'après le Larousse<sup>409</sup> ce terme représenterait l'art du discours, de la plaidoirie qui serait lié à la vie politique et sociale. Pour Le Bart<sup>410</sup> les discours politiques seraient socialement construits et renverraient à tous les discours tenus par les professionnels de la politique. Pour Dorna et Georget « *l'enjeu essentiel du discours politique est la recherche de l'approbation sous la forme d'une propagande de masses light. Le but est de créer les conditions pour installer une idéologie (représentation collective) concernant le changement ou le maintien d'une réalité humaine à un moment donné, ou d'une certaine forme de pouvoir et d'organisation de la cité* »<sup>411</sup>. Ici la parole servirait donc de compromis pour trouver des solutions dans les conflits sociétaux.

Or, dans le discours d'Emmanuel Macron du 16 Mars 2020 l'allocution qui pourrait être considérée comme discours politique avait une tout autre portée : Le président français se présente en chef des armées avec des termes très anxiogènes en exposant « un combat contre un ennemi invisible ». L'esprit de la guerre est entretenu très rapidement dans les représentations sociales de toute la population par la présence unique et quotidienne de la police dans les rues. Un climat également retrouvé plus tard en faisant appel à la solidarité citoyenne afin d'aider les plus vulnérables, de réquisitionner le plus de tissus possibles pour faire des masques et des blouses avec le soutien des couturières ou encore pour tenter de suppléer aux

---

<sup>409</sup> <https://www.larousse.fr/encyclopedie/divers/rhetorique/82598>

<sup>410</sup> Le Bart, C. (1998). *Le discours politique*. Presses Universitaires de France.

<sup>411</sup> Dorna, A. & Georget, P. (2007). Quand le contexte surdétermine le discours politique. *Le Journal des psychologues*, 247, 23-28.

différentes pénuries vécues dans les supermarchés. Des initiatives individuelles et collectives se mettent en place. Le président appelle ainsi à l'unité nationale comme en tant de guerre. Cette ambiance combattante est également mise en avant par les hôpitaux hors normes installés en un rien de temps par l'armée française notamment à Mulhouse où le parking de l'hôpital a été sollicité. L'armée est donc venue en aide aux équipes médicales notamment pour désengorger l'hôpital mais aussi pour pouvoir transférer les patients en réanimation dans des hôpitaux moins débordés. L'ensemble de ces représentations étaient entretenues dans les médias, comme dans l'image ci-dessous où l'on peut observer un homme masqué qui avec sa tenue pull chemise et pantalon affiche son appartenance militaire. Dans un hôpital, il filtre et oriente des patients. Les autres patients tous masqués attendent dans le couloir. Un seul personnel médical en blouse blanche est visible sur la photo et semble occupé par une personne en fauteuil roulant.



*Figure 14: Image exposant un représentant de l'armée informant des patients*

Des images fortes avec un hélicoptère de guerre montraient aussi du personnel médical travaillant main dans la main avec des soldats à l'évacuation des malades. Cela permettait

d'appuyer la difficulté et complexité de la situation.



Figure 15: Image représentant une évacuation de patient par un hélicoptère de l'armée

Ou encore avec des gros titres qui soulignaient le renfort de l'armée à l'hôpital qui viendrait seconder en épaulant les médecins.



Figure 16: Image présentant un reportage télé sur le renfort de l'armée à l'hôpital

Le 25 mars 2020, le chef des armées réapparaît pour un rappel à l'ordre des citoyens réfractaires qui ne respectent pas les lois « lorsqu'on engage une guerre, on s'y engage tout entier, on s'y mobilise

*dans l'unité. Je vois dans notre pays les facteurs de division, les doutes, toutes celles et ceux qui voudraient aujourd'hui fracturer le pays alors que nous ne devons avoir qu'une obsession : être unis pour combattre le virus. J'en appelle à cette unité à cet engagement : être unis »<sup>412</sup>. Est-ce réellement un appel à l'unification que de taire les dysfonctionnements et critiques naissantes ? Il rappelle également qu'il est en charge du bien public à travers la légitimation du pouvoir qui lui est conféré et de l'intérêt général de tous. Dans ce discours être divisé reviendrait à devenir allié du virus.*

A la même époque d'autres images du président en lien étroit avec l'armée au sein de l'hôpital militaire de Mulhouse sont divulguées. C'est notamment le cas de l'image ci-dessous on l'on peut voir Emmanuel Macron avec un regard qui manifeste et exprime des questionnements face à un lit inoccupé. Il est entouré de trois soldats qui semblent contrariés et désabusés par la situation.



*Figure 17 : Image représentant le président auprès de l'armée dans une chambre d'hôpital*

### *b) Un système sanitaire complètement fragile*

A partir du mois de mars l'ensemble des chaînes télévisées nationales et chaînes d'informations en continu dévoilent les images des hôpitaux remplis qui semblent ne plus arriver à faire face à l'affluence des patients atteints de Covid. Le ton des journalistes exprime beaucoup de respect

---

<sup>412</sup> <https://www.vie-publique.fr/discours/273982-emmanuel-macron-25-mars-2020-discours-de-mulhouse>

envers le personnel soignant, mais aussi de la contrariété face à la situation exposant un système hospitalier en piteux état. Dans des journaux plus longs, selon l'étude de l'INA citée précédemment « du lundi 16 mars au dimanche 22 mars, 74,9 % du temps d'antenne a été consacré au coronavirus et à ses conséquences », soit environ 13h 30 par jour toutes chaînes télévisées confondues<sup>413</sup>.

Des figures fortes de personnels soignants en activité dépassés par les situations critiques ont également marqué tous les esprits comme un médecin généraliste interrogé sur BFM TV le 16 mars 2020 <sup>414</sup>. Il souligne et dénonce le manque de moyens depuis le début de l'épidémie, la fatigue du personnel soignant, l'hécatombe du système sanitaire morcelé et dépendant des politiques. Le contexte s'est dégradé : le stress, le manque d'informations, le manque de moyen, la fatigue augmentent. Les soignants ont très rapidement été face à une pénurie d'équipements de protection individuelle tels que les masques, les blouses, et les gants. Ils sont en première ligne pour traiter les patients atteints de Covid-19, mais l'accès à des équipements de protection adéquat leur font défaut. Certains propos de soignants relayés par les médias vont jusqu'à parler d'un tri des patients. Le 18 mars, le journal, *Le Parisien* annonce : « Faute de places suffisantes en réanimation, des soignants dans les zones les plus touchées par l'épidémie nous confient avoir renoncé à intuber des patients de 70 ans, déjà malades » et relaye le désarroi d'une infirmière de Mulhouse : « Oui, on commence à trier les patients ».<sup>415</sup> Nous en venons donc aux questions existentielles et éthiques les plus fortes et les plus lourdes comment choisit-on de laisser vivre une personne plutôt qu'une autre ? Comment le serment d'Hippocrate qui interdit au médecin de laisser mourir un patient pourrait-il être bafoué ?

A partir des résultats de notre enquête par questionnaire, nous observons que 86% des sujets interrogés sont conscients du manque, insuffisant ou peu suffisant, d'équipements de protection avec lesquels les soignants doivent se débrouiller. Dans les entretiens, ils expriment leur empathie envers les soignants et comprennent leur désarroi face à cette situation. Annick infirmière nous a même confié vouloir changer de métier à cause de ces conditions éprouvantes, physiquement et moralement, qui pouvaient parfois mettre en péril la vie de ses patients. « Vous

---

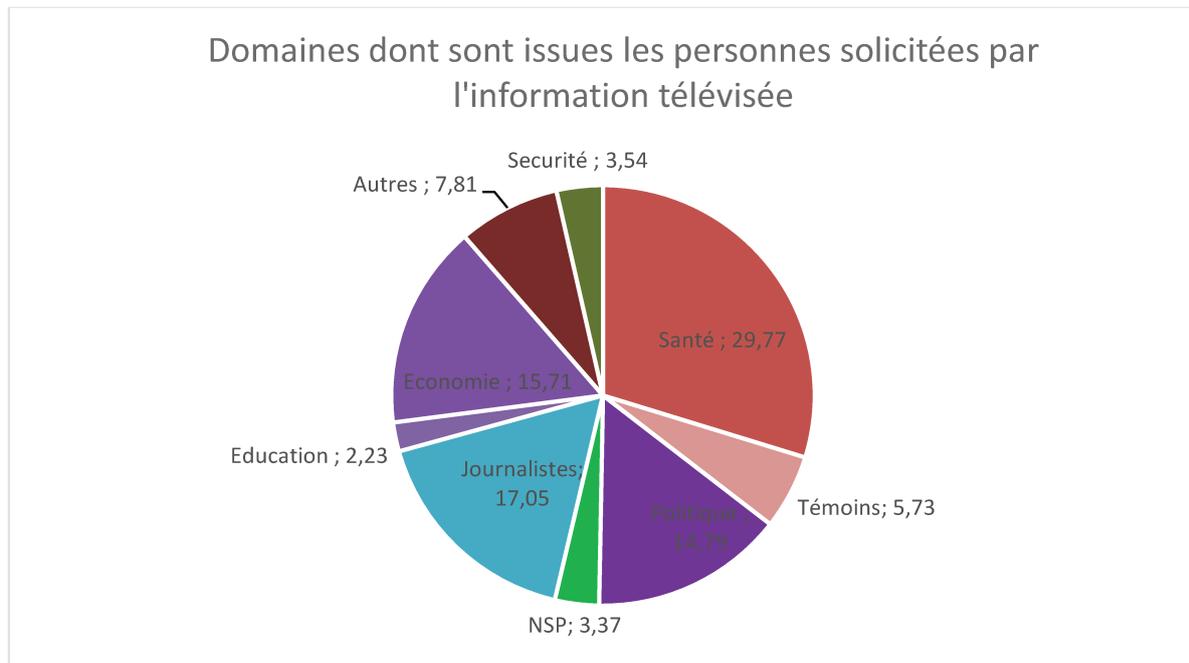
<sup>413</sup> <https://larevuedesmedias.ina.fr/etude-coronavirus-covid19-temps-antenne-information>

<sup>414</sup> <https://www.youtube.com/watch?v=C4TT-5Tpvs>

<sup>415</sup> Cremer. R., Valette. P. 2021 Peut-on parler de tri des malades et avec qui ? Ethique Santé, Elsevier

*imaginez ne pas pouvoir prendre des paramètres vitaux de façon correcte avec un matériel défectueux, travailler avec des masques périmés, aujourd'hui c'est les soignés qui en pâtissent ».*

*c) Des figures émergentes dans les médias aux inégalités de genre.*



416

Figure 3 : Personnes sollicitées par l'information télévisées

Le débat, à l'origine scientifique, devient médiatique, social et politique. Ce débat a débuté dans le cadre de recherches, d'études, et d'investigations basées sur des méthodes scientifiques. Un débat qui aurait évolué médiatiquement en captant l'attention des journalistes ont couvert le sujet, le présentant au grand public à travers divers médias tels que la presse écrite, la télévision, la radio ou les plateformes en ligne. Le côté social suggère que le débat ne se limite plus au seul domaine scientifique ou médiatique mais qu'il y a aussi des implications au niveau de la société. Les enjeux ont aussi atteint le domaine politique en influençant les politiques publiques, les lois, et les actions gouvernementales.

Nous sommes face à un virus avec ce qu'on connaît et ce qu'on ignore, ce que l'on peut faire ou pas avec des moyens. Nous avons initialement un échange contradictoire horizontal entre pairs scientifiques (ce qui exclut les autres) de type c'est comme une grippe ou c'est beaucoup plus grave. Puis le débat glisse et se développe vers une problématique de guerre et une

<sup>416</sup> <https://larevuedesmedias.ina.fr/etude-coronavirus-information-television-bandeaux-femmes-hommes>

démarche militaire. Une parole verticale où le langage stratégique devient dominant avec une instrumentalisation du scientifique.

Grace à cette étude de l'INA, nous pouvons observer qu'au niveau médiatique pour traiter de cette pandémie a permis d'interroger de nombreux secteurs de la vie sociale. Pour autant, environ une personne sur trois prenant la parole dans les médias est issu du domaine de la santé.

Une autre étude de l'INA, s'interroge sur la notoriété masculine qui est mise en avant dans les médias lors de cette pandémie mondiale. Dans celle-ci, « **Les femmes apparaissent largement minoritaires (28 %) dans l'information télévisée** »<sup>417</sup>. Un peu plus loin dans l'étude ceci est détaillé : « *Cependant, la comparaison avec les intervenants masculins donne des résultats plus frappants : 43 % des femmes apparaissent dépourvues d'autorité (2 % NSP, ne sait pas — personnes pour lesquelles seul le nom ou le prénom est affiché, et dont la notoriété faible ainsi que l'absence de description ne permettent pas de déterminer un domaine d'intervention), contre seulement 20 % des hommes. Cette forte asymétrie est révélatrice des rapports de domination genrée et des choix journalistiques* »<sup>418</sup>. Le sexe masculin serait donc prédominant et ceci serait expliqué par le statut professionnel et la légitimité sociale dont seraient bénéficiaires les hommes dans notre société. Les médias accroitraient et entretiendraient des inégalités de genre à travers les personnes affluentes invitées.

En complétant cette étude les chercheurs se sont interrogés sur la légitimité du discours des personnes reçu. Ils ont codé les interventions par des degrés d'autorité A+ pour les politiques, médecins, internes, ingénieurs, chefs d'entreprises et A- pour les paramédicaux, membres d'associations, bénévoles, vendeurs. Ainsi d'après leur étude « *La santé représente le domaine d'intervention principal aussi bien chez les femmes (41 %) que chez les hommes (36 %). On y constate cependant une disparité très importante en ce qui concerne le statut d'autorité des personnes invitées. Les hommes sont davantage représentés dans des positions d'autorité (médecin, chef de service), avec 32 % de l'ensemble des hommes présents dans les synthés qui sont dans ce cas, contre 27 % de l'ensemble des femmes. En revanche, les femmes sont quatre fois plus représentées dans des positions d'autorité faible (infirmière, aide-soignante) que les hommes (14 % de l'ensemble des femmes contre 3,5 % de l'ensemble des*

---

<sup>417</sup> <https://larevuedesmedias.ina.fr/etude-coronavirus-information-television-bandeaux-femmes-hommes>

<sup>418</sup> <https://larevuedesmedias.ina.fr/etude-coronavirus-information-television-bandeaux-femmes-hommes>

hommes) »<sup>419</sup>. L'étude permet de mettre en lumière des inégalités de genre dans la représentation des experts et des autorités dans les médias. Les hommes sont davantage représentés dans des positions d'autorité + par rapport aux femmes qui représente 27%. Ainsi l'apparition des hommes était plus prépondérante 32% en tant qu'experts ou décideurs par rapports aux femmes. Les femmes semblent davantage représentées dans les positions d'autorités faibles (infirmières, aides-soignantes...) ces rôles bien qu'essentiels peuvent paraître moins prestigieux et moins influents. Cette étude souligne les stéréotypes de genre présents dans la société. Ceci peut influencer les perceptions des compétences et de la crédibilité en attribuant davantage d'autorité aux hommes et en associant les femmes à des rôles de soutien.

Une autre étude de l'INA a mis en évidence que pendant le confinement le temps de parole des femmes a baissé à la télévision et à la radio « Pour l'ensemble des catégories de chaînes, on a pu observer une baisse du pourcentage de temps de parole des femmes pendant le confinement. Cette baisse a été maximale pour les chaînes thématiques (-3,2 points, soit une baisse relative de -15,3 %) et les chaînes d'information en continu privées (-3,9 points, soit -11,4 %) »<sup>420</sup>. Cette réduction du temps de parole des femmes reflète une inégalité de genre dans la visibilité médiatique ce qui a eu des implications sur la diversité et la variété des perspectives de ce qui pouvait être présenté. De nombreuses femmes expertes dans divers domaines politique, science, médecin ...ont pu voir leur temps de parole limité ce qui a pu réduire l'accès public à des expertises.

Prenons également l'exemple du discours du 21 Janvier 2021, du président Français prône que « celui qui ne fais pas d'erreur c'est celui qui ne cherche pas, c'est celui qui ne cherche pas, qui ne fait rien ou qui mécaniquement fait la même chose que la veille. Nous sommes devenus une nation de 66 millions de procureurs »<sup>421</sup>. Emmanuel Macron, dans son discours, semble encourager l'initiative, l'innovation et la recherche, en soulignant l'importance de commettre des

---

<sup>419</sup> <https://larevuedesmedias.ina.fr/etude-coronavirus-information-television-bandeaux-femmes-hommes>

<sup>420</sup> <https://larevuepdesmedias.ina.fr/temps-parole-femmes-hommes-confinement-tv-radio>

<sup>421</sup>[https://twitter.com/BFMTV/status/1352220865115676673?ref\\_src=twsrc%5Etfw%7Ctwcamp%5Etweetembe d%7Ctwtterm%5E1352220865115676673%7Ctwtgr%5Efb13461184549a5335307ca648e821285de7256c%7Ctwt on%5Es1\\_&ref\\_url=https%3A%2F%2Fwww.lepoint.fr%2Fsante%2Femmanuel-macron-nous-sommes-devenus-une-nation-de-66-millions-de-procureurs-21-01-2021-2410621\\_40.php](https://twitter.com/BFMTV/status/1352220865115676673?ref_src=twsrc%5Etfw%7Ctwcamp%5Etweetembe d%7Ctwtterm%5E1352220865115676673%7Ctwtgr%5Efb13461184549a5335307ca648e821285de7256c%7Ctwt on%5Es1_&ref_url=https%3A%2F%2Fwww.lepoint.fr%2Fsante%2Femmanuel-macron-nous-sommes-devenus-une-nation-de-66-millions-de-procureurs-21-01-2021-2410621_40.php)

erreurs dans la recherche. Il met en avant l'idée que l'exploration et le changement peuvent impliquer des erreurs, mais que c'est un aspect nécessaire de la progression et du développement. Il évoque également une certaine critique. Devant la nation comme étant devenue une nation de 66 millions de procureurs suggérant une tendance à la critique constante au sein de la société. En tant qu'homme encourager la prise de risque et l'acceptation des erreurs peut être associée à des traits de leadership perçus comme masculin.

Angéla Merkel<sup>422</sup> dans un discours du 24/03/2021 qui s'excuse après l'annonce d'un confinement pour le weekend de Pâques. La chancelière revient sur sa décision critiquée et demande publiquement pardon à sa population. Angela Merkel semble reconnaître une décision hâtive ou impopulaire liée à un confinement pour le week-end de Pâques, en s'excusant publiquement auprès de la population, elle manifeste une forme de responsabilité et d'empathie envers les citoyens. Cette démarche peut être interprétée comme un signe de transparence et de prise de responsabilité pour les décisions gouvernementales. Les excuses publiques peuvent également montrer une volonté de communication ouverte avec la population. Et une reconnaissance des erreurs commises. En tant que femme ce discours peut être perçu comme des traits de communication associés à des normes de genre qui valorisent l'empathie et la collaboration chez les femmes qui sont plus orientées vers la résolution de conflits.

Outre l'identité de groupe genrée ciblée dans les articles. Les médias jouent un rôle important dans la manière dont ils présentent les différentes identités de genre, ainsi que dans la façon dont ils invitent et donnent la parole à des individus de différents sexes. Soixante-dix pourcent des personnes intervenant dans les journaux télévisés étaient des hommes cela montre que les hommes sont largement surreprésentés par rapport aux femmes avec une perpétuation des stéréotypes de genre et l'image que les hommes seraient plus compétents, plus qualifiés et/ ou plus légitimes pour s'exprimer sur ces sujets. Les rôles les moins visibles étaient relégués aux femmes. Les médias jouant un rôle important dans la construction de l'opinion publique. Une telle présentation accentue

---

<sup>422</sup><https://www.bing.com/videos/riverview/relatedvideo?q=discours+demande+pardon+merkel&mid=7697E05D338D7306E2377697E05D338D7306E237&FORM=VIRE>

les inégalités de pouvoir entre les sexes. Ici encore la disparité est notable par le fait que

Dans le top 10 des personnalités qui ont eu la parole, il n'y a que des hommes :

les hommes occupent plus souvent les positions avec du pouvoir.

Personnalité	Nombre de prises de parole <sup>423</sup>
Véran Olivier (ministre des Solidarités et de la Santé à partir du 16 février)	92
Philippe Edouard (Premier ministre)	77
Macron Emmanuel (Président de la République)	71
Kierzek Gerald (médecin urgentiste, consultant TF1 LCI)	55
Salomon Jérôme (directeur général de la Santé)	51
Trump Donald (président des Etats-Unis)	47
Le Maire Bruno (ministre de l'Economie et des Finances)	42
Blanquer Jean-Michel (ministre de l'Education nationale et de la Jeunesse)	40
Mascret Damien (médecin, consultant France 2)	37
Fontanet Arnaud (épidémiologiste Institut Pasteur, membre du comité scientifique Covid-19)	33
Buzyn Agnès (ministre des Solidarités et de la Santé jusqu'au 16 février)	26
Hamon Jean-Paul (Président de la Fédération des médecins de France)	26
Castaner Christophe (ministre de l'Intérieur)	24
Adhanom Ghebreyesus Tedros (directeur général de l'OMS)	22
Caumes Eric (infectiologue, chef du service des maladies infectieuses à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière)	22
Merkel Angela (chancelière fédérale d'Allemagne)	21
David Benjamin (directeur médical de crise, infectiologue Hôpital Raymond Poincaré Garches)	20
Yazdanpanah Yazdan (Chef du service maladies infectieuses hôpital Bichat)	20
Crépey Pascal (épidémiologiste, école des Hautes Etudes en Santé Publique)	19
Lacombe Karine (infectiologue, cheffe de service à l'hôpital Saint Antoine à Paris)	19
Raoult Didier (infectiologue, directeur institut hospitalo universitaire de Marseille)	19

<sup>423</sup> ÉTUDE INA. Covid-19 dans les JT : un niveau de médiatisation inédit pour une pandémie | la revue des médias

Pour Bourdieu, notre habitus d'homme ou de femme est une sorte de « pense bête » de la domination masculine<sup>424</sup>. L'habitus passe pour naturel et parvient à imposer des significations comme légitimes en dissimulant les rapports de force qui sont à son fondement. Sa caractéristique principale est de s'imposer aux dominées.

### 3) Les fausses informations divulguées (fake news)

Pour nous sociologues il est primordial d'avoir un regard critique sur l'énoncé du social. Durant cette pandémie des informations erronées ont été largement répandues dans les réseaux sociaux et médias et se sont propagées très rapidement.

#### a) Définition : Le complot

Selon le centre national de ressources textuelles et lexicales le complot se définirait par « *un dessein secret, concerté entre plusieurs personnes, avec l'intention de nuire à l'autorité d'un personnage public ou d'une institution, éventuellement d'attenter à sa vie ou à sa sûreté* »<sup>425</sup>. Ainsi c'est ce que nous avons pu observer durant cette pandémie. Des informations erronées, ont été largement répandues dans les réseaux sociaux et médias et se sont propagées très rapidement. Chacune pouvait être issue de théories, complotiste ou conspirationniste, avec pour seul but de remettre en question ce qui était proposé pour éradiquer cette situation hors norme. Dans la recherche scientifique les chercheurs testent hypothèses après hypothèses pour essayer de trouver une explication plausible et solide. Dans les théories complotistes qui se veulent volontairement en permanence dans l'incantation aucune vérification scientifique des hypothèses n'est produite. Si l'information est jugée par les initiateurs non concluantes alors la faute est posé sur le monde extérieur qui est traité de menteur. Les faits de société semblent parfois contredire la théorie, celle-ci n'est pas remise en question, mais les faits énoncés sont déclarés comme étant trompeurs, qualifiés de fictifs, et associés à des théories conspirationnistes.

---

<sup>424</sup> Bourdieu, P. 1998 La domination masculine. Paris, Le Seuil 154p

<sup>425</sup> <https://www.cnrtl.fr/definition/complot>

## b) Dans l'ombre des pandémies : Les récits conspirationnistes à travers le temps

### 1) La peste noire

Ces théories complotistes sont très anciennes prenons l'exemple de l'épidémie de peste noire au Moyen Age au XIV ième siècle où les juifs sont accusés d'avoir massacré les chrétiens, « 75 à 200 millions de morts »<sup>426</sup>. Cette pandémie aurait touché l'Eurasie, l'Afrique du nord et une partie de l'Afrique subsaharienne. « Deux milles juifs sont brûlés vifs. Les musulmans sont également pris pour cible, de même que les mendiants, les pèlerins, et plus généralement les étrangers, accusés d'introduire volontairement la peste dans les communautés, en attirant le Malin ou en empoisonnant l'eau des puits »<sup>427</sup>.

### 2) Le Sida ou VIH

Le Sida est une pandémie qui prend de l'ampleur depuis les années 1980 « des millions de personnes ont été contaminées et la plupart d'entre elles en sont mortes, sur toute la planète, mais surtout en Afrique »<sup>428</sup>. L'article de Minard met en évidence que les théories complotistes ont également été interrogées concernant l'origine du VIH, il cite notamment les travaux de Pipes en 1997 concernant les fantasmes qui ont émergé lors de la découverte du virus du VIH « écrits émanant du mouvement nationaliste afro-américain. La Nation de l'Islam, selon lesquels le sida serait une maladie créée par les « Blancs » afin de mettre en œuvre un projet de génocide destiné à exterminer la population noire des États-Unis et d'Afrique »<sup>429</sup>.

---

<sup>426</sup> <https://www.geo.fr/histoire/la-peste-noire-histoire-dune-epidemie-meurtriere-204081>

<sup>427</sup> <https://www.geo.fr/histoire/la-peste-noire-histoire-dune-epidemie-meurtriere-204081>

<sup>428</sup> <https://www.futura-sciences.com/sante/dossiers/medecine-sida-vaincre-vih-1696/page/2/>

<sup>429</sup> Minard, A. (2007). Perception du sida et théories du complot dans la population afro-américaine : Commentaire. *Sciences sociales et santé*,

Dans les années 1980, Le Pen <sup>430</sup> a fait des déclarations publiques sur un plateau télévisé, en qualifiant les personnes atteintes de Sida comme « *sidaïque : espèce de lépreux* » <sup>431</sup>. "Sidaïque" est un adjectif utilisé de manière discriminatoire pour désigner une personne atteinte du VIH (Virus de l'Immunodéficience Humaine), qui peut potentiellement développer le Sida. Son utilisation est souvent chargée de préjugés, de peur et de stigmatisation envers les personnes vivant avec le VIH. Le terme lépreux lui fait référence à une personne atteinte de la lèpre, une maladie infectieuse qui affecte la peau, les nerfs périphériques, et dans certains cas, les muqueuses des voies respiratoires supérieures. Historiquement, les personnes atteintes de la lèpre étaient souvent ostracisées et marginalisées en raison de la crainte et de la stigmatisation entourant la maladie. Le discours de l'homme politique reflète donc des attitudes et des croyances erronées sur la maladie, basées sur la peur, l'ignorance et la discrimination. En effet, l'utilisation de tels termes est non seulement offensante pour les personnes concernées, mais elle contribue également à perpétuer la stigmatisation et l'exclusion sociale. Le Pen appelle à la mise en quarantaine des personnes séropositives. Ces déclarations ont été fortement critiquées par les activistes de la lutte contre le Sida qui les ont jugées discriminatoires et dangereuses.

Le Front National a également été accusé d'avoir propagé des théories du complot concernant l'origine du VIH et du Sida, similaires à celles mentionnées dans les travaux de Pipes cités par Mimard sur le mouvement nationaliste afro-américain où pour lui « *le sida serait une maladie créée par les « Blancs » afin de mettre en œuvre un projet de génocide destiné à exterminer la population noire des États-Unis et d'Afrique* » <sup>432</sup>. Bien que le Front National (FN) n'ait peut-être pas été directement lié à ces théories, ses déclarations et positions politiques ont contribué à alimenter des sentiments de peur et de stigmatisation autour du VIH et des personnes vivant avec le VIH/Sida en France.

---

<sup>430</sup> Homme politique français et militant d'extrême droite. En 1972, il a fondé le Front National (FN), qui prônait des positions nationalistes, populistes et anti-immigration. Le parti s'est rapidement fait connaître pour ses positions controversées sur l'immigration, l'identité nationale, l'Europe et d'autres questions politiques.

<sup>431</sup> <https://www.ina.fr/ina-eclaire-actu/video/i00005232/jean-marie-le-pen-sur-le-sida-le-sidaïque-est-une-espece-de-lepreux>

<sup>432</sup> Minard, A. (2007). Perception du sida et théories du complot dans la population afro-américaine: Commentaire. *Sciences sociales et santé*, 25, 115-122.

### 3) Ebola

L'épidémie Ebola qui aurait fait plus de 11000 morts en provoquant des fièvres souvent hémorragiques sévit en Afrique de l'Ouest de 2013 à 2016. Les populations noires vont jusqu'à violenter et tuer les populations blanches (ONG, venues apporter leur aide pour les soigner.) D'après eux la maladie aurait été inventé par les blancs pour éliminer les noirs. Jean Yves Nau journaliste et docteur en médecine rapporte dans son blog que « *Les manifestants soupçonnaient l'équipe d'être venue les tuer parce que, selon eux, Ebola n'est qu'une invention des Blancs pour tuer les Noirs* »<sup>433</sup>. La peur, la non-maitrise de ce nouveau virus inconnu entraînait indéniablement une dépendance contrainte à l'Étranger. Cet assujettissement dû à l'inconnu et la non maitrise de la situation ont conduit les populations à adopter une brutalité et une sauvagerie extrêmes, soulignant ainsi la nécessité de remettre en question la stabilité de la paix nationale.

Epidémie et complot semblent indissociables dans l'histoire et universellement. Le complot entraîne également un effroi immense face à la peur de l'inconnu. Dans ces trois exemples d'épidémies, la définition du complot citée plus haut est bien illustrée. Le but du complot est un projet concerté pour nuire à une certaine population en attestant de la violence pour pouvoir survivre. Par exemple pour Cueille « *Dans le cas des théories du complot, les sujets ont bien entendu besoin du groupe fusionnel dont ils sont partie prenante, le groupe de ceux qui partagent les mêmes croyances dans la conspiration. Mais ils ont besoin tout autant des autres, de l'ennemi, le groupe vu comme extérieur qui représente le « mauvais objet », celui des comploteurs présumés, avec lesquels ils sont dans le même rapport de détestation-adoration que les sujets du roi ou du chef peuvent l'être avec celui-ci* »<sup>434</sup>. Les théories du complot ne se limiteraient pas à des croyances individuelles, mais sont souvent ancrées dans des dynamiques sociales et psychologiques complexes. Les partisans de ces théories appartiendraient à un groupe qui partage leurs croyances afin de faire face à un ennemi extérieur : le complot. Cet ennemi responsable de la conspiration est souvent vu comme un mauvais objet en fait plutôt des hommes et des femmes représentées comme des êtres malveillants qui veulent soit s'emparer du monde soit sont punis par des forces divines pour leurs péchés d'où les dimensions racistes, homophobes. Dans cette dynamique des sentiments

---

<sup>433</sup> <https://jeanyvesnau.com/2014/08/24/ebola-sa-presence-est-confirmee-en-rdc-que-faut-il-en-penser/>

<sup>434</sup> Cueille, J. (2020). Le complotisme comme réponse au management paradoxant. Dans : J. Cueille, *Le symptôme complotiste : Aux marges de la culture hypermoderne* (pp. 185-203). Toulouse : Érès.

ambivalents de détestation et d'adoration envers cet ennemi crée un sens de communauté et d'identité pour les croyants.

Concernant notre sujet interrogeons-nous maintenant sur deux des complots qui ont largement divisé les populations lors de la pandémie de Covid-19.

## 4) Théories et complots relatifs à la Covid

### a) La covid 19- Virus intentionnellement crée en laboratoire

Alors que de nombreux laboratoires ultra sécurisés dans le monde manipulent de dangereux virus en allant parfois jusqu'à en créer de nouveaux pour des expériences scientifiques se pose alors la question : Est-il possible que des hommes ait crée cette pandémie mondiale ? Le 17 Avril 2020, le professeur Luc Montagnier, biologiste, virologue mais également prix Nobel de médecine en 2008<sup>435</sup> est cité dans de nombreux journaux pour son affirmation : « *Le virus sort du laboratoire de Wuhan (...) Il a des séquences du VIH* »<sup>436</sup>. Dans nos recherches nous nous sommes rendu compte que cette affirmation a été très rapidement invalidée elle n'a pas pu être généralisée ou vérifiée et examinée par d'autres scientifiques. Par ailleurs, le 01 mai 2020 Donald Trump, alors président américain, apparait publiquement à la télé<sup>437</sup> et accuse la Chine de manque de transparence en confirmant aux journalistes que le virus de la Covid 19 sort bel et bien du laboratoire de Wuhan. Alors que la crise mondiale dû à cette pandémie s'accélère, l'homme politique la détourne en crise diplomatique avec de fortes répercussions économiques. Comment peut-on manipuler des informations de manière à les rendre prégnantes au détriment de la mise en œuvre d'une coopération internationale ? A travers cette allocution du président américain, et cette idée de politisation du « virus chinois »<sup>438</sup> répandue dans les différents titres

---

<sup>435</sup><https://www.pasteur.fr/fr/journal-recherche/actualites/40-ans-decouverte-du-vih-virus-responsable-du-sida-est-identifie-20-mai-1983>

<sup>436</sup><https://www.midilibre.fr/2020/04/17/pour-le-pr-montagnier-le-coronavirus-est-un-virus-sorti-dun-labo-chinois-avec-de-ladn-de-vih,8851000.php>

<sup>437</sup>[https://www.youtube.com/watch?time\\_continue=3&v=4u83Fki-l\\_Y&embeds\\_referring\\_euri=https%3A%2F%2Fwww.bing.com%2F&embeds\\_referring\\_origin=https%3A%2F%2Fwww.bing.com&source\\_ve\\_path=Mjg2NjY&feature=emb\\_logo](https://www.youtube.com/watch?time_continue=3&v=4u83Fki-l_Y&embeds_referring_euri=https%3A%2F%2Fwww.bing.com%2F&embeds_referring_origin=https%3A%2F%2Fwww.bing.com&source_ve_path=Mjg2NjY&feature=emb_logo)

<sup>438</sup><https://www.leparisien.fr/societe/virus-chinois-cinq-minutes-pour-comprendre-l-epidemie-22-01-2020-8241759.php>

des médias, nous notons également la montée d'un sentiment nationaliste empli de racisme pour détourner les fondements des questions principales qui sont alors comment combattre le virus dans un contexte social fragile ?

### ***L'hydroxychloroquine***

Les complots étaient également entretenus par des incohérences à l'expansion de visées marchandes et sociales telles que les soins alternatifs ou l'existence de médicaments miracles présentés comme suffisant pour éradiquer l'expansion de l'épidémie, comme hydroxychloroquine. Face à la progression exponentielle du nombre des malades touchés par la Covid, le 16 mars 2020, le professeur Didier Raoult, directeur de l'IHU Méditerranée Infection à Marseille et membre du conseil scientifique dédié au coronavirus, expose publiquement dans une vidéo <sup>439</sup> des résultats cliniques et des essais cliniques concluants pour guérir de la Covid 19. Dans cette vidéo le professeur vêtu d'une blouse blanche et accompagné probablement de deux de ses étudiants présente, très confiant et persuasif, slide après slide ses résultats dans une salle avec public. Il présente le protocole thérapeutique de l'hydroxychloroquine qui repose sur une évaluation du virus et propose un traitement avec un médicament initialement conçu pour d'autres pathologies. De plus, il avance l'hypothèse qu'après l'atteinte du premier pic de cas des malades, il n'y aura pas de pic secondaire. Dans cette vidéo peut-on parler de théâtralisation ? Cette mise en scène présente, en effet, un homme avec une certaine réputation prestance et légitimité que lui confère son statut professionnel et social de professeur en infectiologie. Très rapidement, le soutien au professeur Raoult se fait à travers des personnalités politiques pro-chloroquine, dont une large partie est du Sud de la France, et de droite, comme la majorité des responsables politiques ces régions. Pour Julien Aubert, député LR<sup>440</sup> du Vaucluse, le soutien des personnalités de droite comme Valérie Boyer et Christian Estrosi s'explique par une proximité géographique plutôt que politique. Estrosi « *Il fait partie des médecins et scientifiques dont je suis proche, qui me conseillent dans mes décisions en matière de santé et de recherche depuis longtemps. Je n'ai pas attendu d'être touché pour défendre son protocole et naturellement, lorsque j'ai été concerné, je n'allais pas utiliser une autre prescription*

---

<sup>439</sup> [https://www.youtube.com/watch?time\\_continue=170&v=n4J8kydOvbc&feature=emb\\_logo](https://www.youtube.com/watch?time_continue=170&v=n4J8kydOvbc&feature=emb_logo)

<sup>440</sup> Les Républicains

que celle que je soutenais »<sup>441</sup>. Le 09/04/2020 il reçoit même la visite<sup>442</sup> d'Emmanuel Macron dans son laboratoire dans le cadre de discussions sur les stratégies de lutte contre la pandémie.

Le soutien au professeur Raoult est encore plus important à Marseille où se trouve l'institut qu'il dirige. Une sorte de chauvinisme local se construit pour encenser ses analyses toujours doctement énoncées et non critiquables, ce qui le transforme en gourou plutôt qu'en responsable scientifique.

L'engouement médiatique autour de la chloroquine comme traitement miracle a totalement mis de côté les débats critiques sur les résultats scientifiques. La présentation du professeur Raoult ressemble au modèle de l'émission médicale positive telle que les médias la produisent. Nous pouvons dire que c'est ce qui a contribué à sa popularité : un docteur qui analyse mais qui soigne et sait comment réussir.

L'opinion publique se forge donc à partir des médias. Le personnage de Didier Raoult est celui d'un homme au franc parler, d'où un grand soutien d'un public populaire. En effet, la majorité des Français ne disposent pas de connaissances en médecine suffisantes pour apprécier par eux-mêmes la pertinence des présentations sur l'efficacité de l'hydroxychloroquine. Il en va de même pour les leaders politiques.

Les médias en s'emparant du sujet ont fait de Didier Raoult une célébrité, Une autre étude de l'INA établit que « Sur la semaine du 23 au 29 mars, BFMTV n'a pas hésité à prononcer « chloroquine » jusqu'à 35 fois par heure »<sup>443</sup>. Comme si l'énonciation d'un mot apportait la preuve scientifique de la découverte d'un traitement tant attendu. Sur la couverture du Paris-Match<sup>444</sup> le docteur Raoult, dans sa blouse blanche, a une allure de sauveur. Les mots « espoir » et l'expression « trouver le remède » vont dans le sens d'une sorte de divinisation du personnage, en lequel on a aveuglément confiance. C'est le message de la caricature.

---

<sup>441</sup> [https://www.lemonde.fr/politique/article/2020/03/26/coronavirus-estrosi-boyer-vassal-la-droite-prend-fait-et-cause-pour-le-professeur-raoult\\_6034478\\_823448.html](https://www.lemonde.fr/politique/article/2020/03/26/coronavirus-estrosi-boyer-vassal-la-droite-prend-fait-et-cause-pour-le-professeur-raoult_6034478_823448.html)

<sup>442</sup> <https://www.bing.com/videos/riverview/relatedvideo?q=raoult+macron&mid=89E7BB27ADCCF5726CA589E7BB27ADCCF5726CA5&FORM=VIRE>

<sup>443</sup> <https://larevuedesmedias.ina.fr/etude-coronavirus-covid19-traitement-mediatic-que-raoult-chloroquine>

<sup>444</sup> <https://www.parismatch.com/Actu/Sante/Coronavirus-le-professeur-Raoult-a-t-il-trouve-le-remede-1679958>

## II) Pandémie et polarisation : L'épreuve des inégalités sociales face à la Covid-19

Les inégalités sociales mettent en avant un enjeu qui interroge de plus en plus dans le débat public. Les inégalités sociales sont définies par Galland et al par « *une différence d'accès jugée injustifiée à des biens sociaux* »<sup>445</sup>. Les inégalités sociales sont des disparités injustes dans l'accès aux biens sociaux, qui résultent de facteurs qui ne sont pas méritocratiques. Cette conception met en évidence l'importance de la justice et de l'équité dans la distribution des ressources et des opportunités au sein de la société. Nous allons nous interroger dans cette partie sur le cas en France des inégalités sociales pendant la période de la pandémie de la Covid.

### 1) Dans le domaine de la santé

Dans son article, Carde montre que les inégalités sociales dans le domaine de la santé sont définies comme une différence de santé observée entre deux groupes sociaux, qui résultent du ou des rapports de pouvoir entre ces groupes, quel que soit le groupe qu'elle désavantage.<sup>446</sup> Une certaine question d'enjeu de pouvoir est alors mise en avant. Pour l'INSEE « *Les inégalités de santé sont des différences systématiques, évitables et importantes dans le domaine de la santé observées entre des groupes sociaux* »<sup>447</sup>. Ces inégalités renverraient donc à une certaine hiérarchisation sociale qui distinguerait des dominants et des dominés. Aïach et al ajoute que « *Les inégalités sociales de santé dépendent donc bien moins du système de soins que de la répartition des richesses et, au fond, de la solidarité nationale* »<sup>448</sup>. En effet lors de cette pandémie nous avons très nettement pu observer des disparités en matière d'accès aux soins sur l'ensemble du territoire. Par exemple Maeva (D) a pu nous notifier regretter d'avoir eu la Covid sur l'île de la Réunion. Pour elle, les soins apportés étaient en deçà de ce qu'ils auraient dû ou pu

---

<sup>445</sup> Galland, O., Lemel, Y. (2018). *Sociologie des inégalités*. Armand Colin.

<sup>446</sup><https://www.cremis.ca/publications/articles-et-medias/les-inegalites-sociales-de-sante-decryptage-dun-concept/>

<sup>447</sup> <https://www.santepubliquefrance.fr/les-inegalites-sociales-et-territoriales-de-sante>

<sup>448</sup> [https://www.inegalites.fr/IMG/pdf/rdp20-aiach\\_-2221-7.pdf](https://www.inegalites.fr/IMG/pdf/rdp20-aiach_-2221-7.pdf)

être notamment en comparant avec les soins proposés en métropole : *« J'ai vu que c'était relatif à la prise en charge à la Réunion. Au tout début, j'ai attendu chez moi, elle a été complètement inexistante. J'avais par téléphone plusieurs médecins puisque mon médecin n'était pas disponible, il était plus à la télé en métropole pour parler du covid que dans son cabinet médical. A la Réunion ce n'était pas encore développé donc on ne comptait pas »*. Ici le médecin aurait apporté sa connaissance et agit plutôt en métropole que sur son propre lieu d'exercice dans les Dom Tom. Il aurait choisi à qui apporter ses conseils en priorité en délaissant sa propre patientèle qui s'est alors retrouvée dans des difficultés d'accès au soin. Ainsi cette dimension relevée par Maeva peut avoir plusieurs impacts sur la relation soignants-soignés. Selon la patiente les médecins accordent, à ce moment, moins d'attention à la communication directe avec leurs patients en faveur de leur médiatisation. Les patients se sentent délaissés, moins écoutés et moins prioritaires. Les médecins médiatisés bénéficient peut-être d'un tremplin avec une plus haute visibilité et un prestige plus important en passant aux informations, car ceci pourrait tendre à renforcer leur image professionnelle et une certaine reconnaissance sociale par la valorisation de leur expertise médicale. Toutefois une telle situation propage une image de la médecine axée sur la performance et l'expertise médiatique au détriment de la relation soignants-soignés. D'autres personnes comme Marianne (D) affirme ne pas être allée consulter en période de Covid pour *« Moi je suis souvent dans les hôpitaux et je me connais j'ai préféré laisser la place aux personnes qui en avaient le plus besoin »*. Rappelons que c'est cette même patiente qui a fait un choc septique et qui n'a pas voulu aller aux urgences qu'après une longue réflexion en se demandant si elle pouvait faire partie des patients qui présentaient une urgence. Alors que son pronostic vital pouvait être engagé cette jeune patiente prend le temps de peser le pour et le contre pour accéder à des soins. Une sorte de dilemme qui s'impose à elle : Sa vie est-elle aussi importante que la vie d'un autre patient atteint de Covid ? C'est uniquement lorsque nous reformulons ce que nous venons d'exposer que la patiente semblait prendre conscience de l'absurdité dans laquelle elle s'était retrouvée. Elle se justifie alors par *« c'est la télé qui nous laissait penser que le Covid était la maladie la plus grave. Il(s) décommandai(en)t même les hospitalisations à l'époque »*. Autrement dit en cette période inédite et au grès de toute attente l'accès aux soins aurait ils été orienté inconsciemment par la médiatisation et les politiques publiques en prônant que certains cas étaient moins graves et / ou importants que d'autres ? De plus une autre étude de l'INSEE montre qu'*« en France, en Mars- avril 2020, un surcroît de 27000 décès (+27%) est survenu, toutes causes confondues, par rapport à la même période en 2019, essentiellement en raison de la surmortalité provoquée par la Covid-19. L'île de France (+ 91%) et le grand Est (+55%) ont été les régions les plus affectées. Les personnes les plus âgées, celles nées à*

*l'étranger et celles habitant dans les communes les plus pauvres et les plus denses ont été les plus touchées. Le risque d'exposition au virus varie selon les milieux sociaux : ouvriers et employés ont plus souvent continué à se rendre au travail à l'extérieur, les personnes les plus modestes vivent plus souvent dans des communes denses et des logements surpeuplés. De plus, ces dernières souffrent plus souvent d'obésité ou d'une pathologie associée à un risque élevé de développer une forme grave de Covid-19 »*<sup>449</sup>. Ainsi lors du confinement des inégalités ont été répertoriées au niveau du taux de mortalité les personnes âgées et personnes vulnérables qui ont été les plus touchées, à comparaison égale l'année 2020 a été plus meurtrière que 2019, en fonction du territoire et des densités les personnes ont pu être plus exposées au virus.

Enfin, le risque de développer des formes graves dans la population a été largement accéléré par les inégalités sociétales face à l'exposition à ce virus. Autrement dit, les populations avec une situation défavorisée ont été les plus touchées.

Facteurs	Zones urbaines	Zones rurales
Exposition au virus	Plus élevée en raison de la densité de population, des transports publics...	Moins élevée en raison de la faible densité de population de la distance entre les habitations
Partage de petites surfaces	Plus fréquent en raison de la taille limitée des logements	Moins fréquent en raison de logements plus grand
Impact sur les familles	Plus durement touchées en raison du risque de transmission accrue au sein des familles vivant dans des espaces restreints. Rapport au médecin plus rare	Moins touchées en raison de la possibilité de maintenir une distanciation sociale plus efficace. Rapport au médecin plus courant
Inégalités sociétales	Les populations défavorisées sont plus touchées en raison de l'accès limité aux soins de santé, de l'emploi précaire et de la précarité économique	Les populations défavorisées sont également touchées mais dans une moindre mesure avec un meilleur accès aux médecins.

<sup>449</sup> <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4797670?sommaire=4928952>

Risques de formes graves	Plus élevé en raison de l'exposition accrue au virus et à maintenir des mesures de distanciation sociale	Plus ou moins élevé en raison des capacités à mieux pouvoir respecter les mesures de prévention.
--------------------------	--	--

## 2) Dans le domaine de l'éducation

La pandémie de covid oblige très rapidement les autorités publiques à fermer les écoles qui étaient vu comme un lieu propice de contamination et de transmission du virus. Le domaine de l'éducation a dû se conformer à un nouveau dispositif d'enseignement à distance, enseignants et élèves ont été contraints de s'adapter à ce nouveau modèle sans aucune préparation. Les outils numériques ont pris beaucoup d'importance très rapidement. Ce nouveau mode d'enseignement a permis de souligner de nombreuses inégalités. Confinés élèves et parents ont rapidement été exposés à des nouvelles techniques pédagogiques. Il a fallu redéfinir un rôle dans l'urgence tant pour le parent que pour l'enseignant. Or, dans la société notamment dans les familles défavorisées ce n'a pas toujours été possible. De nombreux médias ont pu le relater « *C'est dur mais on n'a pas le choix* » : les familles sans ordinateur sont inquiètes de devoir faire l'école à la maison. Dans les foyers où les équipements informatiques ne sont pas nombreux, la fermeture des établissements scolaires risque d'être difficile à vivre »<sup>450</sup>. C'est également ce qu'a pu montrer une étude de l'IFOP réalisée en mai 2020 « *Un foyer sur 10 ne dispose pas d'un ordinateur ou d'une connexion internet qui fonctionne correctement* »<sup>451</sup>. On observe aussi dans cette même étude que les élèves subissent des inégalités d'un milieu social à l'autre en prenant en considération le temps moyen passé devant un ordinateur, par exemple « *Temps moyen consacré par jour : une fracture éducative entre les enfants issus des milieux sociaux favorisés et ceux appartenant aux catégories populaires* »<sup>452</sup>. Dans certaines familles les élèves n'étaient donc pas égaux face aux outils numériques. De plus seulement « *Trois quarts des parents se sentent capables de soutenir et d'accompagner la scolarité de leur enfant* »<sup>453</sup>. Certains élèves de ont donc

<sup>450</sup> [https://www.francetvinfo.fr/sante/maladie/coronavirus/cest-dur-mais-on-na-pas-le-choix-les-familles-sans-ordinateur-inquietes-de-devoir-faire-l-ecole-a-la-maison\\_3865377.html](https://www.francetvinfo.fr/sante/maladie/coronavirus/cest-dur-mais-on-na-pas-le-choix-les-familles-sans-ordinateur-inquietes-de-devoir-faire-l-ecole-a-la-maison_3865377.html)

<sup>451</sup> <https://www.ifop.com/publication/le-regard-des-parents-sur-lecole-a-distance/>

<sup>452</sup> <https://www.ifop.com/publication/le-regard-des-parents-sur-lecole-a-distance/>

<sup>453</sup> <https://www.ifop.com/publication/le-regard-des-parents-sur-lecole-a-distance/>

pu bénéficier du soutien de leur parents surtout lorsque ceux-ci avaient réellement les capacités pour pouvoir les aider. Toutefois cela montre également qu'un quart minimum des parents ne se sentait pas en capacités de pouvoir aider leurs enfants. Ceci pouvait être dû à un manque de temps ou encore à un manque d'éducation, de méthode et de connaissances. Par ailleurs, l'école à distance présuppose de disposer d'un environnement de travail avec une chambre, un ordinateur et une connexion internet correcte ce qui n'a pas toujours été le cas notamment dans certaines familles. C'est ce que met en évidence Bonnery dans son article en soulignant « *le risque de décrochage était bien réel. Le recours aux pédagogies à distance s'est imposé. Mais la mise en œuvre révèle que le modèle d'élève qui préside tacitement à l'action ministérielle est celui d'un enfant qui dispose d'une chambre individuelle pour s'isoler afin d'étudier, dont la famille possède au moins un ordinateur équipé en bureautique (et pas que pour les loisirs) avec imprimante et haut débit (pour voir les cours en visioconférence) ... voire plusieurs ordinateurs lorsque des parents et divers membres de la fratrie sont en télétravail* »<sup>454</sup>. Ici cet auteur souligne les dispositions pour envisager un suivi d'éducation confortable pour un élève afin d'éviter un décrochage scolaire. Un sondage de l'IFOP montre également que cette question a été prédominante pour 50% des parents : « *Le risque de « décrochage scolaire »* » suscite l'inquiétude d'un parent sur deux. Ainsi, dans les familles défavorisées nombreux sont les enfants qui se sont retrouvés abandonnés et précarisés, sans ordinateur ils ne pouvaient pas suivre décemment leur cours.

### 3) Dans le monde professionnel

Cette pandémie a également affecté de plein fouet le monde professionnel. Une partie des actifs a été contraint d'arrêter ses activités, une autre à du réaménager ses activités. Concernant l'économie de nombreux secteurs d'activités ont été touchés. Des personnes ont exprimé leur inquiétude quant aux conséquences économiques de la pandémie et des mesures prises pour la combattre. Elles ont notamment souligné les pertes d'emplois, les faillites d'entreprises et les difficultés financières rencontrées par de nombreux individus. Par exemple, certaines de ces personnes ont appelé à une réouverture plus rapide de leur activité (restaurateurs, coiffeurs, professions du spectacle...). Les fermetures obligatoires des restaurants et des salons de coiffure ont privé les professionnels de ces secteurs de leur droit fondamental de travailler et de gagner leur vie. Cette privation a été imposé par les autorités gouvernementales, limitant ainsi

---

<sup>454</sup> Bonnéry, S. (2020). L'école et la COVID-19. *La Pensée*, 402, 177-186.

leur liberté de choix professionnels et leur autonomie économique. Ceci à même parfois entraîné un impact financier : la fermeture prolongée et les restrictions imposées montraient une perte de revenus importants pour de nombreux restaurateurs et coiffeurs mettant en péril leur subsistance et celle de leurs employés. Par exemple, dans un témoignage diffusé au journal télévisé sur France 3 les professionnels font part de leur mal être et désespoir face aux obligations de suspensions de leur activité professionnelle « *Au moment de fermer, j'ai pleuré* »<sup>455</sup>.

Ces situations limitaient leur liberté financière et augmentaient le risque de faillite pour de nombreux établissements. Selon Boulakia et Mario, le niveau d'obéissance de respect des mesures gouvernementales, a été très largement contraint. Pour ces auteurs, « *les Français ont obéi massivement durant cette période. Les gens, dans une grande majorité, ont obéi. Pour des raisons différentes, éloignées les unes des autres, mais il y a eu une obéissance généralisée qui tient beaucoup au fait que, pendant cette période, tous les corps intermédiaires au sens très large – les groupes amicaux, associatifs, syndicaux – se sont effondrés. Même si on a vu apparaître des formes de désobéissance cachée, il était très difficile de construire un mouvement collectif dans une situation de face-à-face avec l'État* »<sup>456</sup>.

Les Français auraient donc exprimé un niveau plus important de colère que d'anxiété vis-à-vis de la gestion de la crise.

Les cultures d'entreprises ont dû être repensées très rapidement (technique, organisationnelle et sociale) en changeant les modalités de travail.<sup>457</sup> C'est ce que souligne notamment Quemener en 2020<sup>458</sup>. Par exemple, dans les CSP supérieures cadres et professions intermédiaires supérieures, le télétravail a pu être mis en place et a été une nouvelle manière de concevoir le travail avec un renouvellement de la pensée managériale. Pour Rachedi « *Le télétravail désigne toute forme d'organisation du travail dans laquelle un travail qui aurait également pu être exécuté dans*

---

<sup>455</sup><https://france3-regions.francetvinfo.fr/provence-alpes-cote-d-azur/temoignages-au-moment-fermer-j-ai-pleure-quatre-restaurateurs-confient-leur-detresse-face-au-confinement-1898926.html>

<sup>456</sup> <https://www.politis.fr/articles/2023/10/le-premier-confinement-une-experience-dobeissance-de-masse/>

<sup>457</sup> <https://www.experts-cassation.org/le-teletravail-a-lheure-du-coronavirus/>

<sup>458</sup> Quemener, M. (2020), « Le télétravail à l'heure du Coronavirus », Compagnie des Experts Agréés par la Cour de Cassation, 18 avril 2020.

*les locaux de l'employeur est effectué par un salarié hors de ces locaux de façon volontaire en utilisant les TIC »<sup>459</sup>.*

Toutefois, une étude de l'UNEDIC a souligné que certains corps de métiers étaient dans l'impossibilité de télétravailler par exemple les caissiers, ouvriers, éboueurs... très peu de changement ont pu être opérés à cause du travail où ils se devaient d'être sur place au plus proche des personnes et/ou machines. « *Les ouvriers et employés ont plus souvent été placés en activité partielle (1 sur 2), que les cadres (3 sur 10) »<sup>460</sup>.*

Les politiques publiques ont alors mis en place des primes pour motiver ces personnes également appelées travailleurs de la deuxième ligne. « *Prime exceptionnelle à certains agents civils et militaires de la fonction publique de l'État et de la fonction publique territoriale soumis à des sujétions exceptionnelles pour assurer la continuité des services publics dans le cadre de l'état d'urgence sanitaire déclaré pour faire face à l'épidémie de Covid-19. Ces primes étaient versées aux agents publics et salariés du secteur privé particulièrement mobilisés dans le domaine éducatif, sanitaire, social et médico-social, pour faire face à l'épidémie de Covid-19, compte tenu du surcroît de travail significatif durant la période de crise sanitaire, cette prime souffre de critères d'attribution non homogènes »<sup>461</sup>.* Cette deuxième ligne était exposée au virus jour après jour pour maintenir une société capitaliste qui trouve ses bases dans le rendement. Les primes permettaient t'elles de réduire les contaminations face au virus ? L'engagement vital et la prise de risque d'exposition au virus pouvaient-ils être acheté ? Ces primes permettaient t'elles juste d'entretenir un système économique national au détriment de la vie de cette deuxième ligne ? Ici est mis en avant la complexité des dynamiques sociales, économiques et de santé publique. Les travailleurs de cette deuxième ligne ont été essentiels pour maintenir le fonctionnement de la société pendant la pandémie au détriment de leur propre vie. Ce renforcement des inégalités sociales a laissé les milieux populaires s'exposer davantage au virus alors que les populations les plus favorisées ont été mieux protégées en télétravaillant avec un meilleur accès aux ressources numériques telles que les ordinateurs, les connexions internet rapides et les compétences en technologie.

---

<sup>459</sup> Rachedi, A. (2022). Le télétravail en période de la pandémie de la Covid-19. *La Revue des Sciences de Gestion*, 315-316, 81-92.

<sup>460</sup> <https://www.unedic.org/publications/crise-covid-19-quel-impact-sur-le-marche-du-travail>

<sup>461</sup> <https://www.senat.fr/questions/base/2020/qSEQ201018528.html>

### III) Une mesure de contrôle de la pandémie : la vaccination

#### *Situation et présentation de cette vaccination*

La question de la vaccination contre la Covid-19 a émergé au niveau gouvernemental au fur et à mesure que la pandémie progressait et que des efforts considérables étaient déployés pour trouver des solutions permettant de contrôler la propagation du virus. L’OMS a appelé à ce que « *La communauté internationale unie soit à l’appui d’une recherche scientifique ouverte pour combattre la COVID-19* »<sup>462</sup>. Les scientifiques du monde entier se sont engagés dans la recherche intensive de traitements et de vaccins contre la Covid-19 afin que le monde entier puisse en bénéficier. « *Les vaccins, les tests, les produits de diagnostic, les traitements et tout autre outil essentiel pour la riposte au coronavirus doivent être à disposition de tous de façon universelle en tant que biens publics mondiaux* »<sup>463</sup>. Ainsi, est plaidé une solidarité mondiale et collaborative pour faire face à la pandémie. Les outils essentiels mentionnés ne doivent pas être soumis à des restrictions d’accès basées sur la géographie, la richesse ou d’autres facteurs, mais plutôt être considérées comme des ressources communes à l’échelle mondiale pour pouvoir éradiquer la pandémie a donc priorisé la santé publique cherchant à minimiser la propagation du virus et à réduire la morbidité et la mortalité. Cette focalisation a pu entraîner des mesures strictes qui pouvaient être perçues comme évinçant les aspects individuels des relations soignants soignés.

Face à la pandémie, s’est alors posé la question d’un potentiel regain d’intérêt pour la vaccination à travers d’abord les bénéfices de la vaccination pour la prévention des formes sévères d’infection au SARS CoV-2 et pour ensuite la prévention de la transmission du virus. L’un des objectifs principaux de la vaccination est de réduire le risque de développer des formes graves de la Covid 19. « *Se vacciner, c’est donc se protéger contre la maladie, en particulier contre les formes graves, et protéger les autres, sa famille, ses proches, ses collègues, ses patients... Il s’agit d’une protection qui est complémentaire des mesures barrières dont on sait qu’ils n’apportent pas une protection de 100 % contre la*

---

<sup>462</sup><https://www.who.int/fr/news/item/29-05-2020-international-community-rallies-to-support-open-research-and-science-to-fight-covid-19>.

<sup>463</sup><https://www.who.int/fr/news/item/29-05-2020-international-community-rallies-to-support-open-research-and-science-to-fight-covid-19>

transmission, même lorsqu'ils sont rigoureusement appliqués »<sup>464</sup>. Dans ce message sont interrogées les interactions sociales, et la protection des individus qui peuvent influencer sur la mise en œuvre et l'efficacité des mesures de protection contre la transmission des maladies et comment cela contribue à façonner les dynamiques sociales plus larges que nous verrons ci-dessous.

## 1) Les vaccins mis en place

L'histoire des vaccins contre la Covid-19 est un récit de collaboration scientifique mondiale et de développement de vaccins à un rythme exceptionnel. « Ces vaccins ont été développés très rapidement (le Monde avait-il réellement le choix ?), en conduisant en parallèle toutes les phases de développement au lieu de les faire se succéder – mais sans renoncer aux contrôles de qualité à chaque étape »<sup>465</sup>. La question implicite dans la phrase « le Monde avait-il réellement le choix ? » suggère une pression sociale ou des attentes particulières liées au développement rapide des vaccins. L'évocation du développement rapide des vaccins soulève des questions sur le rôle des institutions scientifiques et pharmaceutiques dans la société. A partir de notre questionnaire, nous avons observé que pour 62% des individus, le rôle des industries pharmaceutiques est de promouvoir un traitement, un vaccin. De plus, 54% des répondants pensent que ces industries peuvent soigner la population. Une majorité ne doute donc pas de la capacité de ces industries à répondre à la crise sanitaire. Cela reflète une certaine confiance dans l'expertise scientifique. Notons que le contexte de crise sanitaire a pu influencer avec la peur de la maladie sur l'expression de la confiance accordée aux industries pharmaceutiques. De plus, les opinions et les croyances ont pu être façonné par les interactions sociales et les médias sociaux<sup>466</sup> qui accordaient à l'époque une place importante à la position du pharmacien professionnel de santé en interaction direct avec les patients. Les médias soutenaient l'idée que les industries pharmaceutiques étaient capables de répondre aux besoins de la population. « La crise sanitaire a redoré l'image de l'industrie pharmaceutique et la confiance dans les vaccins. Malgré la crise du Covid-19, les Français ont plus confiance dans les entreprises du médicament, ainsi que dans les vaccins. Ces médias permettent une interaction bidirectionnelle entre les utilisateurs. Contrairement aux médias

---

<sup>464</sup> <https://www.chu-nantes.fr/a-quoi-sert-le-vaccin>

<sup>465</sup> <https://www.infovac.fr/docman-marc/public/covid-19/1727-lien-b-fiche-vaccin-covid-rapide-de-developpement-def/file>

<sup>466</sup> Ce sont les plateformes interactives en ligne qui permettent aux individus de créer, partager et échanger des contenus (textes, images, vidéo) ainsi que de participer à des discussions sur des réseaux virtuels, ces plateformes facilitent la connexion entre les utilisateurs.

*traditionnels qui sont souvent unidirectionnelles, cette interactivité favorise la participation active des utilisateurs dans la création et la diffusion de contenu. Les médias sociaux sont souvent organisés sous forme de réseau où les individus établissent des liens avec d'autres utilisateurs, formant ainsi des réseaux sociaux en ligne. Les réseaux peuvent refléter et influencer les relations sociales. Ils ont pu faciliter la diffusion rapide de l'information à travers des partages, des retweets, des partages de liens et former une opinion publique différente. Ils ont également joué un rôle dans les mobilisations sociales, la diffusion d'idées et la formation de mouvements. En appliquant de nouvelles normes sociales, des attitudes et des comportements »<sup>467</sup>.*

Au cours de l'année 2020, plusieurs vaccins ont été développés et ont montré des résultats prometteurs dans les essais cliniques. Ils ont été soumis à des essais cliniques pour en évaluer la sécurité et l'efficacité. Selon l'OMS « *Tous les vaccins anti-COVID-19 approuvés par l'OMS pour une utilisation d'urgence sont passés par des essais cliniques randomisés destinés à en vérifier la qualité, l'innocuité et l'efficacité potentielle. Pour être approuvés, les vaccins sont tenus d'avoir un taux d'efficacité potentielle de 50 % au minimum. Une fois approuvés, ils font l'objet d'un suivi permanent pour s'assurer de leur innocuité et de leur efficacité réelle* »<sup>468</sup>. Les organismes de réglementation, tel que la Food and Drug Administration (FDA) aux Etats Unis<sup>469</sup> et l'Agence européenne des médicaments (EMA) en Europe<sup>470</sup>, ont joué un rôle crucial dans l'évaluation de la sécurité et de l'efficacité des vaccins. Nous choisissons de présenter rapidement les quatre principaux vaccins développés et dont la sécurité a été rapidement approuvée.

- Vaccin découvert par le laboratoire Pfizer BioNTech a été autorisé pour une utilisation d'urgence aux Etats unis le 11 décembre 2020 « *Since Dec. 11, 2020, the Pfizer-BioNTech COVID-19 Vaccine has been available* »<sup>471</sup> et le 21 décembre 2020 par l'agence européenne des médicaments (EMA) « *Le 21 décembre 2020, l'Agence européenne des médicaments (EMA)*

---

<sup>467</sup><https://www.leparisien.fr/societe/sante/la-crise-sanitaire-a-redore-limage-de-lindustrie-pharmaceutique-et-la-confiance-dans-les-vaccins-08-12-2021-6GSMATV7UNGEPJYNNNSXUWB63U.php>

<sup>468</sup> <https://www.who.int/fr/news-room/feature-stories/detail/vaccine-efficacy-effectiveness-and-protection>

<sup>469</sup> Créée en 1906, la FDA (Food and Drug Administration) est un organisme états-unien chargé de protéger la santé publique en garantissant l'innocuité, l'efficacité et la sécurité des médicaments humains et vétérinaires, des produits biologiques et des dispositifs médicaux. Ce service est responsable de la pharmacovigilance, c'est-à-dire des études, du contrôle et de la réglementation des médicaments avant leur commercialisation.

<sup>470</sup> Créée en 1995, l'Agence européenne des médicaments (EMA) contribue à protéger et à promouvoir la santé humaine et animale en évaluant et en contrôlant les médicaments au sein de l'Union européenne (UE) et de l'Espace économique européen

<sup>471</sup> <https://www.fda.gov/news-events/press-announcements/fda-approves-first-covid-19-vaccine>

recommandait d'accorder une autorisation de mise sur le marché conditionnelle pour le vaccin Comirnaty, développé par les firmes BioNTech et Pfizer »<sup>472</sup>

- Vaccin découvert par le laboratoire Moderna autorisé pour une utilisation d'urgence aux Etats Unis le 18 décembre 2020 puis le 06 janvier 2021 par l'EMA « *La Food and Drug Administration des États-Unis a délivré une autorisation d'utilisation d'urgence au vaccin de Moderna le 18 décembre 2020, et l'Agence européenne des médicaments (AEM) a accordé une autorisation de mise sur le marché valable dans l'ensemble de l'Union européenne le 6 janvier 2021* »<sup>473</sup>.
- Vaccin découvert par le laboratoire AstraZeneca Oxford autorisé par l'EMA le 29 janvier 2021 « *Le vendredi 29 janvier 2021, l'Agence européenne des médicaments (EMA) a autorisé le vaccin "COVID-19 Vaccine AstraZeneca"* »<sup>474</sup>.
- Vaccin découvert par le laboratoire Johnson & Johnson's autorisé pour une utilisation d'urgence aux Etats unis en février 2021 puis autorisé par l'EMA le 12 mars 2021. « *L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a autorisé aujourd'hui le vaccin contre la COVID-19 Ad26.COV2.S, mis au point par Janssen (Johnson & Johnson), pour une utilisation d'urgence dans tous les pays. Cette décision intervient à la suite du feu vert de l'Agence européenne des médicaments (EMA), donné hier.* »<sup>475</sup>

### a) Approvisionnement et administration des vaccins

Les gouvernements ont commencé à négocier des contrats avec les fabricants de vaccins pour garantir un approvisionnement suffisant avant même que les vaccins ne soient validés. Le but était de pouvoir protéger au plus vite la population dans les différents pays, une fois les vaccins étaient approuvés. « *La pandémie fait que la demande mondiale de vaccins est supérieure à l'offre. Le monde entier se bat pour obtenir des vaccins contre le coronavirus, une denrée encore trop rare et*

---

<sup>472</sup>[https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/P-9-2021-004685\\_FR.html#:~:text=Le%201%20d%C3%A9cembre%202020%2C%20l%E2%80%99Agence%20ePurop%C3%A9enne%20des%20m%C3%A9dicaments,les%20personnes%20%C3%A2g%C3%A9es%20de%2016%20ans%20et%20plus.](https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/P-9-2021-004685_FR.html#:~:text=Le%201%20d%C3%A9cembre%202020%2C%20l%E2%80%99Agence%20ePurop%C3%A9enne%20des%20m%C3%A9dicaments,les%20personnes%20%C3%A2g%C3%A9es%20de%2016%20ans%20et%20plus.)

<sup>473</sup> <https://www.who.int/fr/news/item/30-04-2021-who-lists-moderna-vaccine-for-emergency-use>

<sup>474</sup><https://www.vidal.fr/actualites/26562-autorisation-du-vaccin-anti-covid-19-d-astrazeneca-dans-l-union-europeenne.html>

<sup>475</sup><https://www.who.int/fr/news/item/12-03-2021-who-adds-janssen-vaccine-to-list-of-safe-and-effective-emergency-tools-against-covid-19>

*produite par trop peu de sociétés pharmaceutiques »*<sup>476</sup>. Il y avait une forte demande pour les vaccins de la Covid-19 dans le monde entier mais la production de ces vaccins était limitée car produite et assurée par un nombre restreint de sociétés pharmaceutiques. En raison de la rareté, les pays du monde entier étaient en concurrence pour obtenir les vaccins créant une situation où l'accès aux vaccins pouvait être difficile en raison de la demande élevée et de l'offre limitée. Une fois l'approbation des vaccins, le gouvernement français a pu se les procurer. Puis a mis en place des plans de grande ampleur pour l'administration des vaccins à la population. Le gouvernement a élaboré des stratégies de vaccination, identifiant les groupes prioritaires, « *La France a initié en janvier 2021 une campagne de vaccination d'une ampleur inédite pour lutter contre l'épidémie de Covid-19. Les objectifs initiaux du programme de vaccination contre le Sars-Cov2 étaient de réduire la morbi-mortalité attribuable à la maladie (hospitalisations, admissions en soins intensifs et décès) et de maintenir les activités essentielles du pays, et particulièrement le fonctionnement du système de santé en période d'épidémie »*<sup>477</sup>.

En France, « *la toute première injection de vaccination à la Covid-19 en France a été faite le 27 décembre 2020, à l'hôpital René-Muret de Sevran, à Aulnay-sous-Bois (Seine-Saint-Denis) »*<sup>478</sup>.

## *b) Campagnes de sensibilisations*

A travers les politiques de santé publiques, le gouvernement a élaboré des politiques de vaccination avec des campagnes de sensibilisation. « *La logistique a été confiée à Santé Publique France. L'établissement pharmaceutique est ainsi en charge de la réception, du stockage ainsi que de l'expédition des vaccins et des dispositifs médicaux tels que le matériel d'injection (aiguilles, seringues) vers les plus de 20 000 pharmacies participant à la campagne de vaccination, les centres de vaccination et les centres hospitalier »*<sup>479</sup>. Ceci a également permis de centraliser et simplifier la distribution des vaccins, et a rendu plus accessible à la population pour le plus grand nombre de personnes, une administration rapide. Les campagnes de vaccination de masse ont débuté et visaient à

---

<sup>476</sup> <https://www.bbc.com/afrique/monde-55855150>

<sup>477</sup> [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-05/strategie\\_de\\_vaccination\\_contre\\_la\\_covid-19\\_-\\_anticipation\\_des\\_scenarios\\_possibleps\\_a\\_lautomne\\_2022.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-05/strategie_de_vaccination_contre_la_covid-19_-_anticipation_des_scenarios_possibleps_a_lautomne_2022.pdf)

<sup>478</sup> <https://www.gouvernement.fr/actualite/il-y-a-1-an-la-premiere-dose-de-vaccin-contre-le-covid-19-etait-injectee>

<sup>479</sup> <https://www.santepubliquefrance.fr/dossiers/coronavirus-covid-19/vaccination-contre-la-covid-19>

immuniser un pourcentage significatif de la population. « *La France se prépare donc à mettre en place une campagne qui permettra à sa population d'être protégée contre le virus et d'éviter sa dissémination* »<sup>480</sup>.

En général, les campagnes de sensibilisations (diffusée dans les médias ou sur les sites du gouvernement) ont été cruciales pour informer le public sur l'importance de la vaccination expliquant les avantages, dissiper les craintes et fournir des informations précises. « *Campagne de vaccination contre le Covid-19 : ce qu'il faut savoir* »<sup>481</sup>. Des politiques se sont fait vacciner publiquement. C'est le cas du ministre de la Santé de l'époque Olivier Véran.



Figure 18: Olivier Veran en train de se faire vacciner

La décision de se faire vacciner publiquement peut être vu comme un acte de leadership<sup>482</sup> visant à encourager la confiance de la société dans le vaccin en contribuant à une certaine normalisation de la vaccination, et en envoyant le message que la vaccination est une mesure collective importante. Ceci pouvait aussi être perçu comme une réponse aux populations hésitantes par rapport à la sécurité du vaccin. Ainsi les politiques pouvaient montrer leur confiance dans le vaccin et leur engagement personnel dans la lutte contre le virus.

---

<sup>480</sup> <https://www.vie-publique.fr/rapport/279233-rapport-sur-la-strategie-vaccinale-contre-la-covid-19>

<sup>481</sup> <https://www.ameli.fr/loire/assure/sante/themes/covid-19/vaccination-contre-le-covid-19/campagne-vaccination-covid19-rappel>

<sup>482</sup> Le leadership est la capacité d'une personne à guider, influencer et inspirer les autres vers la réalisation d'objectifs communs. Il peut prendre différentes formes allant du style autoritaire au style participatif. Il repose sur la capacité à influencer positivement les autres et à catalyser le changement.

Des programmes de distributions ont également été un facteur clé des systèmes de vaccination organisés tels que les centres de vaccination mis en place, la distribution des vaccins dans les pharmacies. Ceci a entraîné une accessibilité rapide aux vaccins. Les campagnes de vaccination ont reposé sur les recommandations des autorités de santé publique. Toutefois, si le public ne faisait pas confiance à ces recommandations, il pouvait être moins enclin à suivre les consignes de distanciation sociale, le port du masque des mesures visant à contenir le virus. La confiance dans les institutions gouvernementales a donc joué un rôle crucial dans la mise en œuvre efficace des stratégies de santé publique.

De plus une stratégie de vaccination progressive a été adoptée par le gouvernement. Un des objectifs principaux était la réduction de la morbidité et de la mortalité. Les trois objectifs principaux étaient : « *faire baisser la mortalité et les formes graves de la maladie ; protéger les soignants et le système de soins ; garantir la sécurité des vaccins et de la vaccination* »<sup>483</sup>.

L'objectif initial consistait à prioriser la vaccination aux populations les plus vulnérables. Les personnes âgées, les personnes souffrantes de maladies chroniques et les professionnels de la santé. Le gouvernement visait ainsi à assurer une protection précoce des catégories les plus vulnérables, avec l'idée que cette approche faciliterait une adhésion plus large au sein de la société. Cette stratégie avait également pour but de renforcer la confiance du public.

### *c) Dilemmes éthiques et conséquences professionnelles*

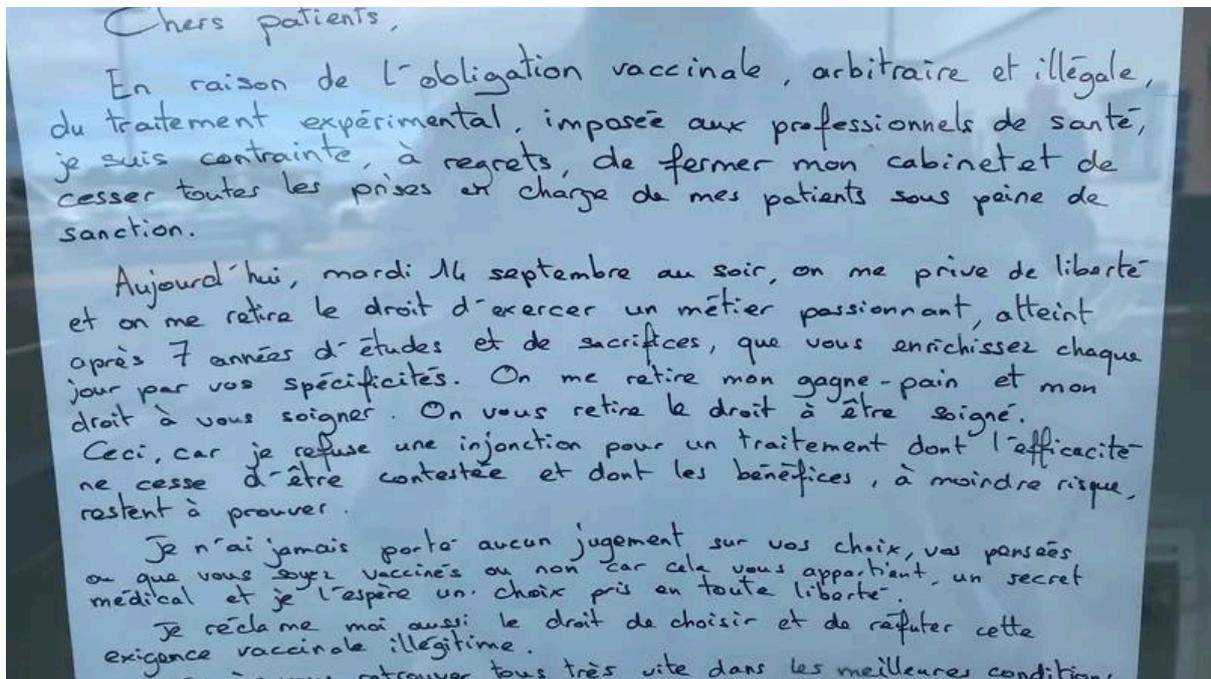
Alors que le corps médical était à l'époque soumis à une pression extrême en termes de charge de travail, de fatigue et d'exposition au virus une obligation vaccinale vient également s'ajouter à leur profession (soignants, pompiers) : « *L'obligation vaccinale des soignants fut (logiquement) une décision politique, dont la HAS avait évoqué le bien-fondé dès lors que l'efficacité vaccinale vis-à-vis de l'infection et de la transmission était établie* »<sup>484</sup>. Cette mesure visait à protéger les patients, le personnel soignant et la communauté dans son ensemble contre la propagation du virus. La mise en œuvre de cette obligation a suscité des débats et des préoccupations en ce qui concerne les droits individuels et les choix personnels des travailleurs de la santé. Certains ont perdu leurs

---

<sup>483</sup><https://www.ameli.fr/loire/assure/sante/themes/covid-19/vaccination-contre-le-covid-19/strategie-vaccination-covid19>

<sup>484</sup> Floret, D. (2021). De la fabrication des vaccins à la stratégie vaccinale. *ADSP*, 116, 35-37.

emplois car ils refusaient de se faire vacciner. « Depuis le 15 septembre, les professionnels de santé non vaccinés sont suspendus de leurs fonctions sans rémunération ou interdits d'exercer. Camille, kinésithérapeute en milieu hospitalier et Mathilde, orthophoniste libérale, témoignent sous couvert d'anonymat »<sup>485</sup>.



Chers patients,

En raison de l'obligation vaccinale, arbitraire et illégale, du traitement expérimental, imposée aux professionnels de santé, je suis contrainte, à regrets, de fermer mon cabinet et de cesser toutes les prises en charge de mes patients sous peine de sanction.

Aujourd'hui, mardi 16 septembre au soir, on me prive de liberté et on me retire le droit d'exercer un métier passionnant, atteint après 7 années d'études et de sacrifices, que vous enrichissez chaque jour par vos spécificités. On me retire mon gagne-pain et mon droit à vous soigner. On vous retire le droit à être soigné.

Ceci, car je refuse une injonction pour un traitement dont l'efficacité ne cesse d'être contestée et dont les bénéfices, à moindre risque, restent à prouver.

Je n'ai jamais porté aucun jugement sur vos choix, vos pensées ou que vous soyez vaccinés ou non car cela vous appartient, un secret médical et je l'espère un choix pris en toute liberté.

Je réclame moi aussi le droit de choisir et de refuser cette exigence vaccinale illégitime.

Je vous retrouverai tous très vite dans les meilleures conditions.

Figure 19: Lettre d'une orthophoniste à ses patients car contrainte à fermer son cabinet

Ici est mis en lumière, la complexité des interactions entre les soignants, les institutions, mais aussi l'Etat structure de pouvoir qui maintient l'ordre dans la société.

La confiance entre les professionnels de la santé et les patients a été affecté par les mesures gouvernementales parfois perçues comme autoritaires ou contraires aux principes éthiques.

Dans cette partie dédiée au contexte de la vaccination, nous pouvons observer un rapprochement significatif avec nos modèles, notamment d'abord avec celui de la démultiplication des rapports soignants-soignés. Les soignants se sont retrouvés dans une organisation sous le contrôle étroit de l'État, fortement médiatisé et confronté à une situation tourmentée opposant efficacité et efficience. La lutte contre un virus inconnu a engendré une anxiété tant chez les soignants que chez les soignés. Dans ce contexte, le soignant se trouvait

<sup>485</sup><https://france3-regions.francetvinfo.fr/bretagne/temoignage-suspendus-ou-interdits-d-exercer-ces-soignants-non-vaccines-expriment-leur-detresse-2263387.html>

contraint et assujéti au pouvoir de contrôle de sa pratique, tandis que le patient était libre de faire le choix de se faire vacciner ou non. Cette dynamique complexe a aussi mis en lumière une asymétrie de pouvoir entre les deux parties, suscitant des questionnements quant à l'autonomie du soigné. D'autres parts ce contexte a également remis en question notre modèle de la coopération relationnelle en mettant en avant l'autonomie du soigné. Durant les campagnes de sensibilisation soignants et soignées se sont retrouvées sur le même pied d'égalité, faisant face à l'incertitude. Quant aux impacts du virus dans cette situation, soignants et soignés ont cherché à coconstruire une prise en charge adaptée à la réalité des besoins respectifs. Le médecin, en plus de son rôle traditionnel, a été appelé à jouer un rôle préventif essentiel auprès des soignés pour minimiser la propagation du virus.

## 2) Défiance et désinformation : Racines des théories complotistes dans la perte de confiance

### a) *Confiance brisée et réticence à la vaccination*

La confiance du public dans les institutions gouvernementales et les entreprises pharmaceutiques a également joué un rôle crucial.

En effet, rappelons qu'à travers notre questionnaire à cette période nous étions face à une perte totale de confiance de la part de la société envers le gouvernement. L'adhésion à la vaccination avec la confiance du public était dès lors un facteur déterminant de l'adhésion aux mesures sanitaires proposées. *« Cette confiance a un impact direct sur l'adhésion aux mesures restrictives et à la vaccination et sur le respect des règles de distanciation sociale et des gestes barrières[....] La confiance est un déterminant très important des réactions face à la crise. La confiance dans les scientifiques, particulièrement érodée en France, est centrale dans la gestion de crise et la demande de vaccination »*<sup>486</sup>. Pour certains citoyens en perte de confiance il y a eu des hésitations à aller se faire vacciner.

Cette confiance brisée a été alimentée par des situations où des responsables politiques, des experts en santé publique et le gouvernement ont pu faire des déclarations puis se sont

---

<sup>486</sup> Algan, Y. & Cohen, D. (2021). Les Français au temps du Covid-19 : économie et société face au risque sanitaire. *Notes du conseil d'analyse économique*, 66, 1-12.

contredits. Par exemple, au début de la pandémie il y a d'abord eu des déclarations contradictoires sur l'origine du virus, en particulier concernant la possibilité qu'il ait émergé d'un laboratoire. Des enquêtes ont alors été menées pour déterminer l'origine du virus de manière fiable. « *"Savoir comment le Covid-19 a émergé est capital dans la mise en place de stratégies mondiales pour limiter le risque de futures épidémies"*, écrivent 18 scientifiques dans une lettre publiée dans *Science*. Ils dénoncent notamment le rapport de l'OMS sur le sujet, au sein duquel "seules 4 pages sur 313» examinaient la possibilité d'un accident de laboratoire. En vérité, entre émergence naturelle et fuite du laboratoire du Wuhan Institute of Virology (WIV), aucune hypothèse n'est abandonnée par les scientifiques. Pour autant, la probabilité la plus forte reste du côté de l'émergence naturelle »<sup>487</sup>. Certaines informations étaient difficiles à trouver et le flou influençait la manière dont les individus réagissaient au sein de la société.

Plus tard, les divergences d'opinions sur l'efficacité des masques (cf. Partie 3 Chapitre 2 I) 3)) a conduit à des recommandations contradictoires. Certains responsables ont initialement découragé le port de masques, avant que les directives ne changent pour encourager, puis rendre obligatoire, leur utilisation.

Donald Trump l'ancien président américains a également fait plusieurs déclarations publiques qui ont été critiquées pour leur inexactitude ou pour semer la confusion : « *le gouvernement américain a attendu plus de deux mois avant de réagir. Même s'il était très bien informé, Trump refusait de voir le danger. Il a presque tout mal fait. Peu préparé à affronter la crise sanitaire, au lieu de se montrer proactif dès le début de la crise et de mobiliser les immenses ressources américaines, il a proposé, au début de février, de faire des coupes budgétaires dans les services de santé. De plus, voulant minimiser le problème, il a multiplié les déclarations erronées concernant cette épidémie. Pire encore, il n'a cessé de dénigrer les agences américaines et de nier l'expertise des scientifiques sur le sujet* »<sup>488</sup>. Ces actions et déclarations ont pu contribuer à façonner les représentations sur la Covid-19 et les vaccins à l'échelle mondiale. Ces réactions rapportées dans les médias français ont pu avoir une influence sur les prises de décisions concernant la vaccination des personnes hésitantes en suscitant des doutes et des préoccupations à l'égard des vaccins.

---

<sup>487</sup>[https://www.sciencesetavenir.fr/sante/covid-19-le-point-sur-l-hypothese-de-fuite-du-coronavirus-d-un-laboratoire-en-5-questions\\_157243](https://www.sciencesetavenir.fr/sante/covid-19-le-point-sur-l-hypothese-de-fuite-du-coronavirus-d-un-laboratoire-en-5-questions_157243)

<sup>488</sup>Vandal, G. (2021). Chapitre 7. La gestion de la pandémie de COVID-19. Dans : , G. Vandal, *Donald Trump: Le fossoyeur de l'Amérique* (pp. 111-123). Wavre: Mardaga.

## *b) Des théories complotistes*

Des informations fausses ont circulé dans les médias et dans la communauté scientifique. Les reproches faits et entretenus par certains politiques pour un manque d'information transparentes ont notamment beaucoup été montré du doigt.

Des théories complotistes liées à la sécurité des vaccins, aux puces dans les vaccins, aux doutes sur l'origine du virus et à la désinformation sur les effets secondaires ont émergé pendant la pandémie.

Ces théories du complot et la désinformation sur les vaccins ont influencé la perception de la vaccination chez certaines personnes. Celles-ci ont joué un rôle dans la construction d'imaginaires négatifs autour des vaccins, contribuant à la résistance à la vaccination pour certaines personnes.

Des craintes ont été alimentées quant à la sécurité des vaccins. Ernoult, dans un article souligne qu'« *Il y a toujours eu des mouvements de résistance à la vaccination dont je ne suis pas une spécialiste. Le point à mettre en avant ici est probablement le manque de transparence sur les essais cliniques, sur les protocoles utilisés et sur le partage des données, sur l'efficacité exacte de ce type de vaccin, mais aussi sur les contrats passés avec les industriels et sur les prix. Les gouvernements ont passé de nombreux contrats protégés par le secret des affaires. Il y a donc ici un manque absolu de transparence alors que des fonds publics sont engagés* »<sup>489</sup>. Une vaccination inefficace voire inutile. Cette théorie a alimenté la méfiance envers les vaccins, les institutions médicales et les gouvernements. L'imaginaire de la dissimulation d'informations importantes a été renforcée par un sentiment de défiance.

D'autres complotistes ont propagé la fausse idée que les vaccins contre la Covid-19 contenaient des puces de traçages permettant au gouvernement ou à d'autres entités de surveiller la population. « *Il y a quelques mois, une rumeur s'est emparée des réseaux sociaux : le vaccin contre la Covid-19 contiendrait des puces électroniques 5G permettant de pister les personnes vaccinées pour récupérer des données privées* »<sup>490</sup> Une sorte de surveillance gouvernementales intrusive et d'une

---

<sup>489</sup> <https://www.iris-france.org/152216-course-au-vaccin-contre-le-covid-19-quels-enjeux-geopolitiques/>

<sup>490</sup> <https://www.futura-sciences.com/tech/actualites/technologie-il-possible-injecter-puce-5g-corps-activer-93359/>

perte de la vie privée. Cette théorie a pu nourrir une certaine paranoïa. L'imaginaire d'une ingérence extérieure a alimenté l'idée d'une conspiration mondiale.

Les doutes propagés sur l'origine du virus qui aurait été créé intentionnellement en laboratoire en Chine, a fait émerger l'idée d'une sorte de manipulation humaine derrière la pandémie. Cette théorie a alimenté la méfiance envers les autorités chinoises, les scientifiques et les organisations internationales. L'imaginaire de la dissimulation d'informations sur l'origine du virus a renforcé ces théories du complot.

Certaines désinformations ont exagéré ou inventé des effets secondaires graves liés au vaccin. Des vaccins dangereux renforçant les craintes et la méfiance envers la vaccination. Ces théories alimentaient la peur de l'inconnu et la méfiance envers les autorités médicales. L'imaginaire des effets secondaires cachés à renforcer la réticence à se faire vacciner.

Ces théories complotistes ont été propagées par des individus, des groupes activistes (antivaccins), des médias et parfois même par des acteurs étatiques cherchant à semer la confusion. Les réseaux sociaux ont joué un rôle majeur dans la propagation rapide de ces théories.

### *c) Parallèle avec l'eugénisme entre éthiques et conflits de valeurs*

L'eugénisme est un concept qui fait référence à l'amélioration de la qualité génétique de la population humaine par des moyens sélectifs, que ce soit par des politiques gouvernementales, des programmes de reproduction contrôlée. Ce concept peut être abordé sous différentes perspectives et son rapport au régime politique et religieux peut varier en fonction des valeurs et des idéologies en jeu. Emprunté de l'anglais *eugenism* le terme tient son origine du grec *eu* « bien » et *genos* « naissance, origine, descendance »<sup>491</sup>. C'est donc la « bonne naissance » ou pratique visant à améliorer les descendance. Dans les régimes politiques autoritaire l'exemple le plus notoire est celui du régime nazi en Allemagne pendant la 2<sup>de</sup> Guerre mondiale, qui a mis en œuvre des politiques eugéniques extrêmes, notamment le programme d'euthanasie et d'extermination forcée. Ces actions étaient basées sur des idéologies raciales et des notions de

---

<sup>491</sup>[https://www.dictionnaire-](https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9E3043#:~:text=xe%20si%C3%A8cle.%20Emprunt%C3%A9%20de%20l'E2%80%99%20anglais%20eugenism%2C%20compos%C3%A9,%28on%20dit%20aussi%20Eug%C3%A9nique%29.%20m%C3%A9decine.%20Syn.%20d'E2%80%99Eug%C3%A9nique.)

[academie.fr/article/A9E3043#:~:text=xe%20si%C3%A8cle.%20Emprunt%C3%A9%20de%20l'E2%80%99%20anglais%20eugenism%2C%20compos%C3%A9,%28on%20dit%20aussi%20Eug%C3%A9nique%29.%20m%C3%A9decine.%20Syn.%20d'E2%80%99Eug%C3%A9nique.](https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9E3043#:~:text=xe%20si%C3%A8cle.%20Emprunt%C3%A9%20de%20l'E2%80%99%20anglais%20eugenism%2C%20compos%C3%A9,%28on%20dit%20aussi%20Eug%C3%A9nique%29.%20m%C3%A9decine.%20Syn.%20d'E2%80%99Eug%C3%A9nique.)

pureté aryenne<sup>492</sup>. « *L'eugénisme serait une idéologie du passé qui aurait connu son heure de gloire dans les politiques raciales des nazis* »<sup>493</sup> Cette idéologie a été utilisée pour justifier des politiques discriminatoires et génocidaires à l'encontre des groupes considérés comme non aryens, en particulier les Juifs, les Roms, et autres minorités. Ces politiques ont abouti à l'Holocauste (ou solution finale d'extermination), un des crimes les plus odieux de l'histoire, où les personnes étaient persécutées, exterminées en raison de leur origine ethnique et de leur religion. Aujourd'hui, dans les sociétés démocratiques, l'eugénisme se manifeste de manière moins autoritaire à travers des politiques de conseil génétique et des programmes de dépistage des maladies génétiques qui peuvent être mises en place pour aider des couples à prendre des décisions éclairées sur leur reproduction. Les perspectives religieuses sur l'eugénisme s'opposent à toute forme d'intervention humaine dans le processus de reproduction, considérant que la vie est sacrée, que toute manipulation génétique va à l'encontre des volontés divines.

Dans le contexte de la pandémie de la Covid-19, il est important de noter que les discussions sur les implications éthiques de certaines approches, telles que les priorisations de soins de santé et de population à vacciner en fonction de critères tels que l'âge ou de santé (populations plus à risques) soulevaient des préoccupations éthiques similaires à celle discutée dans le contexte de l'eugénisme. La société devait veiller à ce que les politiques de santé publique soient équitables, respectent les droits de l'homme et évitent toute discrimination.

#### *d) De la peur de la stigmatisation, de la discrimination au péril de la santé*

Certains individus ne voulant pas se faire vacciner ont prétendu avoir été vaccinés alors qu'ils ne l'avaient pas été. Les politiques de vaccination établies par l'Etat créaient des tensions entre la nécessité de protéger les populations vulnérables et les préférences individuelles : Ce choix de priorité était parfois perçu comme des ingérences entre le soignant et le soigné. Des risques de stigmatisations et de discrimination entre population vaccinée et population non vaccinée entraînaient des situations parfois complexes où les patients se retrouvaient « *terrorisés à l'idée*

---

<sup>492</sup> Selon les nazis, les aryens étaient supposés être une race nordique européenne caractérisée par des traits physiques spécifiques tels que des cheveux blonds, des yeux bleus et une stature robuste. Les aryens étaient au sommet de cette hiérarchie.

<sup>493</sup> Palenicek., M., 2020, Eugénisme et transhumanisme , *Cahiers Droit, Sciences & Technologies*, 11 | 2020, 47-63.

*qu'on découvre leur mensonge [...] sont terrorisés à l'idée qu'on apprenne qu'ils ne sont pas vaccinés. Bien souvent, c'est parce qu'ils pensent qu'on arrêtera de les soigner. C'est faux bien entendu ! On soigne tout le monde de la même manière » : les cas de faux vaccinés se multiplient en réa »<sup>494</sup> Ceci perturbait l'accès aux soins les médecins aiguillés sur de fausses pistes. Les soignants perdaient du temps à administrer le bon traitement. Ces comportements de patients reflétaient des niveaux de confiance qui était remis en question les autorités sanitaires, les institutions gouvernementales et les informations vaccinales. La crainte de la stigmatisation et de la discrimination envers les non vaccinés a pu inciter certaines personnes à cacher leur statut vaccinal. Des représentations sociales négatives associées aux non vaccinés ont influencé des individus à se mettre en danger en masquant leur situation pour faire face aux pressions sociétales.*

Ainsi nous pouvons faire référence à notre modèle basé sur une démultiplication des rapports soignants-soignés. Les soignants ont été confrontés à de nombreuses tensions qui ont impacté l'efficacité et l'efficience de leur pratique à travers les charges de travail, les ressources limitées et parfois la complexité des soins. Les soignants ont été confrontés à des dilemmes éthiques et pratiques qui faisait ressentir des tensions entre la pratique de soins de qualité et la nécessité de répondre aux exigences institutionnelles en matière d'efficacité au regard de la situation éprouvante pour eux. Par ailleurs, une certaine frustration pouvait découler du sentiment de ne pas pouvoir prodiguer des soins optimaux en raison du virus inconnu et du taux de mortalité qui augmentait malgré tous les efforts. La perte de confiance dans les institutions de santé a ouvert la porte à l'émergence de théories complotistes.

### *3) Au croisement de la science et de la méfiance : Les résistances et critiques à la vaccination*

La campagne de vaccination contre la Covid-19 a constitué un effort important pour contenir la propagation du virus et pour protéger la santé publique. Cependant, elles ont suscité diverses opinions résistances et critiques au sein de la société. Dans cette partie, nous exposerons certaines d'entre elles.

---

<sup>494</sup><https://www.lequotidiendumedecin.fr/actus-medicales/sante-publique/ils-sont-terrorises-lidee-quon-decouvre-leur-mensonge-les-cas-de-faux-vaccines-se-multiplient-en-rea>

### a) Un vaccin magique, trop rapide qui laisse perplexe

« Normalement, obtenir un vaccin efficace, non toxique et utilisable prend entre 15 et 20 ans. Il faut d'abord mettre au point une formule possédant les prérequis chimiques et pharmaceutiques, mener des études d'immunogénicité chez l'animal, évaluer la toxicité du vaccin chez l'animal, puis chez l'Homme, et enfin, tester son efficacité à grande échelle. Mais, devant l'urgence, la pression des gouvernements et des autorités sanitaires, certains appellent à accélérer les procédures »<sup>495</sup>. La pression politique pour mettre au point des vaccins rapidement en raison de la gravité de la pandémie a conduit à des processus accélérés d'autorisation d'urgence et d'approbation réglementaire. Cela a pu soulever des préoccupations éthiques <sup>496</sup> auprès de la population concernant la rapidité du développement des vaccins Covid avec des inquiétudes quant aux effets à long terme. Ces préoccupations ont influencé la perception de la vaccination comme une atteinte à la liberté de choisir en matière de santé. « La rapidité du développement de vaccins anti-Covid-19 a accru la méfiance ou peur de la population vis-à-vis de la vaccination. La crise sanitaire a donc révélé qu'une plus grande « culture médicale » pourrait être nécessaire au sein de la population afin d'amenuiser les possibles incompréhensions, mauvaises interprétations et finalement, frustrations que cela a engendré » <sup>497</sup>. Le Coz\_a également montré qu'une « défiance envers les vaccins plus marquée parmi les milieux modestes, tous n'ayant pas le même accès au savoir, ni les mêmes compétences épistémologiques »<sup>498</sup>.

### b) Une distribution qui pose question

Une distribution équitable a entraîné des questions politiques et éthiques qui ont entouré les distributions mondiales des vaccins avec des appels en faveur de l'équité dans l'accès à la vaccination des populations dans le monde entier. L'OMS souligne qu'« alors même que certains pays riches envisagent déjà le déploiement des rappels pour leur population, la grande

---

<sup>495</sup> <https://www.futura-sciences.com/sante/actualites/coronavirus-coronavirus-dangers-vaccin-elabore-hate-80089/>

<sup>496</sup> <https://www.youtube.com/watch?v=JfE6hjT6wBQ>

<sup>497</sup> <https://uclouvain.be/en/research-institutes/lidam/ires/news/le-developpement-des-vaccins-anti-covid-19-est-il-alle-trop-vite.html>

<sup>498</sup> Le Coz, P. (2021). Éthique et vaccination. *Études*, 4286, 35-44.

majorité des habitants des pays en développement, et même les agents de santé en première ligne, n'ont toujours pas reçu leur première injection. Les pays à faible revenu sont les moins bien lotis, puisqu'ils n'ont reçu que moins d'un pour cent des vaccins administrés jusqu'à présent. On assiste de plus en plus au développement d'une pandémie à deux vitesses, l'accès aux vaccins étant réservé aux pays les plus riches, tandis que les plus pauvres sont laissés à la traîne »<sup>499</sup>.

Des inégalités sociales ont été engendré par ces distributions de vaccins. Les pays développés ont pu sécuriser rapidement des doses de vaccins, tandis que les pays à revenu faible ou intermédiaires ont été confrontés à des défis d'accès en raison des coûts élevés et des pénuries. « Si les campagnes d'immunisation s'accélèrent dans un grand nombre d'économies avancées, l'examen de la situation mondiale révèle de fortes inégalités d'accès aux vaccins entre les pays. Ils sont environ 130 à ne pas avoir administré la moindre dose. Si l'on prend l'exemple de l'Afrique, seuls 11 pays auraient administré un vaccin quelconque à la fin février 2021, et moins de 4 millions de doses au total ont été injectées, dont la majorité (97 %) au Maroc »<sup>500</sup>. Une sorte de disparité mondiale en matière de santé soulève également des questions de justice sociale. En effet, la pandémie a mis en lumière des tensions entre une éthique de solidarité collective où les vaccins seraient considérés comme des biens communs mondiaux non marchands et des biens communs mondiaux marchands (priorité aux humains qui ont les moyens.) Certains pays développés ont cherché à sécuriser des doses pour leur propre population. « L'UE a lancé sa stratégie en matière d'acquisition de vaccins en juin 2020. Fin 2021, elle avait signé des contrats à hauteur de 71 milliards d'euros, permettant d'obtenir jusqu'à 4,6 milliards de doses. Nous estimons en conclusion que l'UE a réussi à constituer un portefeuille diversifié de vaccins pour les États membres, bien qu'elle ait engagé sa passation de marchés plus tard que le Royaume-Uni et les États-Unis »<sup>501</sup>. Avant tout, ces perspectives influencent la perception de la marchandisation des vaccins. Ceci met également en avant les dynamiques de pouvoir, les inégalités sociales et les tensions entre les intérêts individuels et les intérêts collectifs dans les différents pays.

---

<sup>499</sup><https://www.who.int/fr/news-room/commentaries/detail/a-new-commitment-for-vaccine-equity-and-defeating-the-pandemicP>

<sup>500</sup><https://www.oecd.org/coronavirus/policy-responses/l-acces-aux-vaccins-anti-covid-19-dans-un-monde-en-crise-etat-des-lieux-et-strategies-fe64d679/>

<sup>501</sup> <https://op.europa.eu/webpub/eca/special-reports/covid19-vaccines-19-2022/fr/>

### c) Une liberté de se faire vacciner qui interroge : du pass sanitaire au pass vaccinal.

La vaccination a été souvent considérée comme un moyen efficace de protéger non seulement la personne vaccinée mais aussi la communauté dans son ensemble en contribuant à atteindre une immunité collective. Cependant, parfois des doutes importants concernant l'innocuité et l'efficacité de la vaccination ont persisté. Certains citoyens ont remis en question l'obligation ou la pression en faveur de la vaccination qui allait à l'encontre des libertés individuelles de prendre des décisions médicales pour soi-même. Pour appuyer cette idée dans son article Becker en citant Kant montre que notre liberté est relative à la conscience que nous avons de notre propre liberté et de nos engagements moraux « *c'est par la loi morale que nous nous savons libres : il s'agit par conséquent d'un respect voué à ses engagements moraux (que l'on doit envers la société), et d'une conformité à soi, c'est-à-dire à ses aspirations premières et aux choix initiaux profonds. Ceux-ci que l'on souhaiterait inhérents à certaines valeurs morales communes* »<sup>502</sup>. Les questions de liberté individuelle dans le contexte des mesures de santé publique soulèvent des dilemmes complexes entre la protection de la santé publique et le respect des droits individuels. Les gouvernements et les sociétés doivent donc trouver un équilibre entre ces impératifs, tout en s'efforçant de respecter les droits et libertés fondamentaux des individus. Ces débats soulignent aussi la nécessité d'une communication transparente et de l'approche éthique dans la mise en œuvre de telles mesures. Ces libertés ont également été réinterrogées lors de la mise en place de passes sanitaires et vaccinaux pour la population. En effet, en prônant la propagation du virus, protéger la santé publique et faciliter le retour à une vie sociale et économique normale le gouvernement a mis en place d'abord un pass sanitaire qu'il a fait évoluer vers un pass vaccinal.

#### a) Pass sanitaire

Un pass sanitaire a été mis en place par le gouvernement français dans le contexte de la lutte contre la pandémie. Ce document promulgué par le gouvernement à travers « *la loi n° 2021-1040 du 5 août 2021 relative à la gestion de la crise sanitaire subordonne à la détention d'un pass-sanitaire (soit du résultat d'un examen de dépistage virologique ne concluant pas à une contamination par la*

---

<sup>502</sup> Becker B. La vaccination contre la COVID-19 : entre responsabilité individuelle et sens moral [Vaccination against Covid19: between individual responsibility and moral sense]. *Ethique Sante*. 2021 Jun;18(2):96-101.

covid-19, soit d'un justificatif de statut vaccinal concernant la covid-19, soit d'un certificat de rétablissement à la suite d'une contamination par la covid-19) l'accès un certain nombre de lieux de vie (déplacements de longue distance par transports publics interrégionaux, activités de restauration commerciale ou de débit de boissons, activités de loisirs, grands magasins et centres commerciaux, sauf en cas d'urgence aux services et établissements de santé, sociaux et médico-sociaux,...) »<sup>503</sup>. Au départ ce pass sanitaire était temporaire « le projet d'instaurer, temporairement (durant l'été), un « pass sanitaire » afin de permettre, aux bénéficiaires de ce pass (vaccinés, rétablis ou testés), la reprise d'activités collectives interdites (concerts, festivals, foires, événements sportifs, etc.) »<sup>504</sup>. Le pass sanitaire pouvait inclure plusieurs informations attestant du statut sanitaire d'une personne. Il ne se limitait pas nécessairement à la vaccination contre la Covid-19. Il pouvait également inclure des preuves de rétablissement après une infection antérieure ou des résultats négatifs à des tests récents. Le pass sanitaire visait à fournir une preuve que la personne présentait un risque réduit de transmission du virus. Son objectif était de créer un environnement plus sûr en limitant l'accès aux personnes présentant un risque moindre de transmission du virus.

## b) Pass vaccinal

Le pass vaccinal « Le pass vaccinal est entré en vigueur le 24 janvier. Il prend fin le 14 mars 2022 »<sup>505</sup>. Il se concentrait sur la vaccination contre la Covid-19. Il attestait que la personne avait reçu une ou plusieurs doses de vaccin approuvées. L'objectif principal était d'encourager la vaccination. Il était censé faciliter le retour à la vie normale tout en contrôlant la propagation du virus.

Des manifestations ont eu lieu dénonçant le contrôle de l'Etat notamment en pointant une réduction des libertés publiques. Le parti politique de la France insoumise<sup>506</sup> avec Jean Luc Mélenchon a qualifié ce pass « d'autoritaire absurde et dangereux »<sup>507</sup> Pour lui « le passe sanitaire

---

<sup>503</sup><https://www.village-justice.com/articles/passe-vaccinal-une-atteinte-aux-droits-libertes-fondamentaux,41742.html>

<sup>504</sup><https://www.village-justice.com/articles/pass-vaccinal-une-atteinte-aux-droits-libertes-fondamentaux,41742.html>

<sup>505</sup> <https://www.economieouv.fr/pass-vaccinal-informations#>

<sup>506</sup> Mouvement politique et parti politique français de gauche, fondé en février 2016, il a été créé en vue de l'élection présidentielle de 2017 par Jean-Luc Mélenchon. Politique française.

<sup>507</sup><https://www.bing.com/videos/rivePrview/relatedvideo?q=melanchon+pass+sanitaire&mid=526A997FC601F1AECC60526A997FC601F1AECC60&FORM=VIRE>

était une restriction considérable des libertés. Il a dénoncé une société du contrôle et du conflit permanents organisée par Emmanuel Macron et qui va s'amplifier avec la mise en place de ce passe. Il a rappelé que la liberté est notre cause commune, quelles que soient nos opinions politiques et que la liberté de conscience, la liberté individuelle, la liberté d'agir, autant qu'on respecte la loi, est la liberté la plus fondamentale. Il a donc appelé à la défendre »<sup>508</sup>. Antoine Flahaut épidémiologiste a exprimé des inquiétudes quant à des discriminations entre les personnes vaccinées et non vaccinées. « Il y a en effet une discrimination mais elle se fait sur une base claire et assumée. En refusant de se vacciner, certaines personnes acceptent une restriction de leurs libertés »<sup>509</sup>. L'efficacité et la pertinence du passe vaccinal ont été débattues ce qui a entraîné des tensions entre la nécessité de contrôler la pandémie et la préservation des droits individuels.

Il nous semble important de relever que la mise en place de ces systèmes de passe implique la collecte et le stockage d'informations sensibles sur la santé des individus. Cela soulève des inquiétudes quant à la protection de la vie privée et un risque de surveillance accrue par les autorités. L'obligation d'avoir un passe sanitaire ou vaccinal pour accéder à certains lieux ou services restreint les libertés individuelles. Ces mesures peuvent être perçues comme coercitives en particulier pour les citoyens qui hésitent à se faire vacciner en créant une division au sein de la société et en excluant ceux qui ne sont pas vaccinés avec une stigmatisation sociale dans une société tenue par un contrôle social accru.

Notons également que les enjeux de la vaccination a modifié les dynamiques entre les soignants et les soignés en mettant en évidence des facteurs tels que la distanciation sociale, l'utilisation accrue des technologies de communication à distance et les restrictions d'accès aux établissements de soins de santé en cas de non-vaccination.

→ A travers l'analyse de ce processus pandémique nous avons réussi à travers la prise en compte de différents modèles de relation soignants-soignés de comprendre comment la confrontation aux faits et aux situations conflictuelles permettaient l'hégémonie plus ou moins durable des différents modèles.

---

<sup>508</sup> <https://melenchon.fr/2021/07/15/loi-sur-le-pass-sanitaire-allocation-de-jean-luc-melenchon-allocationjlm/>

<sup>509</sup> <https://www.la-croix.com/Sciences-et-ethique/Libertes-discriminations-vie-privee-pass-sanitaire-question-2021-07-19-1201166904>

## Chapitre 3 : Mutations en tensions des rapports soignants-soignés

### I) De la polyvalence à la spécialisation : une transformation et évolution de la pratique médicale

#### 1) La clinique du soin

La relation soignants-soignés est avant toute chose d'abord basée sur une clinique du soin. Pour Granger et al « Depuis l'aube de la médecine scientifique, une tension essentielle dynamise la clinique : d'un côté, l'efficacité des soins exige leur fondation objective ; de l'autre, les soins n'ont de sens que pour des personnes affectées dans leur intimité subjective par la maladie »<sup>510</sup>. Comme nous l'avons vu dans le chapitre 1 de la deuxième partie de cette thèse l'approche de la clinique du soin se concentre sur une dimension humaine et relationnelle de la relation soignants-soignés. La clinique du soin ne se limite pas uniquement à la résolution des problèmes médicaux mais englobe les aspects psychologiques, sociaux et émotionnels. Cette approche de la relation soignants-soignés reconnaît l'importance de la communication de l'écoute et de la compréhension mutuelle pour assurer des soins de qualité. La clinique du soin est un concept issu du champ de la médecine et de la santé, en particulier de la médecine générale et de la pratique clinique. Pour Canguilhem, c'est une « introduction à des problèmes humains concrets »<sup>511</sup>. La médecine, en particulier la clinique du soin, offrirait une porte d'entrée pour comprendre et résoudre des problèmes réels auxquels les individus sont confrontés. C'est un point de convergence où se mêlent la science et les facteurs singuliers humains pour objectif de comprendre et de répondre aux besoins et aux défis de la condition humaine (santé et maladie). La clinique du soin serait donc une approche globale et humaniste qui mettrait l'accent sur le bien-être du patient, en tenant en compte de la personne dans sa globalité, de son environnement

---

<sup>510</sup> Plagnol, A., Pachoud, B. & Granger, B. (2018). Introduction. Dans : Arnaud Plagnol éd., *Les nouveaux modèles de soins : Une clinique au service de la personne* (pp. XV-XVIII).

<sup>511</sup> Canguilhem, G., 1966, *Le Normal et le Pathologique*, Paris, Puf.

et de son vécu. Dans le dictionnaire, en ligne, Larousse<sup>512</sup>, l'adjectif clinique du grec *klinikê tekhnê*, signifie médecine exercée près du lit du malade, autrement dit, elle permet l'observation du malade à son chevet. La clinique du soin privilégie donc une approche directe et personnalisée de la médecine où le soignant interagit directement avec le patient pour mieux le comprendre, l'observer pour lui fournir les soins adaptés.

De plus, comme nous avons pu le voir en deuxième partie de ce travail au chapitre 2, l'étymologie du mot relation développe un rapport réciproque entre deux personnes. La clinique du soin accorde une grande importance à la relation entre le médecin et le patient. L'empathie, la communication, et la compréhension mutuelle sont essentielles pour établir un lien de confiance dans cette clinique du soin. Dans son article Lefève ajoute que « *La relation de soin est donc le lieu d'une réciprocité et d'une égalisation, lorsque sont reconnues et respectées la normativité et la volonté du malade* »<sup>513</sup>. Cette auteure souligne l'importance de l'équilibre, de la réciprocité et du respect mutuel au sein de la relation soignants-soignés dans cette clinique du soin à travers un respect des normes et de la volonté des patients. C'est une approche où soignants et soignés collaborent pour prendre des décisions de soins ensemble.

## 2) Du médecin de famille au médecin généraliste, traitant ou omnipraticien

### a) Médecin généraliste/ médecin de famille

L'histoire du médecin de famille remonte à plusieurs siècles son évolution a été influencée par des facteurs sociaux, médicaux et économiques.

Comme nous l'avons développé dans la première partie, durant l'Antiquité de nombreux soins médicaux étaient prodigués au sein des familles. Les membres de la famille ou des guérisseurs étaient responsables des soins de santé. Les connaissances médicales étaient transmises de générations en générations. Le médecin généraliste est souvent le médecin de premier recours, le premier point de contact pour un patient ayant un problème de santé.

---

<sup>512</sup> <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/clinique/>

<sup>513</sup> Lefève, C. (2014). De la philosophie de la médecine de Georges Canguilhem à la philosophie du soin médical. *Revue de métaphysique et de morale*, 82, 197-221.

« À partir du XVIII<sup>e</sup> siècle, la famille devient à la fois le vecteur et l'objet central des politiques sociales. Son encadrement médical devient une question collective cruciale. C'est ainsi que durant le XIX<sup>e</sup> siècle, et notamment au tournant du siècle, le médecin de famille devient une figure sociale de la pratique thérapeutique. Sous ce statut, la médecine générale s'instaure comme la forme dominante de recours thérapeutique. Fondé essentiellement sur des visites à domicile, ce mode d'exercice se base sur une vision d'ensemble des personnes, intégrant leur contexte familial. La prise en compte de ce contexte constitue alors une des bases de l'action thérapeutique »<sup>514</sup>. La famille devient donc un élément central des politiques sociales. Le médecin commence à émerger comme figure sociale de la pratique thérapeutique avec une prise en charge globale du patient. A cela, s'~~e~~ rajoute la prise en compte du contexte familial. Autrement dit, les médecins de famille considèrent non seulement les symptômes médicaux des patients mais aussi leur situation familiale sociale et environnementale qui pourraient exercer une influence sur les prises en charges et les traitements.

Dans « Le vocabulaire médical en ligne » la définition du médecin généraliste souligne que « L'omnipraticien, est donc un médecin qui a des notions dans toutes les disciplines, de la pédiatrie à la gériatrie, et qui est capable, soit de traiter tout seul un problème médical donné, soit de confier son patient au spécialiste concerné »<sup>515</sup>.

### **b) Médecin spécialiste**

C'est en 1877, à travers la création de chaires universitaires et la reconnaissance académique de domaines médicaux spécifiques que les médecines de spécialités commencent à apparaître « la première chaire créée est celle de clinique des maladies mentales, en 1877. Suivent, en 1879, des chaires pour les maladies des enfants, l'ophtalmologie et les maladies cutanées et syphilitiques, puis en 1882 pour les maladies du système nerveux. Ces ouvertures traduisent la reconnaissance universitaire de domaines spécialisés déjà structurés autour d'institutions, domaines qui, d'ailleurs, bénéficiaient depuis quelques années d'un enseignement complémentaire délivré par la Faculté de médecine »<sup>516</sup>.

---

<sup>514</sup> Fernandez, G. (2000). 3. La place du médecin de famille dans la pluralité des recours thérapeutiques : Le point de vue des usagers. Dans : Geneviève Cresson éd., *Les usagers du système de soins* (pp. 271-293). Rennes : Presses de l'EHESP.

<sup>515</sup> <https://www.vocabulaire-medical.fr/encyclopedie/043-generaliste-specialiste>

<sup>516</sup> PINELL Patrice, « Champ médical et processus de spécialisation », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 2005/1-2 (n° 156-157), p. 4-36.

Le médecin spécialiste est donc un « *médecin ayant des connaissances particulières dans une branche de la médecine et un certificat d'études spéciales* »<sup>517</sup>. Le spécialiste se concentre sur des domaines médicaux spécifiques. Un médecin spécialiste est un professionnel de la santé qui a suivi une formation médicale supplémentaire par rapport au médecin généraliste dans un domaine médical spécifique appelé spécialité. Cette formation dure généralement plusieurs années et est axée sur une spécialité médicale spécifique (cardiologie, dermatologie, neurologie, chirurgie, ophtalmologie, pédiatrie...) Les patients sont référés à un spécialiste par leur médecin généraliste. Ces consultations se veulent ponctuelles puisqu'elles sont généralement axées sur un problème médical spécifique. Dans son article Pinell ajoute que « *Pour le sens commun médical, ce processus ne fait qu'obéir à la logique d'un progrès scientifique commandant l'expansion a priori sans limites des connaissances et des techniques : il en est une conséquence directe, quasi mécanique et inéluctable* »<sup>518</sup>. L'expansion des connaissances et des techniques seraient une conséquence naturelle et certaine de la quête d'amélioration des soins de santé. L'auteur met également en avant que ces spécialisations ont permis d'élargir la compréhension en intégrant de nouvelles avancées pour le bien-être au bénéfice des patients.

Comme pour les médecines complémentaires interrogées dans notre deuxième partie, nous pouvons penser qu'il y aurait une certaine relation à travailler entre la médecine générale et la médecine spécialisée avec une certaine nécessité afin de développer une complémentarité entre la médecine générale et la médecine spécialisée. Une sorte de travail synergique pour offrir les meilleurs soins possibles aux patients. Pour Bungener et al, « *Les généralistes se pensent comme différents, apportant aux patients un savoir-faire autre et agissent en construisant leur pratique en complémentarité de celle des spécialistes [...] cela signifie toutefois rompre franchement avec une logique d'autonomie disputée entre segments professionnels dont l'efficacité est discutable, et organiser sur un plan professionnel mais aussi informationnel et matériel, une prise en charge distribuée et partagée valorisant au mieux la spécificité de la médecine générale* ». <sup>519</sup> Ici les auteurs suggèrent qu'il ne doit pas y avoir de rivalité ou une compétition entre les médecins généralistes et les médecins spécialistes mais plutôt une collaboration. Nous choisissons de souligner cette

---

<sup>517</sup> <https://www.cnrtl.fr/definition/m%C3%A9decin>

<sup>518</sup> Pinell., P., 2005 « Champ médical et processus de spécialisation », *Actes de la recherche en sciences sociales*, /1-2 (n° 156-157), p. 4-36.

<sup>519</sup> BUNGENER Martine, DEMAGNY L, HOLTEDAHL KA *et al.*, « La prise en charge du cancer : quel partage des rôles entre médecine générale et médecine spécialisée ? », *Pratiques et Organisation des Soins*, 2009/3 (Vol. 40), p. 191-196.

idée car lors de nos entretiens ces questionnements ont été posés par un des médecins interrogés. Yves (D) gastroentérologue décrivait *une « rivalité entre les spécialistes et les médecins généralistes qui souvent adresseraient les patients trop tard pensant tout pouvoir soigner »*. Une rivalité qui peut découler de différences dans la perception des qualifications et des responsabilités : les médecins généralistes sont des professionnels de la médecine qui traitent un large éventail de problèmes de santé tandis que les spécialistes se sont concentrés sur des domaines médicaux spécifiques. Le spécialiste critique les médecins généralistes qui envoient fréquemment leurs patients “*trop tard*” c’est-à-dire après que le problème de santé se soit aggravé. Pour lui, cela résulte du désir pour le généraliste de résoudre le problème par lui-même de ne pas vouloir partager le cas avec un spécialiste ou de sous-estimer parfois la gravité de la situation. Le médecin semble suggérer que les médecins généralistes ont une compréhension plus limitée due à une moindre qualification que celle des spécialistes ce qui peut influencer leurs décisions concernant l’envoi des patients. Ils peuvent penser qu’ils peuvent tout traiter eux-mêmes et que les spécialistes ne sont nécessaires que dans des cas graves. Dans ce discours, est décrite une dynamique incertaine entre médecins généralistes et spécialistes avec notamment les enjeux liés à la non-reconnaissance de la hiérarchie des qualifications respectives. Ceci peut mettre en évidence l’importance d’une collaboration efficace pour assurer les meilleurs soins possibles aux patients, en reconnaissant les rôles complémentaires, mais aux représentations hiérarchisées, de ces deux groupes de professionnels. Ceci dans le but de faire d’une priorité le meilleur soin au patient.

A travers la pandémie de Covid-19, les relations soignants-soignés ont été complètement chamboulés. La clinique du soin a été largement ébranlée. Dans la suite de ce chapitre nous interrogerons l’impact qu’a pu avoir la Covid-19 sur les relations soignants-soignés en nous appuyant en partie sur les réponses à notre questionnaire puis nous tenterons d’illustrer cette relation à travers un cas vécu à l’hôpital avec un point de vue situé de patient.

## II) D’une approche industrialisée de la santé à sa concrétisation dans l’hôpital

En ce qui concerne notre travail de recherche, dès le début, nous avons particulièrement été intrigué par une citation d’un manuel destiné aux ingénieurs (Time and Motions Study and formulas for Wages Incentives) qu’emprunte Naville dans son ouvrage sur la qualification du travail : « *la qualification peut être définie comme la capacité à suivre une méthode de*

données, capacité à exécuter un processus de travail déterminé »<sup>520</sup>. Celle-ci nous a rappelé le discours d'Ali le médecin tunisien avec lequel nous avons pu nous entretenir lors de notre M2. Lors de cette rencontre, le médecin insistait sur la déshumanisation du patient en le comparant à une machine qu'il devait « bien » réparer pour ne pas avoir de problème au niveau de la famille, mais également au niveau institutionnelle (Hôpital et Etat). Il devait le réparer en fonction de certaines normes régies par l'ordre des médecins (cf. : Partie 2 chap 3. II) 4))

Ainsi en comparant cette citation avec cette rencontre nous avons rapproché les deux idées : les médecins seraient-ils finalement « des ingénieurs masqués » qui devraient suivre un protocole pour réparer un patient malade ? Quelle est la fonction technique de l'homme dans la société ? Est-ce que la masse de règles déterminée par l'ordre des médecins et l'obsession de la rentabilité d'un hôpital peu amener un semblable à en chosifier un autre ? Aujourd'hui, peut-on dire qu'un hôpital est comparable au fonctionnement d'une société industrielle ? Pour Naville « *ce que les intéressées estiment, ce n'est pas le degré de qualification au sens productif car il est évident que dans la société industrielle il n'y a pas de rapport direct entre la qualification personnelle et l'effet productif du travail individuel : c'est la valeur attribuée socialement à la qualification en tant que sources de revenus différentiels* »<sup>521</sup>.

## 1) Outils techniques qui dépersonnalisent la relation soignants-soignés (Etude ethnographique lors d'une consultation personnelle)

C'est lors d'une prise en charge personnelle où nous restions dubitatifs sur l'utilisation mécanique d'une scanette pour prendre connaissance de notre dossier médical (sous forme de code barre) que nous avons choisi d'interroger Arthur (D) sur son geste. Pour le médecin ce geste lui permettait d'« *avoir accès à un même tiroir c'est une facilité avec des codes-barres c'est facile de s'arranger. Aujourd'hui est ce que c'est une bonne chose la manière dont on rentre les gens ? Non parce que moi je trouve que c'est très compliqué et que si tu te plantes de dossier et ben tu ne t'y retrouves pas* ». La scanette permettait au médecin de classer et catégoriser ses patients dans des logiciels sans se préoccuper du déroulé tout était fait automatiquement par le simple geste de scanner un code barre patient. Il nous confirme d'abord l'efficacité du dispositif. Il n'est

---

<sup>520</sup>Naville P. 1956, Essai sur la qualification du travail, Syllepse. p26

<sup>521</sup> Naville P., 1956, Essai sur la qualification du travail, Syllepse. p156

plus obligé de demander les informations d'identification du patient. Puis il choisit de nuancer et de nous présenter le côté protecteur en rapport avec les risques possibles en cas d'erreur. Il y aurait une évolution dans les pratiques professionnelles, les technologies auraient le potentiel de transformer les interactions médicales en facilitant l'accès aux informations standards d'identité et de minimiser les risques d'erreur dans le domaine médical. Pour nous, cette situation soulève à *contrario* des questions sur la personnalisation de la prise en charge et l'importance de la communication dans la relation de soins soignants-soignés. Le patient ne serait-il pas déshumanisé quand il est réduit à un code barre comme au temps du régime nazi. Les Allemands tatouaient un numéro sur les détenus pour pouvoir les identifier et les suivre. Ce système est aussi adopté pour faciliter les tâches administratives et logistiques dans la société industrielle.

Il présente également cette scanette comme *« un asservissement aux règles que l'on nous impose »*. Par le terme « asservissement » Arthur fait référence à une situation à laquelle il est soumis à une domination et un contrôle. Ainsi, l'utilisation obligatoire de la scanette pour se conformer aux règles édictées par les autorités représente une forme d'assujettissement et de limitation à la liberté individuelle. Ce médecin oppose une certaine réticence face aux normes et aux règles imposées par les directives qu'elles soient institutionnelles ou organisationnelles. Il perçoit la scanette comme une obligation qui limite sa liberté et son autonomie professionnelle. Il nous affirme néanmoins que ce geste lui permet simplement de limiter les erreurs en encadrant sa pratique et cela en se protégeant.

## 2) Un principe de précaution responsable de la dégradation de la relation

Nous comprenons que l'assujettissement au pouvoir de l'Etat est finalement pour ce médecin le fait d'avoir privilégié le principe de précaution et non le patient dans son humanité. *« Le fait d'avoir privilégié le principe de précaution, et pas la personne parce que tout ça m'en fou ça veut dire une chose c'est mortel. MORTEL »*. Il finit par dire que la mise en place de ce principe de précaution par le politicien a détruit tout un système : *« le principe de précaution a été mis en place en France à la demande des français par le président Chirac. Il a inscrit ça dans la constitution. C'est l'erreur majeure, c'est la faute grave. Il admet le principe de précaution dans la constitution. Oui mais le principe de précaution dans le fond si vous regardez bien c'est on ne veut pas, on n'accepte pas qu'il puisse y avoir des imprévus dans notre existence. On va être dans le contrôle permanent et les gens y râlent parce qu'ils veulent qu'on soit dans le contrôle permanent. Quand il*

*y a quelque chose qui se passe on veut des responsabilités, on veut que des personnes soient responsables* ». C'est en 2005, que Jacques Chirac introduit et inscrit dans la constitution ce principe de précaution. Pour Laquière *«Dès son introduction en droit français, le principe de précaution comportait un certain nombre de caractéristiques originales : il devait permettre de prévenir un risque de dommages, alors même que ce risque n'était qu'hypothétique, ce qui distinguait la précaution de la prévention ; les dommages à l'environnement devaient être graves et irréversibles, ce qui n'apparaissait pas simple à évaluer puisqu'il s'agissait de dommages supposés ; il s'adressait en priorité aux pouvoirs publics qui devaient prendre des mesures « effectives et proportionnées » ; le coût des mesures devait être acceptable, ce qui impliquait sans doute, de la part de celui qui serait amené à le juger, un bilan « coûts-avantages »*<sup>522</sup>. L'auteur met en évidence les spécificités du principe de précaution en droit français, notamment son application à des risques hypothétiques, son lien avec des dommages graves et irréversibles, son orientation envers les pouvoirs publics, et la nécessité d'une évaluation équilibrée des coûts et des avantages des mesures préventives.

Arthur dit être pris dans un système auquel il est contraint de se soumettre. Un système qui le prive de sa légitimité professionnelle en refoulant l'inconnu. Tout au long de son discours on perçoit le discours et la colère d'un professionnel qui se sent en partie dépossédé de sa qualification. Alors que lors de notre auscultation il nous paraissait tellement posé, bienveillant et inoffensif, dès lors qu'il nous exposa cette nouvelle situation un tout autre homme énervé pris sa place. Tentons de comprendre un peu plus avant pourquoi. Des paroles de ce médecin nous retenons que ce principe de précaution peut avoir des implications profondes sur la manière dont sont prises les décisions en matière de santé, avec une volonté de prendre des mesures préventives face à des menaces potentielles pour la santé publique, même si la science n'en a pas encore fourni un cadre sécurisé (base scientifique solide qui confirme la pertinence et l'efficacité de l'action préventive). Cela peut ainsi entraîner des changements dans la pratique médicale, la recherche et les politiques de santé, car les décisions peuvent être prises en tenant compte du principe de précaution et en limitant le libre engagement réfléchi des professionnels. Le principe de précaution vise à première vue à guider la prise de décision dans les situations où il existe des risques incertains, mais potentiels pour la santé humaine, et où l'environnement (Etat et direction de l'hôpital) de l'institution préconise une action anticipée pour éviter ou atténuer les risques en dépit de l'existence de preuves scientifiques formelles. Par exemple,

---

<sup>522</sup> Laquière, A. (2012). L'introduction du principe de précaution dans la Constitution : sens ou non-sens ?. *Revue de métaphysique et de morale*, 76, 549-562.

dans le domaine professionnel cela peut entraîner des réglementations plus strictes, des évaluations de risques approfondies avant même la mise en œuvre des technologies et des mesures de prévention.

L'idée de l'industrialisation de la médecine suggère une approche standardisée et codifiée des pratiques médicales par exemple une tarification des actes médicaux universelles avec des coûts prédéfinis. Cela peut modifier les dynamiques traditionnelles entre soignants et soignés passant d'une approche plus personnalisée à une approche plus codifiée. Les médecins seraient amenés à suivre des protocoles stricts et les patients pourraient être davantage traités comme des consommateurs dans un système médical plus orienté vers l'efficacité et des résultats mesurables. Cette application du modèle industrialisé qui découlerait de ce principe de précaution entraînerait une distance plus importante entre les médecins et les patients avec des décisions médicales guidées et basées sur des protocoles standardisés et de plus importantes considérations économiques. Autrement dit l'instauration de la sécurité sociale introduit une pratique de codification et de tarification qui contredit la notion de médecine libérale. Elle standardise dans une logique de système. Par exemple dans cette thèse nous avons vu dans la partie 1 Chap. 2 I)) qu'avant l'instauration de la sécurité sociale la pratique médicale libérale était dominante, l'accès aux soins était souvent lié à la capacité financière des individus et les médecins avaient une grande autonomie dans leur prise de décisions médicales. En 1945 l'instauration de la Sécurité sociale (Cf. Partie 1 Chapitre 2. II)) visait à garantir l'accès aux soins pour tous avec des mises en place des codifications et des tarifications pour réglementer les actes médicaux. Il y avait donc une sorte de contradiction entre la volonté d'assurer une couverture médicale universelle et la nécessité de contrôler les coûts.

Les crises économiques et les pressions budgétaires des années 1970-1980 (Cf. Partie 1. Chap 1. I)) a entraîné une réduction des budgets de la santé avec des tensions accrues entre la nécessité de contenir les coûts et la préservation de la qualité des soins. Aujourd'hui des questions sur l'industrialisation de la médecine entraîne une intensification des débats et des tensions entre la standardisation des pratiques médicales et la nécessité de maintenir une approche personnalisée. Il existe également de plus en plus de réflexion sur les rôles respectifs des secteurs publics et privés dans la prestation des soins de santé avec des contradictions dans le système médical français. Par exemple, aujourd'hui la situation où les incitations économiques poussent les employeurs à minimiser les arrêts de travail. Ceci entraîne une pression sur les médecins pour restreindre la délivrance d'arrêt de travail. Parallèlement, la surconsommation de médicaments

est encouragée car elle génère des revenus pour l'industrie pharmaceutique. Cette dualité crée un conflit entre la nécessité de protéger la santé des travailleurs et des pressions économiques.

Ce principe peut également affecter des coûts en introduisant des exigences plus strictes en matière de sécurité, de prévention des risques et de réglementations. Cela pourrait avoir des implications économiques importantes pour les industries et les assureurs qui pourraient devoir prendre en charge des coûts plus élevés pour se conformer aux normes. Les assurances pourraient être confrontées à des défis liés à l'évaluation des risques dans un contexte où le principe de précaution est appliqué. Des coûts supplémentaires sont imposés aux assureurs qui doivent s'adapter à des normes élevées (exigences plus strictes en matière de santé et de prévention des risques). La conformité aux normes de sécurité peut influencer les primes d'assurances.

Cette logique économique d'un côté peut être mise en relation avec le principe de précaution, où même si les conséquences d'une erreur entraînent des conséquences monétaires la logique sous-tendue est d'ordre morale et plutôt humanitaire. Nous pouvons noter comme point commun de ces deux approches l'effort de codification mais dans une certaine tension contradictoire gestionnaire d'un côté faire des économies-temps, coûts d'intervention et médicale de l'autre où il faut prendre son temps pour ne pas faire d'erreurs-temps. Les pressions excessives sur la productivité et l'efficacité peuvent conduire à des décisions hâtives et à des pratiques de soins bâclées, qui peuvent être préjudiciables pour les patients. Un temps long et coûteux-mais qui n'est pas forcément reconnu. Une forme logique d'injonction paradoxale.

### **3) La relation soignants-soignés qui dépend de protocoles strictes et standardisés soumis par l'Etat**

Malgré tout cela, il nous semble important de rappeler que les scandales sanitaires comme celui du sang contaminé (Partie 2. Chap. 2) I) 5)) ou des médicaments ayant des effets secondaires graves (Partie 1. Chap 3. II) 2) d)) ont entraîné une défiance accrue du public envers les pratiques médicales et pharmaceutiques. L'extension du principe de précaution a été une réponse à ces préoccupations, visant à renforcer la sécurité des patients et à restaurer la confiance du public dans les institutions médicales. L'évolution des normes éthiques dans le domaine de la santé a mis l'accent sur la nécessité de prévenir les risques pour la santé même en l'absence de preuves scientifiques formelles. La médecine a été amenée à adopter des pratiques plus préventives et à prendre des mesures anticipées pour minimiser les risques pour

les patients. L'administrations des premiers vaccins Covid a d'abord été réservé aux personnes les plus vulnérables, sans avoir une assurance totale sur l'impact de leurs effets, mais selon une logique que sans cette tentative de protection ces populations courraient un risque aggravé de mortalité. Dans cette course contre la montre, les avancées technologiques et scientifiques ont rendu la pratique médicale plus complexe dans les arbitrages à rendre.

Plus généralement, la diversité des traitements, des médicaments et des procédures crée un besoin plus important de standardisation pour réguler et assurer la sécurité et la qualité des soins. Les pressions économiques et les coûts liés aux poursuites pour fautes médicales ont incité à adopter des approches plus préventives pour éviter les risques de litiges.

Ainsi nous pouvons présenter une typologie des représentations en mettant en rapport les pratiques de soins, les politiques publiques affirmées par l'Etat et les institutions qui soutiennent par opposition aux forces qui peuvent les contester.

- Approche préventive et sécuritaire : Une pratique des soins avec intégration de protocoles standardisés et un accent mis sur la prévention des erreurs médicales et l'adoption de technologies de sécurité. Les politiques publiques permettent la mise en place de ces réglementations visant à garantir la sécurité des patients et encourageant les bonnes pratiques cliniques. Le soutien est tenu par les organisations de santé, les associations professionnelles médicales et les institutions gouvernementales.
- Critique de la standardisation et de la médicalisation : La pratique de soin suit une contestation des approches standardisées avec la mise en avant de la médecine personnalisée et résistante à la surmédicalisation. Les patients tentent de promouvoir des approches plus holistiques, par exemple, peut être encouragée la médecine alternative. Des forces contestataires peuvent être représentées par les groupes de patients, les praticiens de médecine alternative, les défenseurs des droits des patients...
- Les pressions économiques et litiges : la pratique de soins peut entraîner l'adoption de protocoles pour réduire les risques de litiges avec l'augmentation de la documentation médicale, une standardisation pour faciliter la défense en cas de poursuite. Les politiques publiques permettent d'intégrer des mesures visant à réduire les coûts liés aux erreurs médicales et la mise en place de mécanismes de règlement judiciaires des litiges à travers par exemple les conseils de l'ordre respectif de chaque profession.

Enfin les modèles antérieurs de rapports soignants-soignés souvent basés sur une approche plus personnalisée et empathique (Cf. Partie 2 chap 2. II)) questionnent la position actuelle du

médecin. Celui-ci peut se sentir contraint par ces protocoles stricts instaurant une certaine distance qui peut affecter la confiance mutuelle nécessaire dans la relation soignants-soignés et la qualité des soins avec les patients. Les médecins seraient pris dans des pressions efficaces imposées par le gouvernement et qui contrôlèrent leurs professions. Cette injonction paradoxale se ferait au détriment de la prise en charge des patients et de leur bien-être. C'est notamment ce que nous avons pu mettre en évidence dans nos modèles de relation soignants-soignés. Dans le modèle n°3, modèle de médecine hybride, où les soignés prônent davantage les médecines alternatives pour une approche en santé plus holistique, et dans le modèle n°4, basé sur une démultiplication de la relation soignants-soignés, où la pratique des soignants est réinterrogée au regard de l'asservissement des médecins aux directives de l'Etat.

#### *4) Une division du travail qui souligne la bureaucratie de l'organisation hospitalière*

Durkheim, en 1893 dans sa thèse : *De la Division du travail social* « est à la recherche de la cause du dérèglement des sociétés qu'il croit observer à son époque. Il distingue d'abord entre la division sociale du travail et la division *technique* du travail. La première consiste en la spécialisation du travail par groupes et en l'établissement de fonctions productives diverses et de professions particulières, tandis que la seconde concerne la décomposition du travail en une série de mouvements aussi simplifiés qu'il est possible de le faire »<sup>523</sup>. Durkheim analyse donc la manière dont le travail est organisé au sein de la société et ses conséquences sur la cohésion sociale.

Par ailleurs, Strauss cité par Peneff exprime l'idée « que la conception classique de la division du travail ne s'appliquait pas à l'hôpital, organisation où nombre d'actes et de priorités sont à négocier (marchandage entre services, discussion avec les familles). Ceci est plus évident dans les aspects auxiliaires (travail matériel, de bureau ou social) »<sup>524</sup>.

C'est pourquoi, dans la suite de cette partie nous avons plutôt choisi de nous interroger et de décrire la division du travail technique dans les administrations bureaucratiques des hôpitaux. En effet, Arthur (D) termine son entretien en évoquant la prise en compte d'une nouvelle division du travail qui découlerait toujours d'après lui du principe de précaution. « *On a multiplié*

---

<sup>523</sup> <https://www-universalis-edu-com.bibelec.univ-lyon2.fr/encyclopedie/division-du-travail-social/>

<sup>524</sup> Peneff, J. (2005). La division du travail et la division des emplois. Dans : J. Peneff, *L'Hôpital en urgence* (pp. 107-169). Paris: Éditions Métailié. UE hôpital public

*les personnes pourquoi parce que personne ne veut pas prendre ce que vous ne savez pas. C'est que là où il avait 34 médecins dans un service maintenant pour le faire tourner, il n'y a plus que la moitié et ils en font le double, les infirmières c'est pareil. Dans l'administration, là où il y avait quelques bureaux ils font des immeubles pour faire la même chose parce que on a mis en place des tas de règles qui font que l'on veut se couvrir, on veut se couvrir du contrôle des gens. Ils râlent parce qu'ils veulent qu'on soit dans le contrôle permanent et donc il y a des responsables de ce contrôle permanent ».* D'après ce médecin l'expansion des effectifs de contrôle, et non de soins, montre la complexification des structures organisationnelles et des processus de travail qui peuvent être liés à une mise en œuvre de règles et de protocoles trop importants. La méfiance qui obligerait le médecin à se couvrir montre également les préoccupations liées à la responsabilité légale en rapport avec la qualité des soins administrés. Ce contrôle perçu par le médecin est ressenti comme une intrusion dans son autonomie professionnelle qui dépend de pressions externes, d'exigences réglementaires et de préoccupations croissantes des patients concernant la responsabilité médicale et la transparence dans les soins administrés. Selon ce médecin la multiplication des règles entraînerait des conséquences néfastes sur leurs pratiques professionnelles et sur les soins que recevraient leurs patients.

Le médecin dénonce une SUR-organisation bureaucratique imposée par l'Etat au prétexte du principe de précaution et une certaine volonté de la maîtrise des coûts. Pour Salles, *« La définition sociologique (ou wébérienne) de la bureaucratie l'associe à un vocable technique. Il s'agit là d'une définition laudative puisqu'elle renvoie à une administration dont l'action est encadrée juridiquement et dont les fonctionnaires sont recrutés par concours, travaillent dans un secteur spécifique, n'obéissent qu'aux devoirs objectifs de leur fonction, respectent le principe hiérarchique et accomplissent une carrière linéaire et réglée. Dans un sens plus péjoratif, l'expression peut être assimilée à celle de « système bureaucratique » ou de « machinerie d'État »*<sup>525</sup>. Si nous appliquons cette définition au système de santé, et selon Arthur, les facteurs qui ont favorisé cette bureaucratisation sont d'abord la complexité croissante des systèmes de santé, la régulation importante de ce qui est demandé aux médecins par les patients et l'Etat, et enfin les demandes de gestion efficace des ressources. La bureaucratisation aurait conduit au découpage des tâches médicales en actes codifiés affectant potentiellement la nature de la qualification médicale. *« Cet équilibre ténu entre « bureaucratisation du travail » et « flexibilité professionnelle » a été décrit comme devant être regardé comme le cœur du processus de gestion des soins et de ce que certains appellent la « gouvernance*

---

<sup>525</sup> Salles, D. (2014). Bureaucratie. Dans : Nicolas Kada éd., *Dictionnaire d'administration publique* (pp. 48-50). FONTAINE: Presses universitaires de Grenoble.

clinique »<sup>526</sup>. De plus, la standardisation des procédures médicales en lien avec ces principes bureaucratiques peut influencer la qualité des soins : « C'est dans l'idée de repérer les connaissances les plus pertinentes pour le soin qu'un groupe d'épidémiologistes de l'Université McMaster, dans l'Ontario, a élaboré les principes de l'Evidence-based Medicine (EBM). Mise au point au début des années 1990, cette approche allait acquérir une importance considérable et s'imposer à de très nombreux soignants comme le nouveau standard de la pratique du soin. Ses auteurs et promoteurs la définissaient comme « une façon rigoureuse, consciencieuse et judicieuse d'utiliser les preuves les plus récentes et de plus haut niveau pour les décisions concernant le soin d'un individu [...] Il s'agissait en fait de satisfaire une volonté explicite des autorités de tutelle et des organismes assureurs, de standardiser les pratiques médicales pour mieux en contrôler les risques et les coûts suivant les principes du new public management. Pour gérer la santé au même titre que tout processus industriel, il fallait être en mesure de standardiser les pratiques des agents »<sup>527</sup>. Par exemple, en France, l'EBM encourage une approche de prise de décision partagée entre les médecins et les patients en permettant des informations sur les traitements qui sont fondés sur des preuves. Les médecins discutent des avantages et des inconvénients des différentes options de traitement, en se basant notamment sur les résultats d'études cliniques et scientifiques. Dans le cas d'une maladie, un protocole de traitement est établi en se basant sur les résultats d'essais cliniques contrôlés, déterminant ainsi les options thérapeutiques les plus efficaces. Ainsi est promu une culture de collaboration et d'engagement entre les médecins et les patients dans le but d'une prise de décision partagée. L'EBM nécessite aussi une formation continue des professionnels de la santé pour les tenir informés des dernières avancées scientifiques. La tenue des programmes de formation réguliers et l'évaluation critique des publications scientifiques est attendue chez les professionnels et sont aujourd'hui intégrés dans les cursus de formation médicale.

### ***Parcours professionnels : Évolutions critiques et paradoxes***

Annick (D), infirmière, dénonce également cette bureaucratisation qui la pousserait même à envisager de changer de travail à cause de sa lourdeur et qui se conjugue en plus à l'obsolescence du matériel médical qui rend son travail plus risqué. Elle se retrouve en difficulté

---

<sup>526</sup> Brémond, M., Mick, S., Robert, D., Pascal, C. & Claveranne, J. (2013). Crises et tensions au sein de l'hôpital public : changer la donne ou donner le change ?. *Les Tribunes de la santé*, 38, 77-94.

<sup>527</sup> Azria, É. (2013). Le soignant et la standardisation des pratiques médicales. *Laennec*, 61, 32-41.

par rapport à ce qu'elle peut et pourrait apporter au soigné. *« Vous imaginez ne pas pouvoir prendre des paramètres vitaux de façon correcte avec un matériel défectueux, travailler avec des masques périmés, aujourd'hui c'est les soignés qui en pâtissent. On enlève du matériel médical pour payer les salaires de l'administration »*. Pour elle, les politiques aujourd'hui ne sont pas forcément adaptées aux besoins du public. En tant qu'infirmière, elle critique la manière dont l'administration tente de palier aux dysfonctionnements créés par les sous-effectifs en personnel de soins. Pour elle, une auxiliaire de vie sociale n'est pas une soignante, mais c'est une catégorie professionnelle que l'administration veut rajouter au corps soignant alors que le métier n'a pas été créé pour soigner. Elle affirme ainsi que ce métier est né à la suite de la mise en place de l'APA<sup>528</sup>. Elle semble reprocher à la catégorie sociale et la catégorie médico-sociale de se confondre de plus en plus : *« D'un côté on donne de l'autre on éponge le chômage, une aide-soignante n'est pas une soignante »*.

Il nous semble important de rappeler l'évolution professionnelle d'Annick qui est passée de l'aide-soignante vers le statut d'infirmière (Cf. Entretien Annick en annexe). A travers son expérience, elle relève des changements dans la qualification, les salaires et la perception des soignés. Aujourd'hui, elle est méfiante envers certaines évolutions professionnelles. Annick critique l'administration qui tente d'ajouter de nouvelles catégories comme les auxiliaires de vie sociale au corps soignant. Cette intégration, selon elle, ne tient pas compte des distinctions nécessaires entre ces différentes fonctions, suscitant des interrogations sur la qualification réelle des différents acteurs et de leurs implications dans le système de santé notamment en rapport avec la qualité des soins. Annick souligne aussi la question des salaires, la présentant comme une préoccupation importante. Son constat selon lequel du matériel médical est retiré pour financer les salaires de l'administration soulève des inquiétudes quant à la répartition des ressources. Pour elle, cette dynamique économique influence la qualité des soins dispensés créant ainsi des tensions au sein du monde des soignants et dans les différentes catégories professionnelles. Annick soulève une inquiétude importante concernant la perception des soignés, et les frontières professionnelles, floues. Selon elle, ces frontières résultent en une confusion entre les différentes catégories de professionnels de la santé, affectant la qualité des services fournis aux patients. Pour elle, l'introduction de nouvelles catégories sans une distinction claire de leurs rôles et des responsabilités peut générer des malentendus et des

---

<sup>528</sup> Allocation Personnalisée d'Autonomie qui a pour but une aide financière, matérielle ou humaine pour aider les personnes en pertes d'autonomie pour les actes de la vie quotidienne.

attentes non satisfaites pour les soignants et les soignés. Le dénigrement de la catégorie d'aide-soignante par Annick, malgré son propre début de carrière dans ce rôle, reflète le paradoxe de l'évolution professionnelle perçue négativement. Ceci pourrait être lié à des changements dans la reconnaissance sociale, la charge de travail perçue ou encore à des divergences dans les perspectives de carrière et de contribution aux soins dans la pratique médicale.

D'après nos idéaux types de relation établis au début de cette thèse, l'industrialisation de l'hôpital s'apparente au n°4 avec une démultiplication des rapports. Dans cet idéal type de médecine, le patient détient une certaine autonomie dans la prise de décision concernant sa santé, tandis que le professionnel de santé est soumis à des règles strictes et à un contrôle étatique de sa pratique médicale. Cette dynamique crée une relation éphémère entre le soignant et le soigné, indépendante du soignant mais influencée par l'État. La singularité du patient est mise en avant, soulignant son pouvoir de choix en matière de soins de santé. Le soignant, lui, se trouve dans une position contrainte, soumis à des réglementations strictes émanant de l'État. Cette contrainte est perçue comme un moyen de garantir la qualité des soins, de maintenir des normes éthiques élevées et d'assurer la sécurité des patients. Toutefois, elle suscite des préoccupations quant à la liberté professionnelle des soignants et à leur capacité à adapter leurs pratiques aux besoins singuliers des patients. L'ensemble des soignants ne sont pas (plus) libres de leurs pratiques et de leurs actes et s'interroge sur la place laissée à leurs prises en charge. Le point de vue économique et social est complètement rationalisé. En effet, une approche plus économiquement efficace est prônée en évitant des interventions médicales inutiles ou coûteuses. Les décisions du patient sont basées sur des considérations économiques, par exemple en optant pour des traitements moins coûteux ou en évitant des procédures médicales jugées non essentielles. Cela contribue à une utilisation plus efficace des ressources médicales alignée aux préférences économiques individuelles. La régulation stricte imposée aux professionnels de santé par l'État semble être justifiée par des motifs sociaux tels qu'effacer les inégalités dans l'accès aux soins de santé et à garantir un niveau de prestation de soin uniforme pour tous.

### III) Un processus de précarisation de la relation soignants-soignés

#### 1) Lorsque la communication entre médecins et soignés écorche la relation de confiance

##### a) Une relation fragilisée

Comme nous l'avons montré dans le chapitre 2 de la partie 1, la relation soignants-soignés s'est durablement transformée au cours du temps. Les crises passées et la pandémie que nous traversons ont abîmé la représentation sécurisante et de confiance absolue donnée à la figure du médecin. Il existe aujourd'hui une tranche de la population sceptique mais impliqué de manière critique où les personnes peuvent chercher à revoir et/ ou réinterpréter certains aspects de la parole médicale sans forcément nier l'ensemble de la parole établie face au discours et l'action des médecins. La visée démographique et sociologique de ce travail étant limitée, nous n'essaierons pas de décrire avec précision cette part de la population. Cependant, son existence témoigne de l'avancée du doute et de la méfiance dans la relation entre médecins et soignés.

Ainsi, nous montrerons tout d'abord dans cette partie, comment se traduit la perte de confiance de la population envers les soignants, et que représente réellement cette dégradation de la relation.

En premier lieu, les symptômes du mauvais état de la relation soignants-soignés sont observables à différentes échelles dans la société. Commençons par témoigner de la parole d'Arthur (D) qui offre un premier paysage sur l'état de la chose *« Les patients ont commencé à revendiquer et à mettre en doute la parole du médecin [...] Je pense que c'est ce qui a entraîné le départ des difficultés relationnelles entre soignants et soignés »*. Comme spécifié dans cet extrait ainsi que dans le chapitre 2 de notre 2ième partie, la communication est un enjeu fort dans cette relation.

## 1) Le médecin une figure d'autorité

Selon Naville<sup>529</sup>, les rapports sociaux semblent soumettre des politiques sociales à l'évaluation de l'efficacité et de la production. Il montre dans *L'essai sur la qualification du travail* qu'il est crucial pour le capitalisme d'avoir l'adhésion des cadres. Cependant, le haut niveau d'engagement des cadres ne peut être obtenu que par la contrainte. Salariés du capitalisme, il est nécessaire pour eux de penser à ce qu'ils font au regard de ce lien. Il s'interroge sur les discours qui s'adressent aux cadres et qui comprennent toujours deux caractéristiques : répondre à leur quête de sécurité (sécurité pour eux-mêmes, leurs proches, l'environnement) et leur besoin d'autonomie et de réalisation de soi par le travail. Suivant une logique identique, on peut analyser ce qui se joue au sein des institutions médicales.

En effet dans la dynamique des soins de santé, la relation entre l'État, incarnée par les mécanismes de sécurité sociale, et les professionnels de la santé, est influencée par une division sociale du travail. Celle-ci se manifeste à travers diverses dyades qui structurent le système de santé :

- Médecine générale/ médecine spécialiste : Dans de nombreux systèmes de santé, les généralistes sont souvent les premiers points de contact pour les patients. Les médecins généralistes se concentrent sur les soins primaires, la prévention et la coordination des soins. Par exemple, une coordination efficace entre généralistes et spécialistes engage des défis évitant des retards dans les diagnostics et les traitements.
- Les soins de proximité/ soins plus en retrait (hôpital) : Les soins fournis par des cliniques locales et les médecins de familles sont souvent plus accessibles pour les patients. Pour des problèmes de santé plus complexes ou graves, les patients sont référés à des hôpitaux. Ceci peut créer des implications en termes de coût et d'accessibilité aux soins de santé pour les patients.
- Prévention/ traitement : Les actes de prévention tels que les vaccinations et les examens de dépistage sont souvent gérés par des médecins généralistes et des professionnels de la santé publique. Les mises en place de traitement sont soulevées suite à l'apparition

---

<sup>529</sup> Naville P., 1956, *Essai sur la qualification du travail*, Syllepse.

d'une maladie. Trouver un équilibre entre la prévention et les traitements peut être un défi, car les ressources allouées par le gouvernement dans ces domaines peuvent varier.

- Sécurité sociale de base/ assurance (ou mutuelles complémentaires) 530: La sécurité sociale fournit une base de remboursement pour les soins de santé et les mutuelles complémentaires proposent une couverture supplémentaire permettant aux assurés de rembourser une plus grande partie des dépenses médicales. Ceci permet aux individus de bénéficier de soins plus complets et de répondre à des besoins spécifiques qui peuvent ne pas être couverts intégralement par la sécurité sociale. Les individus aux revenus socio-économiques modestes peuvent parfois rester sans mutuelles et avoir des difficultés à accéder aux soins de santé. En parallèle de cette dyade nous pouvons rajouter l'accès aux hôpitaux publics et privés basé sur les mêmes problématiques d'accès aux soins en fonction des ressources des patients.

Il devient apparent que l'équilibre entre l'autonomie des médecins, les politiques de sécurité sociale et les préférences des patients jouent un rôle important dans la dynamique globale du système de santé. Ces dyades ne sont pas seulement des concepts abstraits, mais plutôt des réalités ancrées dans la manière dont les individus accèdent et bénéficient des soins de santé. Ces relations influent sur les relations entre l'État, les médecins et les patients et entraînent des répercussions sur la prestation des soins de santé dans le contexte où la sécurité sociale joue un rôle central.

Le pouvoir de l'Etat est décidé de manière à sacrifier la notabilité et l'aura des médecins comme pilier d'union. Par exemple la figure du médecin de famille est sacrifiée au profit de maison de santé. Il existe donc un changement dans la manière dont la société organise et perçoit les services de santé dans une démarche de rationalisation. L'accent est mis sur des structures plus institutionnalisées (où les professionnels opèrent dans des cadres plus organisés) au détriment de l'influence individuelle des médecins. Ceci entraîne alors l'émergence d'une configuration industrielle (cf : Partie 3 : chap3 II) 4)) de la médecine dans un contexte social et politique de plus en plus fébrile, d'abandon et qui interroge de plus en plus les citoyens. Il est important de noter que la transformation de la médecine n'est généralement pas le résultat d'une décision unique explicite, mais plutôt d'une convergence complexe de facteurs sociétaux économiques,

---

<sup>530</sup> Assurance santé complémentaire. Elles interviennent en complément de la sécurité sociale et offrent une couverture supplémentaire permettant aux assurés de rembourser une plus grande partie des dépenses médicales, y compris des services spécifiques tels que l'optique, le dentaire ou les médecines douces.

technologiques et politiques. Les sociétés peuvent évoluer vers une approche moins axée sur l'élitisme, remettant en question les notions de notabilité et d'aura associées aux médecins en tant que piliers de la société bourgeoise. Lors de nos entretiens l'ensemble des infirmières et patients ont questionné la position du médecin.

Aujourd'hui nous sommes dans une société, où les contraintes budgétaires dans les systèmes de santé encouragent des approches plus efficaces et industrialisées pour maximiser les ressources disponibles avec un modèle économique axé sur la rentabilité et l'efficacité. Ceci favorise des stratégies de rationalisation et de standardisation dans la prestation de soin comme nous l'avons vu plus haut. Les formes originales de stratifications et de hiérarchisation dans le contexte des rapports soignants-soignés, ainsi que les tentatives de rationalisation inspirées « des bonnes pratiques » de la production industrielle doivent être interrogées avec la spécialisation des rôles hiérarchisés décriés par les patients et le corps soignant hors médecin. Maintenir une autorité médicale forte peut créer une stratification où la voix du médecin est prédominante dans les décisions importantes (diagnostic, traitement,) en oubliant de nuancer avec la collaboration interprofessionnelle. Un accès restreint à l'information en contrôlant l'accès à l'information médicale peut être vu comme une certaine stratification où la connaissance médicale est réservée à certains professionnels de santé.

Ainsi dans le domaine de la santé, l'autorité médicale au sein de la société est une dynamique relativement complexe. « *Dans le domaine de la santé, l'autorité médicale est incarnée par le médecin qui est, par son statut professionnel et la légitimité sociale dont il bénéficie, le plus à même d'établir un diagnostic et assurer le suivi médical d'un patient. L'autorité médicale semble être de fait dans une société où on considère que « l'autorité s'acquiert, au fur et à mesure où un champ de connaissances précises se dessine, et conduit à la prise de conscience que le médecin "sait" là où les autres ne "savent" pas* » (Ménard, 2008 : 247). Le médecin bénéficie en ce sens d'une sorte de « *domination légale rationnelle* » (Weber, 1971) fondée sur son statut, son expérience, ses compétences et légitimée par l'institution qu'il représente. Il apparaît en cela comme une « *figure d'autorité* » (Herfray, 2005) face au patient. Dans la relation médecin-patient, cette notion d'autorité implique une relation de pouvoir, instaurée par une inégalité de savoir entre le médecin et le patient ; relation pérennisée par la légitimité conférée aux discours médicaux par l'institution qui les contraint mais également par les discours sociaux qui tendent à les valoriser »<sup>531</sup> L'autorité médicale ne serait pas inhérente à la personne

---

<sup>531</sup> Ménard, J. (2008). L'autorité médicale. Dans : Antoine Compagnon éd., *De l'autorité: Colloque annuel du Collège de France* (pp. 247-253). Paris: Odile Jacob.

du médecin, mais plutôt une construction sociale. Elle découlerait du statut professionnel du médecin, de sa légitimité sociale et de la perception qu'a la société du savoir médical. Ce texte fait référence à la notion de « domination légale rationnelle »<sup>532</sup> Selon Weber cela signifie que l'autorité du médecin est basée sur des règles et des lois établies de manière rationnelle. Ainsi le médecin acquiert son autorité par son statut professionnel, son expérience et ses compétences, conformément aux normes et aux régulations établis par l'ordre des médecins (cf. III). Il existe aussi une relation de pouvoir dans la relation soignants-soignés. Elle est caractérisée par une inégalité de savoir entre le médecin détenteur de la connaissance et le patient. Ainsi la légitimité de l'autorité médicale contribue à maintenir cette inégalité et à établir une relation où le patient dépend du jugement et des conseils du médecin.

Cette transformation de la médecine et des relations entre médecins et patients avec l'influence du pouvoir politique sont multifactoriels et influencés par des développements socioéconomiques et politiques. Ce qui nous semble important de souligner c'est que ces changements peuvent être perçus de manières diverses, les patients peuvent les considérer comme des améliorations visant à renforcer la qualité et la sécurité des soins, tandis que les professionnels de santé peuvent exprimer des préoccupations quant à la perte de la dimension humaine, individualisée mais aussi être vécu comme une perte de leur droit d'exercer librement.

## 2) Les patients questionnent le rôle du médecin

L'ensemble de nos patients enquêtés ont interrogé la place des médecins auxquels ils ont pu être confrontés lors de leurs prises en charge. Tous remettent en question, la place et le rôle du médecin. Ceci surtout durant la période de la crise Covid.

Maeva (D) parle d'« *une prise en charge relative* » lorsqu'elle a été atteinte de Covid». Nous lui demandons alors de nous expliquer ce qu'elle veut dire « *c'est-à-dire que j'ai eu plusieurs médecins par téléphone.* » Elle dit que son médecin n'avait pas le temps « *elle n'était pas disponible puisqu'elle était plus à la télévision c'était la référente de la Réunion.* » Maeva n'a pas été satisfaite de sa prise en charge et des médecins auxquels elle a été confrontée, un sentiment d'abandon de la part de son médecin est également notable. Elle ajoute « *Les médecins gagnent bien leur vie mais ne sont pas aussi proches que les autres soignants de leur patient* ».

---

<sup>532</sup> Lamy, A., 2017 « Mise en cause de l'autorité médicale et légitimation du discours d'expérience sur les forums de discussion en ligne », *Quaderni*, 93 | 43-52

Pour Marianne (D) « *le médecin doit plus écouter le patient et être proche de lui, [...] les médecins sont des plus gros connards mais qui peuvent tout de même me sauver la vie de par ses connaissances et son savoir.* »

Eric (D) dit se sentir mieux avec les infirmières qu'avec les médecins. Jason (D) conjoint d'une infirmière souligne « *elle s'acharne plus qu'un médecin* ». Il trouve également que les infirmières sont plus proches des soignés, « *elles font toutes les petites tâches régulières donc elles voient beaucoup plus les patients.* » Pour lui « *Les médecins fournissent certes du travail mais ne méritent pas la reconnaissance autant que les infirmiers.* »

Pour Gaelle (D) « *aujourd'hui les médecins ne considèrent plus les patients comme des humains face à eux* »

Ces discours reflètent des perceptions variées de la relation entre les patients et les médecins. La période de Covid a pu agir comme un catalyseur mettant en avant des lacunes dans le système de santé et exacerbant les tensions entre les patients et les médecins. Certains patients expriment un sentiment de désillusion à l'égard de la profession médicale. Maeva va jusqu'à dénoncer une perception de priorités divergentes entre la médecine pratiquée sur le terrain et celle mise en avant médiatiquement. La surcharge de travail des médecins et les nouvelles contraintes organisationnelles ont contribué à des expériences comme des prises en charge perçues comme « relatives ». Les patients expriment une remise en question de la place et du rôle traditionnel des médecins, une certaine contestation de la hiérarchie médicale établie où les médecins sont perçus comme relevant d'un statut supérieur. Certains discours mettent en avant l'importance de l'écoute et de la proximité, une demande de prise en compte des aspects émotionnels et relationnels dans les interactions médicales.

Les patients dénoncent un modèle de relation soignants-soignés très rationnel où le médecin serait seul garant du savoir scientifique et détenteur de la connaissance avec des limites dans les prises en charge. Les patients peuvent avoir différentes attentes en termes de communication, de compréhension de leur situation et d'intégration de leurs aspects psychosociaux dans leur prise en charge. Ses attentes sont liées à différents facteurs tels que l'éducation, la culture, les expériences dans le système de santé... Certains patients recherchent une approche plus participative, tandis que d'autres peuvent préférer une direction plus claire. Par exemple, les groupes culturels ou ethniques spécifiques peuvent avoir des attitudes différentes envers l'autorité médicale. Certains groupes peuvent avoir une confiance importante, tandis que d'autres peuvent exprimer plus de scepticisme basé sur des expériences historiques

ou des croyances culturelles. L'autonomisation des patients grâce à l'accès à l'information en ligne (Cf. ci-dessous III) 2)) a contribué à l'émergence d'un modèle de coopération. La participation active du patient est encouragée ou découragée par la structure du système de santé. Les politiques de soins centrés sur le patient favorisent la participation active, tandis que les systèmes traditionnels plus paternalistes peuvent limiter cette participation.

Ainsi, ceci permettrait de sortir du modèle rationnel que nous proposons au début de ce travail pour tendre vers un modèle plus coopératif avec une meilleure prise en compte du patient. Les soignés s'accordent tous à vouloir un modèle de relation plus coopératif où une meilleure prise en compte du patient est faite et où le patient participe à sa prise en charge.

### 3) Les infirmières interrogent la hiérarchie

De nouvelles dimensions ont été intégrées à la pratique médicale, comme nous l'avons vu précédemment. Avec les avancées médicales tel que l'émergence de technologies de surveillances avancées (moniteurs cardiaques, capteurs de signes vitaux ) a permis aux infirmières de surveiller les patients de manière plus précise et en temps réel. Certaines tâches médicales considérées comme courantes ou moins complexes ont été déléguées aux infirmières « *A la suite du mouvement de spécialisation/technicisation de la médecine et à la réforme de 1958 (cf chap.3 II) c)), la pratique médicale s'est enrichie de tâches exploratoires et de projets thérapeutiques nouveaux. C'est ainsi que les tâches médicales considérées comme les plus courantes ou d'un degré de complexité moindre par les médecins entrent dans le champ de compétence des infirmières. Ce transfert de tâches s'effectue d'une manière officieuse dans les services sans aucune réglementation professionnelle, sans définition du champ de compétence des infirmières* »<sup>533</sup>.

Pour Mary (D), En tant qu'infirmière elle se dit être en première ligne avec le médecin. Elle reproche au « *médecin d'arriver derrière l'infirmière, il arrive devant un patient pendant 20 minutes donne son ordonnance et il sort* ».

Pour Saïda (D), le médecin est vu comme le supérieur social. D'ailleurs, elle dit qu'il ne les intègre pas dans les équipes : « *il y a une sorte de hiérarchisation notamment parce que l'équipe*

---

<sup>533</sup> Picot, G. (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*, , 83-100.

*paramédicale parfois peut considérer que le médecin les humilie en les prenant de haut ». Peut-on parler d'équipe quand la proximité est plus vécue avec le patient qu'avec lui.*

*« Soigner dans le cadre du médecin c'est donner une liste de médicaments. [...] le personnel paramédical est beaucoup plus proche du soigné. »*

Enfin, Sophie (D) constate crument une segmentation absolue *« L'infirmière est seulement là pour accompagner, c'est le médecin qui soigne et trouve une solution, le patient lui est là pour être soigné c'est tout ! »*

Dans ces discours, les infirmières interrogent les hiérarchies, les collaborations et les perceptions du médecin. Parfois des tensions entre le rôle des infirmières et des médecins sont soulevées en rapport aux temps passés auprès des patients : l'infirmière est en première ligne en continu alors que le médecin intervient de manière plus directive et brève. Des enjeux de pouvoir sont aussi relevés soulignant une possible marginalisation du rôle infirmier paradoxale au regard de l'accroissement de ses responsabilités. Le médecin est vu comme le principal acteur institutionnel du processus de guérison à travers les ordonnances qu'il peut délivrer et de la légitimité qui lui est accordée par l'Etat, tandis que l'infirmière est perçue comme ayant plus un rôle d'accompagnement avec un rôle davantage valorisé par les patients dans le vécu d'une relation de proximité. L'ensemble des infirmières soulignent aussi les contraintes structurelles qui façonnent les interactions au sein du système de soins notamment à travers les implications sur la flexibilité et l'adaptabilité des infirmières aux pratiques des médecins.

*« Dans cet ordre social en redéfinition permanente, les soignantes, aides, infirmières et surveillantes doivent s'adapter au médecin, à sa pratique de travail, à ses habitudes, à sa disponibilité notamment pour la détermination du temps de la visite, espace-temps où le médecin effectue ses prescriptions »<sup>534</sup>.*

#### 4) Une position du médecin pas si évidente

Les médecins semblent vouloir se protéger des risques encourus au niveau de la loi . Ce c'est ce que nous rapporte Ali (M2) médecin tunisien *« Depuis la révolution<sup>535</sup> on est de plus en plus*

---

<sup>534</sup> Picot, G. (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*, , 83-100.

<sup>535</sup> Révolution Tunisienne du 17 décembre 2010

*attaqué »*, on doit faire attention nous déclare un médecin tunisien de même qu'un gastroentérologue exerçant en France. Pour Yves (D) gastroentérologue *« Les patients ont commencé à revendiquer et à mettre en doute la parole du médecin. C'est vraiment ce qui a compliqué les choses notamment à travers le déclenchement des procédures judiciaires »*. Pour Arthur (D) l'autre gastroentérologue, souligne les mêmes idées en décrivant une certaine perversion du système *« perversion du système vous pouvez autoriser quelqu'un à porter plainte ! Résultat : on a peur donc on se couvre on met les parapluies dans tous les sens, un bonnet, un parapluie, un parasol, un auvent et avec le patient c'est ça, mais c'est les gens qui ont provoqué ça donc c'est les patients, c'est les patients qui ont compris ça après chaque fois que vous allez râler chaque fois que vous mettez en doute chaque fois que vous vous pouvez participer vous au système, oui il y a une responsabilité des individus »*.

Dans ces énoncés, il devient évident que selon les soignants c'est la perversion du système qui est responsable de l'altération des relations entre les médecins et leurs patients. Il est probable que les professionnels cherchent à se prémunir contre tout risque moral potentiel avec les conséquences financières que cela pourrait avoir. Dans ce contexte, les médecins déploient des registres lexicaux évoluant vers la protection, allant du bonnet à l'auvent, comme pour symboliser la menace à laquelle cette communauté médicale est confrontée. Une menace grandissante que l'Etat leur impose.

Ainsi des défis éthiques se jouent dans la profession. Prenons l'exemple de la crise de la Covid-19, les professionnels de la santé se sont également retrouvés désorientés et confrontés à l'incertitude résultant de la méconnaissance de ce nouveau virus. Ils se sont retrouvés complètement dépendants de ce que l'Etat pouvait leur mettre à disposition pour soigner convenablement leurs patients. Idée également relevée et soulevée par Arthur (D) *« c'est intrinsèquement lié à notre société qui refuse la vie parce qu'elle veut contrôler tout. Notre société veut des responsables : quand tu as un accident, quand il y a une difficulté, elle veut un responsable alors que la vie est une aventure... le COVID est en train de nous rappeler au monde entier en touchant tout le monde et sans guerre qu'on ne maîtrise pas tout dans notre existence »*. Ici il nous rappelle que le médecin est un humain, qu'il est limité dans ses connaissances et moyens pour soigner, et qu'il peut de plus se trouver face à l'inconnu. Il nous semble donc important de séparer la question de la méconnaissance de celle de l'erreur en termes de responsabilité. Il est important de s'interroger sur la méconnaissance en mettant en lumière les facteurs qui

contribuent à cette limitation (complexité du virus, défis liés à la recherche médicale, limites des connaissances médicales disponibles.)

Ainsi, distinguons la méconnaissance de la notion d'erreur dans le contexte de la responsabilité médicale. Plutôt que de considérer la méconnaissance automatiquement comme une erreur il faut s'interroger sur comment les professionnels de la santé font face à l'incertitude. Cette représentation de la méconnaissance n'est pas nécessairement une faute du professionnel de santé mais plutôt une réalité inhérente à la nature évolutive de la science médicale. La responsabilité peut être abordée en mettant l'accent sur la gestion proactive de l'incertitude, la transparence dans la communication et la mise en œuvre de pratiques médicales basées sur les meilleures connaissances disponibles à un moment donné.

#### a) Des soins encadrés par l'Etat

Dans notre questionnaire, nous avons interrogé la perception du rôle de l'ARS dans la crise sanitaire par la population. En effet, l'ARS, Agence Régionale de Santé, est un organisme d'État chargé de la mise en œuvre des politiques de santé de l'État à l'échelle régionale. Elle joue un rôle important dans la prévention du virus et à ce titre est un outil important dans la communication et le dialogue entre soignants et soignés. Seulement, comme le montre le graphique, environ 40% des interrogés jugent son rôle « peu suffisant », et plus de 20 % estime son rôle « insuffisant », soit plus de 60% qui trouvent cette entité gouvernementale peu efficace. A contrario, seulement environ un quart des sondés 27% estiment que son rôle est suffisant ou très suffisant. La population a donc une perception majoritairement négative du rôle de l'ARS dans la gestion de la crise sanitaire, seul environ 1 personne sur 4 considérant que l'ARS a rempli une mission utile.

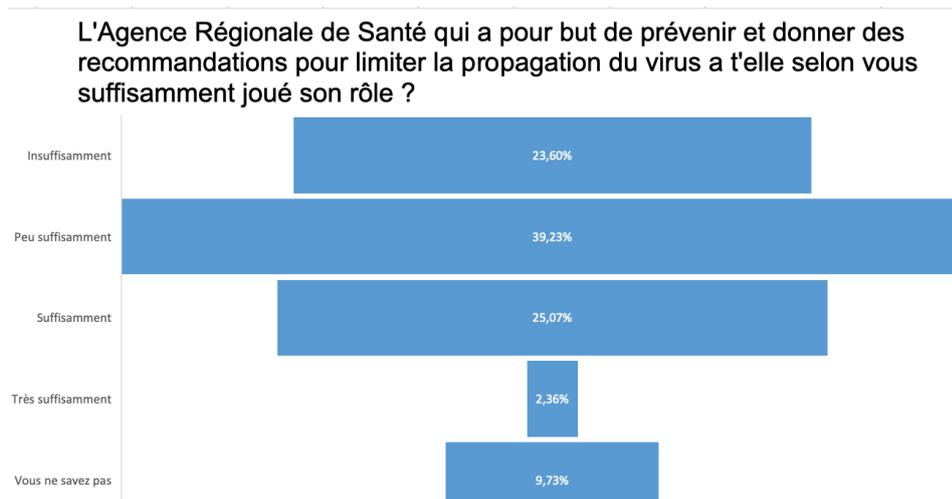


Figure 20 Satisfaction du rôle de l'ARS

Un autre élément, qui vient s'ajouter, concernant la communication entre soignants et soignés est observable dans notre enquête par questionnaire : la prise d'informations sur la crise sanitaire et le virus, par les individus, dans deux modalités différentes. D'un côté, avec des sources d'informations classiques : internet, les proches, et de l'autre avec des sources du corps soignant : médecins généralistes, pharmaciens, etc.

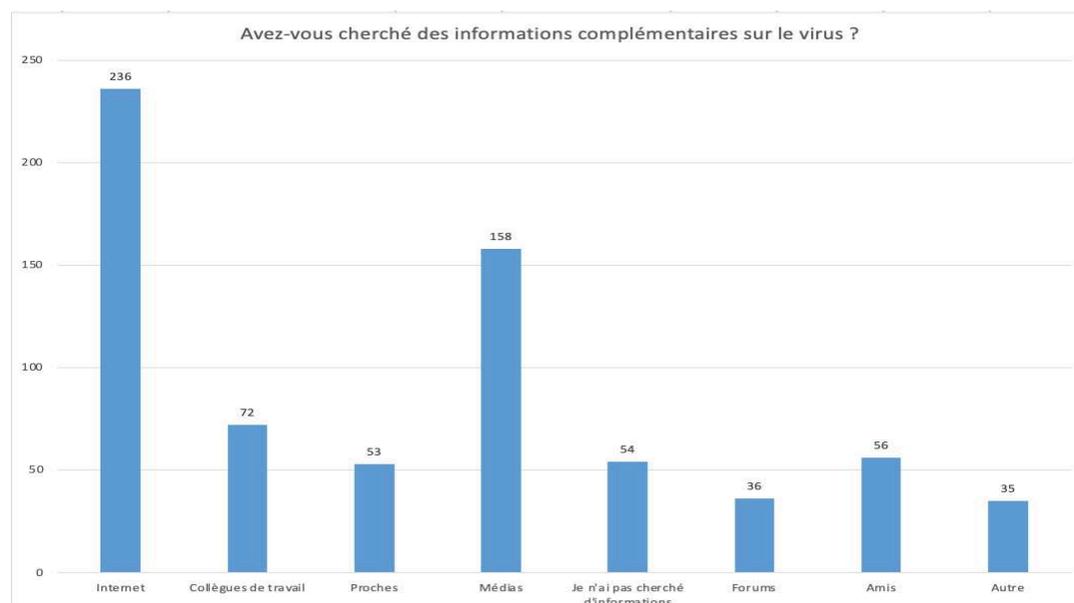


Figure 21: Sources qui ont été sollicitées pour la recherche d'information complémentaires

Ci-dessus une question portant sur la recherche d'informations complémentaires sur le virus grâce à des sources d'accès classiques.

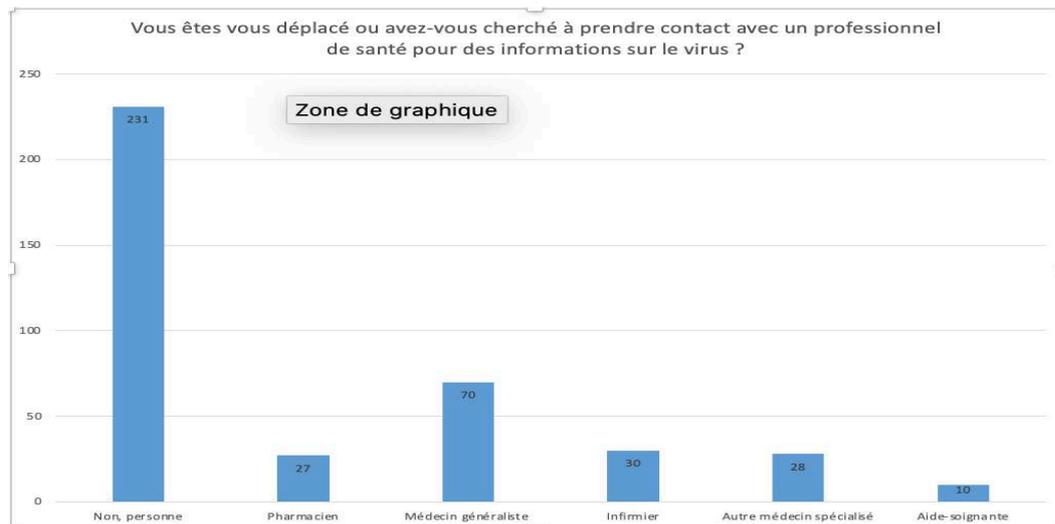


Figure 22:Quels professionnels ont été choisis pour les recherches d'informations sur le virus

Ce graphique montre que les interrogés ont recherché les informations complémentaires en privilégiant les sources scientifiques à travers les soignants. Ceci était sans doute plus rassurant pour eux.

La comparaison entre ces deux graphiques offre un résultat intéressant : les sondés ont répondu avoir obtenu des informations via internet 236 fois contre seulement 70 réponses pour des informations obtenues par le médecin généraliste. De plus 231 personnes avouent n'avoir cherché à obtenir aucune information par le biais d'un soignant, soit plus de deux tiers des sondés. Ainsi, même si le critère de facilité d'accès à l'information a joué un rôle important dans ces résultats, il apparaît que la communication entre soignant et soigné n'a pas été une interaction privilégiée par la population enquêtée durant cette épidémie. En fonction des lieux d'habitations nous observons que les personnes habitants dans les campagnes ont moins recherché d'informations que les personnes citadines habitants dans les grandes villes Paris, Lyon, Marseille, Mulhouse... Les personnes rurales se sont beaucoup rapprochées de leurs médecins, et pharmaciens alors que les personnes citadines plutôt des médecins et des sources médiatiques.

Il est également important de relever que d'après nos résultats les CSP favorisées (cadres supérieures, professions intellectuelles supérieures) ont plus fait appel à l'utilisation d'internet que les CSP défavorisées (ouvriers, chômeurs) qui eux semblent plus s'être rapprochés des sources médiatiques.

La prédominance d'internet, comme source d'information, peut être une source d'explication dans la dégradation de la relation soignants-soignés. Le patient estime ne plus avoir besoin

directement de l'avis du médecin, et fait moins appel à lui. Cela montre à quel point la communication entre la population et les médecins s'est dégradée. En parallèle, internet permet de créer une position de pseudo expertise à un public néophyte, qui vient remettre en cause la parole du véritable expert. Ces pseudos experts peuvent attirer un public de personnes inexpérimentées en remettant en question l'autorité et la légitimité des vrais experts médicaux.

Ainsi nous pouvons faire apparaître deux formes très différentes d'accès :

- Internet qui permet de consulter, lire, voir et de choisir ce qui nous intéresse. Il nous semble tout de même important de mettre en avant et d'interroger la crédibilité de l'information trouvée sur internet.

Il existe d'abord des sites officiels et associatifs sérieux. Ces sites comprennent les plateformes de presse en ligne respectées, des organisations associatives reconnues et d'autres sources d'informations établies. Ils sont souvent caractérisés par leur engagement envers la précision des faits, la transparence et une éthique journalistique ou associative rigoureuse. Leur marque de sérieux peut provenir de la reconnaissance publique de partenariat avec des institutions de confiance, ou de leur historique de fiabilité.

Pour contraster avec les sites officiels, les réseaux sociaux et forums peuvent offrir une plateforme diversifiée pour le partage d'informations. Cependant, ils peuvent également être le lieu de diffusion de fausses informations, de théorie du complot et de contenus non vérifiés. Il est important pour les utilisateurs de prendre du recul, de vérifier la source et de considérer la variabilité et la qualité de l'information sur ces plateformes.

Il existe également le Darknet, cette partie d'internet intentionnellement cachée, est souvent associée à des pratiques et activités illégales. Le darknet n'est pas accessible via les moteurs de recherche conventionnels et son utilisation est souvent liée à des pratiques clandestines. Il est crucial pour les utilisateurs de reconnaître que les informations provenant du Darknet ne sont pas réglementés, et peuvent être dangereuses.

Une utilisation réfléchie et informée d'internet, les individus peuvent mieux évaluer la fiabilité des informations auxquelles ils sont exposés et prendre des décisions plus éclairées.

Concernant les médias la question se pose différemment car nous pouvons changer de chaînes sans forcément chercher à avoir une approche critique.

Ce phénomène peut compliquer la communication entre les patients et les professionnels de la santé. Cela peut conduire à des conflits entre la perception des patients et les recommandations des professionnels. C'est ce qui est également dénoncé par Yves (D) *« Internet et le problème des patients qui vont sur internet qui vont sur des forums où ils rencontrent des malades souvent plus graves qu'eux et qui les inquiètent, et puis des informations qui ne sont pas forcément exactes des informations données sur internet ne sont pas toutes divulguées par des médecins. Les patients arrivent avec des idées préconçues sur une maladie, des idées préconçues, il faut corriger ça, ça nous complique la tâche »*. Ici ce médecin met en avant la diffusion d'informations parfois erronée sur internet. Celles-ci peuvent être non précises, ni vérifiées ce qui peut semer la confusion et parfois une inquiétude sans forcément de raison. Ce gastro-entérologue met en avant le défi auquel les médecins font face pour rectifier les préjugés que les patients ont pu développer en se basant sur des informations en ligne ou après des échanges avec d'autres personnes, souvent basées sur des cas particuliers et non nécessairement comparables, ces informations peuvent être potentiellement incorrectes. Il est toutefois essentiel de souligner que les ajustements apportés par les médecins peuvent parfois compliquer le processus de diagnostic et de traitement.

Toujours dans la thématique de la communication avec les instances de santé, nous avons deux autres résultats issus de notre questionnaire qui témoignent d'une régression des échanges. L'Etat a mis en place au début de la crise un numéro vert, pour obtenir des informations sur le virus et la pandémie. Parmi nos sondés, seuls 7 % ont fait appel à cette source pour obtenir des informations sur le virus. Parmi ces 7% seul un cadre ou professions intellectuels supérieurs a reconnu avoir appelé, les autres CSP représentées dans ces résultats sont les CSP des artisans commerçants chômeurs, employés administratifs ou de commerce, les ouvriers et les retraités. Six de ces 7% sont des femmes. Enfin environ 1/3 des personnes ayant appelé ce numéro travaillaient dans le corps médical, ceci semble cohérent avec leur rôle essentiel dans la lutte contre la pandémie, mais ce chiffre montre aussi le besoin de recherche d'information pour cette population en lien direct avec le virus.

### Nombre de Avez-vous appelé le numéro vert mis en place par l'Etat (numéro gratuit d'information sur le Coronavirus COVID19) ?

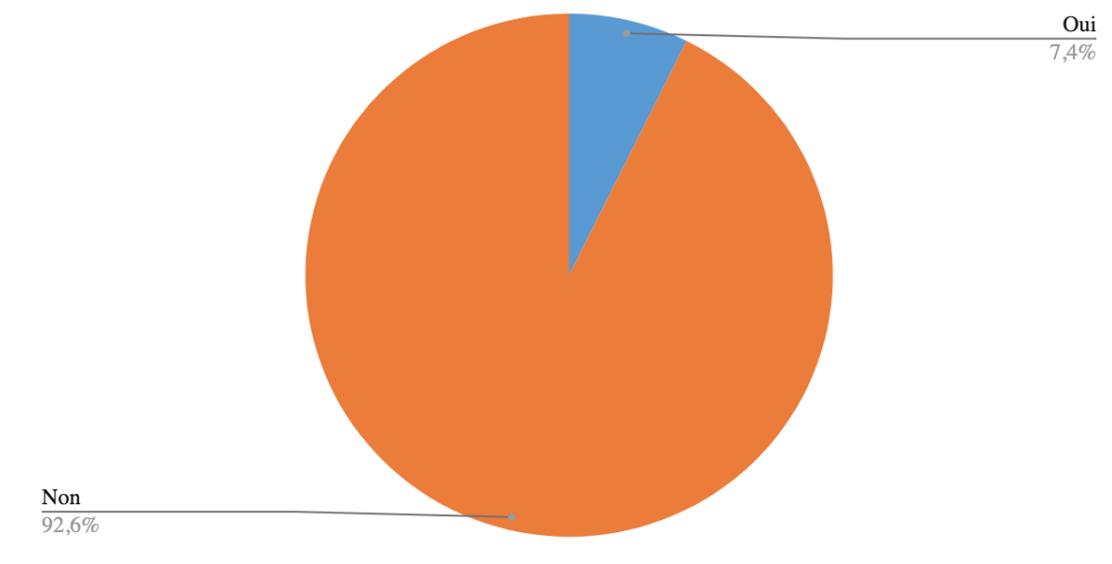


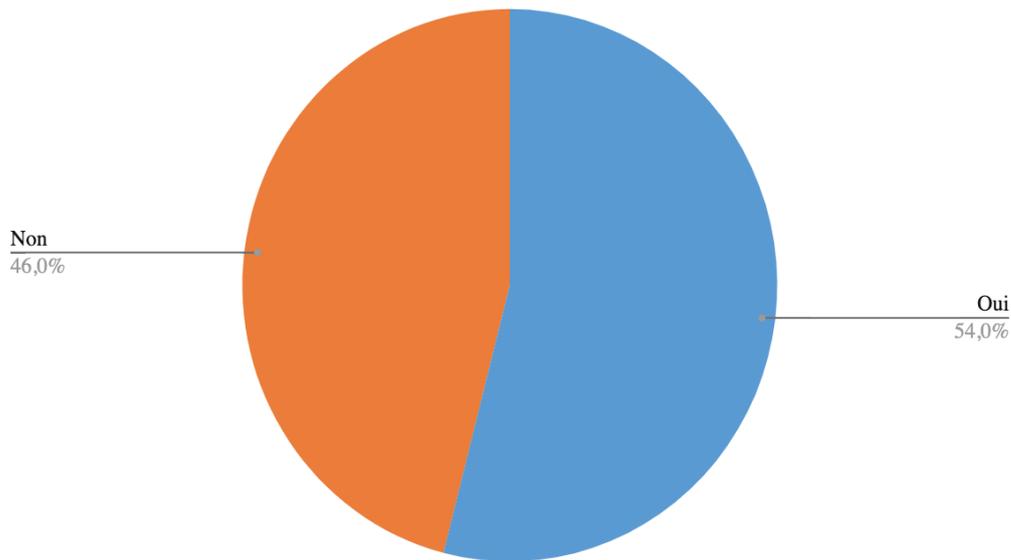
Figure 23: Sollicitation du numéro vert mis en place

Enfin, une autre institution du monde soignant est passée sous le scanner : il s'agit du Conseil Scientifique. Le conseil scientifique est une organisation consultative indépendante qui est chargée d'éclairer l'avis et l'action du gouvernement exécutif. Au début de la pandémie, ce conseil était composé de plusieurs experts de renom dans divers domaines : virologie, épidémiologie, infectiologie, médecine, santé publique avec un modélisateur de transmission du virus et un sociologue. L'émission des jugements du Conseil Scientifique avait un poids majeur dans la communauté des soignants mais aussi pour la population, car parfois elle a pu affecter les décisions politique du gouvernement. Par exemple, en mars 2020, le conseil scientifique a joué un rôle central dans la recommandation du confinement national<sup>536</sup> pour freiner la propagation du virus.

Figure 24 Connaissance du Conseil scientifique

<sup>536</sup> <https://www.vie-publique.fr/rapport/273939-avis-du-conseil-scientifique-covid-19-du-12-mars-2020>

## Avez-vous entendu parler du Conseil Scientifique Covid-19 ?



Pourtant en termes de notoriété auprès de la population, les chiffres de notre enquête montrent qu'au moins 45 % des individus n'ont pas entendu parler de ce Conseil Scientifique soit presque un Français sur deux.

Le dénominateur commun ici étant l'Etat : pour l'ARS, le Conseil Scientifique et le numéro vert on peut émettre l'hypothèse que la méfiance et le scepticisme des soignés envers les soignants est relié à la méfiance de la population envers l'Etat. Comme celui-ci joue un rôle de "fédération" et de mise en relation entre toutes les sphères sociales, alors il affecte forcément la représentation des différents corps sociaux. On peut également observer cette représentation de défiance et de scepticisme au regard du message relatif aux « gestes barrières » émis et diffusé par le gouvernement dans le contexte de la pandémie de Covid 19. En effet, ce message est important pour comprendre les mesures de santé publiques mises en place, ainsi que les paradoxes et les tensions qui en ont résulté. L'objectif des gestes barrières (par définition une barrière est un « assemblage de pièces de bois, de métal qui ferme un passage »<sup>537</sup>) est de rendre universel la pratique de mesures visant à réduire la propagation du virus. Cela incluait les actions tels que le port du masque, le lavage fréquent des mains, la distanciation sociale. Ces mesures étaient destinées à former une barrière pour ralentir la transmission du virus entre les individus. Toutefois il existait des pratiques paradoxales liées aux réalités sociales, comme le type de logement, les modes de transports, les lieux de travail.... En effet, il pouvait être difficile pour certaines personnes de respecter ces mesures barrières en raison de leur conditions de vie

<sup>537</sup> <https://www.cnrtl.fr/etymologie>

de travail et de déplacement. Notons également les inégalités sociales qui ont pu résulter de ces gestes barrières. Les personnes ayant des conditions de vie moins favorables ou des emplois qui les exposent davantage au risque de contamination (employés de caisse) se sont retrouvées dans des situations difficiles.

#### b) Une égalité d'accès aux soins questionnée

Selon la loi de 1999<sup>538</sup>, loi de Modernisation sociale, l'assurance maladie est quasi universelle, l'accès aux soins est assez satisfaisant et les financements sont solidaires. Toutefois le système français privilégie le soin curatif qui reste centré sur le médecin. Le système reste coûteux environ 11% du produit intérieur brut (selon l'INSEE).

Aujourd'hui, l'égalité d'accès aux soins est fortement menacée, les médecins se font de plus en plus rares dans les zones rurales, il y a de grosses files d'attentes pour les consultations dans le secteur public par rapport au secteur privé, et beaucoup de dépenses restent à la charge du patient (par exemple les tickets modérateurs, les forfaits hospitaliers, les dépassements d'honoraires.) De plus la demande de soin la plus importante se ~~situe trouve~~ situe aux âges extrêmes de la vie : les nouveaux nés et les personnes âgées.

Ce qui a pu aussi être mis en avant lors de notre première recherche en Master 2 qui portait également sur le domaine de la santé : les personnes de plus de 55 ans et de 16 à 26 ans acceptaient plus facilement notre requête à répondre à notre enquête. Les personnes de plus de 55 ans pouvaient être plus sensibilisées aux questions de santé en raison de leur expérience professionnelle et des enjeux liées aux vieillissements et les jeunes adultes pouvaient être plus conscients des choix de santé et des risques sur leurs avenir. Ces périodes de transitions de vie, telles que l'entrée dans la vie adulte et la retraite peuvent être des moments où les individus réfléchissent davantage à leur santé et à leur bien-être. En répondant nous les sentions concernées et beaucoup plus impliquées et intéressées par notre recherche que les personnes entre 30 et 50ans. C'était comme si la santé était un domaine qui les touchait et les questionnait plus intensément. Les sujets posaient des questions, nous parlaient plus d'eux.

Yves (D) médecin interrogé souligne, au regard de ces variables, une mise en péril de la place du médecin et de sa reconnaissance en fonction de l'âge et de la géographie. Cette menace serait entretenue par les représentations sociales des patients « *Grosse distinction Paris la science infuse*

---

<sup>538</sup><https://www.legifrance.gouv.fr/>

*et, euh, les provinces la science infuse mais ils sont moins compétents oui, oui euh,... un jeune médecin, euh, il a les connaissances qui sont fraîches qui sont récentes. Moi j'ai vécu, euh..., j'ai vu l'installation de médecins qui suscitaient de l'attrait auprès de la patientèle parce que les patients estimaient qu'ils étaient plus formés, mieux formés enfin plus au courant des dernières données de la médecine que les vieux médecins. Donc avoir de l'expérience ça n'inspirait plus confiance tant qu'on est malades les jeunes, mais moi j'ai observé et j'allais souvent parler avec des chirurgiens au-delà de 44-50 ans, les médecins sont déconsidérés par eux (les patients) ... Les compétences étaient un peu remises en question. Avant il y avait une reconnaissance de l'expérience».* Dans ces propos, ce médecin met en avant les disparités à travers les représentations et les préjugés que se font aujourd'hui les patients des médecins. Ce discours suggère l'existence de plusieurs formes logiques différenciées de représentations sur les rapports qui lient les figures des soignants et des patients.

Du côté des soignants, se dégage une logique valorisante du « jeunisme » pour lire la distinction entre les jeunes médecins et les médecins plus âgés. Les plus jeunes avec des connaissances « fraîches », les plus âgés perçus alors comme potentiellement moins compétents aux yeux de certains patients. Cette même logique expliquerait la tension prétendue entre les compétences techniques des médecins plus jeunes et l'expérience des médecins plus âgés mais moins formés aux nouvelles technologies. Ici, il soulève l'impact de la représentation négative de l'expérience dans une société qui privilégie en général la compétence pour mettre en valeur le travail (Savoir, savoir-faire, savoir-être, savoir-paraître)<sup>539</sup>.

Concernant la typologie qui peut être dressée pour les patients d'après ce professionnel, elle concerne la confiance des patients. Certains sembleraient accorder plus de confiance aux médecins plus jeunes tandis que d'autres remettraient en question les compétences des médecins plus âgés. Enfin une dernière typologie pourrait concerner les rapports soignants-soignés, ce médecin fait mention de la reconnaissance de l'expérience dans le passé, suggérant qu'auparavant, l'expérience était valorisée. La reconnaissance de l'expérience aurait évolué au fil du temps. Nous sentons beaucoup de rancœur et d'amertume dans son discours. Le médecin regrette le temps d'avant en décrivant un sort injuste. La pratique de la médecine serait limitée à un certain âge. Lorsque le médecin dépasse l'âge de 50 ans les compétences requises ne seraient plus convenables et suffisantes pour l'exercice de la médecine.

---

<sup>539</sup> Rozenblatt. . P, Séhili., D (2021) Le mirage de la compétence, Collectif, Préface

### c) Une réalité du soin freinée par des facteurs extérieurs

Les enjeux de confiance sont importants pour les soignants. Pour Yves « *le patient doit avoir une confiance absolue pour qu'il y ait une bonne prise en charge de la part du médecin* ». Le chercheur en économie de la santé Jean de Kervasdoué cité par Lagarde dans son ouvrage fait quant à lui remarquer que : « *La confiance semble être contrainte à l'hôpital [...] il ne peut y avoir de médecine sans confiance mais [...] accorder une confiance contrainte ou aveugle à l'institution hospitalière, c'est prendre le risque d'être déçu* »<sup>540</sup>. Bien que la confiance soit cruciale dans le domaine médical, elle semble être sujette à des contraintes à l'hôpital. Cela souligne l'importance d'une confiance informée et établie sur des bases solides pour assurer une relation de confiance mutuelle entre les patients et l'institution hospitalière.

Néanmoins Lagarde en citant aussi Niklas Luhmann nuance en ajoutant que « *La réalité du soin est suffisamment complexe pour qu'il soit impossible de prédire avec certitude ce qui va se passer. Faire confiance comporte toujours une part de risque* »<sup>541</sup>. Cet élément permet de remettre en perspective la réalité dans laquelle le scepticisme grandissant s'inscrit. La relation de confiance du patient envers le soignant n'est pas rien. Comme le souligne cette chercheuse « *En faisant confiance, le patient est animé par la croyance que le soignant est de bonne foi, bienveillant et adhère à des valeurs et des normes partagées par la communauté soignante. Le patient fait le pari que le soignant agira au mieux de ses intérêts, ou à minima ne lui nuira pas. Toutes ces attentes sont formulées dans un contexte incertain et risqué, en situation de dépendance et de vulnérabilité* »<sup>542</sup>.

Ainsi, plusieurs éléments peuvent expliquer la montée du scepticisme dans la population : la préférence d'internet comme source d'information, les différents scandales médiatiques évoqués dans la partie 3 au chapitre 2, qui ont pu ternir l'image des médecins au cours du temps. La méfiance face à l'Etat sur la gestion de la crise, et l'association qui en ressort avec le corps

---

<sup>540</sup> Lagarde-Piron, L. (2016). Chapitre 13. La confiance dans les soins infirmiers : Une exigence vulnérable. Une approche communicationnelle de la relation soignante. Dans : Richard Delaye éd., *La confiance : Relations, organisations, capital humain* (pp. 242-256). Caen : EMS Editions.

<sup>541</sup> Lagarde-Piron, L. (2016). Chapitre 13. La confiance dans les soins infirmiers : Une exigence vulnérable. Une approche communicationnelle de la relation soignante. Dans : Richard Delaye éd., *La confiance : Relations, organisations, capital humain* (pp. 242-256). Caen : EMS Editions.

<sup>542</sup> Lagarde-Piron, L. (2016). Chapitre 13. La confiance dans les soins infirmiers : Une exigence vulnérable. Une approche communicationnelle de la relation soignante. Dans : Richard Delaye éd., *La confiance : Relations, organisations, capital humain* (pp. 242-256). Caen : EMS Editions.

des soignants, ont également dégradé la relation soignants-soignés. Cela peut sembler étrange à un œil extérieur car la relation de confiance aux soins est une norme sociale fortement intégrée, mais d'un point de vue sociologique, la confiance représente toujours une contrainte et un risque. D'un côté, la relation de confiance du patient envers le soignant comporte un risque important, au vu de la complexité du monde médical et de l'autre, les soignants ont besoin que la confiance leur soit accordée pour pouvoir travailler. Le tableau n'est pas tout noir pour la relation soignants-soignés. Il y a un besoin de confiance mutuelle, la relation de confiance entre le patient et le soignant est essentielle pour une prise en charge médicale efficace. Les patients doivent faire confiance aux professionnels de la santé pour recevoir des soins de qualité, tandis que les soignants ont besoin de la confiance de leurs patients pour effectuer leur travail de manière optimale. Une relation de confiance solide facilite la communication, la compréhension mutuelle et la coopération. La relation doit également être basée sur l'empathie et la compassion des soignants envers leurs patients. Les professionnels de la santé sont encouragés à respecter l'autonomie des patients et à les impliquer dans le processus décisionnel. Cela renforce la confiance du patient en se sentant écouté et respecté en tant que partenaire actif de son propre traitement. Dans cette présentation nous retrouvons notre modèle de relations sur la médecine hybride moins centrée sur l'homme blanc avec une empathie de communauté. Le patient peut choisir de compléter la parole médicale dans un modèle d'autorité mais qui peut rester concerté.

Puis les instances de réglementation médicale et les mécanismes de contrôle sont en place pour surveiller les pratiques des soignants et garantir la sécurité et la qualité des soins. Cela renforce la confiance du patient en sachant que des normes juridiques sont en place pour protéger la santé. Ici nous ne parlons pas de la même confiance puisque cette idée se rapproche plus de notre quatrième modèle de relation sur la démultiplication des rapports sous une théorie d'un ordre négocié établie contrôlée et sécurisée par les politiques de l'Etat. Une relation incitée par l'Etat et qui évolue vers la compréhension de l'Autre et la bienveillance dans le but de se préserver

Dans son article Bras<sup>543</sup> met en évidence que la situation dans les hôpitaux publics est déplorable bien avant la crise de la Covid-19. D'après lui elle se serait amplifiée à la suite de la réforme de l'hôpital instaurée sous Nicolas Sarkozy en 2009 et aurait fait subir des mutations importantes notamment en déstructurant le système de santé français à travers les modes

---

<sup>543</sup> Bras, P. (2019). L' Ondam et la situation des hôpitaux publics depuis 2009. *Les Tribunes de la santé*, 59, 109-117.

d'accès aux soins, le développement des déserts médicaux, la liberté d'installation des médecins. Dans un autre article daté du 18/11/2019 la Confédération générale du travail (CGT) <sup>544</sup> dénonce le manque de personnel, de matériel, la suppression des services d'urgences de proximité, des lits, en d'autres termes une gestion managériale de l'hôpital public. Durant toutes ces années, dit-elle, la classe politique dans un profond cynisme n'a fait qu'ignorer toutes les difficultés de ce corps médical.

Durant la pandémie, et à partir de « l'entrée en guerre » pour chacune de ses allocutions le chef de l'état va rendre hommage et remercier les soignants, il ira jusqu'à se déplacer à Mulhouse le 25/03/2020, pour leur rendre hommage en direct « *Je suis ici à Mulhouse, à leurs côtés, pour leur rendre hommage. Dans cette guerre, il y a en première ligne l'ensemble de nos soignants, [...] La Nation tout entière était derrière eux, reconnaissante. Elle rendait hommage chaque jour. Elle était à leurs côtés à chaque instant* » <sup>545</sup>. Emmanuel Macron était-il réellement là pour les remercier ou était-il présent uniquement pour permettre aux soignants de renforcer leur égo. Était-il présent pour les soutenir et les motiver ou pour permettre au système de santé de tenir ? Sa présence visait-elle à amadouer ce corps médical dépassé, pour qu'il se taise et taise les conditions déplorables avec lesquelles il devait travailler chaque jour ? En effet, la nation allait jusqu'à applaudir les soignants tous les soirs à 20h pour remercier le personnel de son extraordinaire travail. Ces applaudissements étaient encouragés et relayés par le gouvernement. Ce soutien cachait-il les failles et la fragilité du système de santé jusque-là mis sous silence par l'Etat ? Pourquoi applaudir ce corps médical jusque-là invisible non reconnu et tellement méprisé et humilié ? Certains médias iront jusqu'à héroïser les soignants : « *Coronavirus : les soignants ces héros en première ligne pendant la crise* » <sup>546</sup> ou encore « *Personnels soignants, héros planétaires de l'époque coronavirus* » <sup>547</sup>. Dans le dictionnaire Larousse<sup>548</sup> un héros est « *un personnage légendaire à qui sont attribués des exploits extraordinaires* » ce personnage se distinguerait par sa bravoure et ses

---

<sup>544</sup> Organisation syndicale française qui permet de protéger les droits des salariés en améliorant leurs conditions de travail.

<sup>545</sup> <https://www.vie-publique.fr/discours/273982-emmanuel-macron-25-mars-2020-discours-de-mulhouse>

<sup>546</sup> <https://www.tf1info.fr/sante/video-covid-19-coronavirus-hopitaux-medecine-sante-les-soignants-ces-heros-en-premiere-ligne-pendant-la-crise-2148552.html>

<sup>547</sup> [https://www.lepoint.fr/monde/personnels-soignants-heros-planetaires-de-l-epoque-coronavirus-15-04-2020-2371570\\_24.php](https://www.lepoint.fr/monde/personnels-soignants-heros-planetaires-de-l-epoque-coronavirus-15-04-2020-2371570_24.php)

<sup>548</sup> <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/heros/>

mérites exceptionnels. Les soignants sont donc affichés et divinisés comme des sauveurs de la nation qui se mettraient en danger pour la préserver. Pourtant ils ont toujours exercé le même travail, mais ils n’ont jamais été applaudis auparavant. Que change le virus ? La situation de crise a permis de faire communauté ensemble. La pandémie a mis en lumière le rôle essentiel des soignants dans la société. La crise sanitaire a forcé à une réévaluation de leur travail et une prise de conscience collective de son importance. La situation a favorisé un sentiment de communauté et de solidarité. Les applaudissements et les hommages aux soignants sont devenus un moyen de montrer l’unité et le soutien envers ceux qui se trouvaient en première ligne. Cette transformation de la perception des soignants en héros pendant cette crise découle en grande partie de leur rôle crucial dans la lutte contre la maladie et de leur engagement à prendre soin des autres parfois au péril de leur propre santé.

Pour remercier et encourager les personnes travaillant en plein cœur de la crise, en plus des applaudissements et encouragements mis en place des aides et des dons ont été effectués aux hôpitaux pour assister et soulager les soignants dans leur travail.

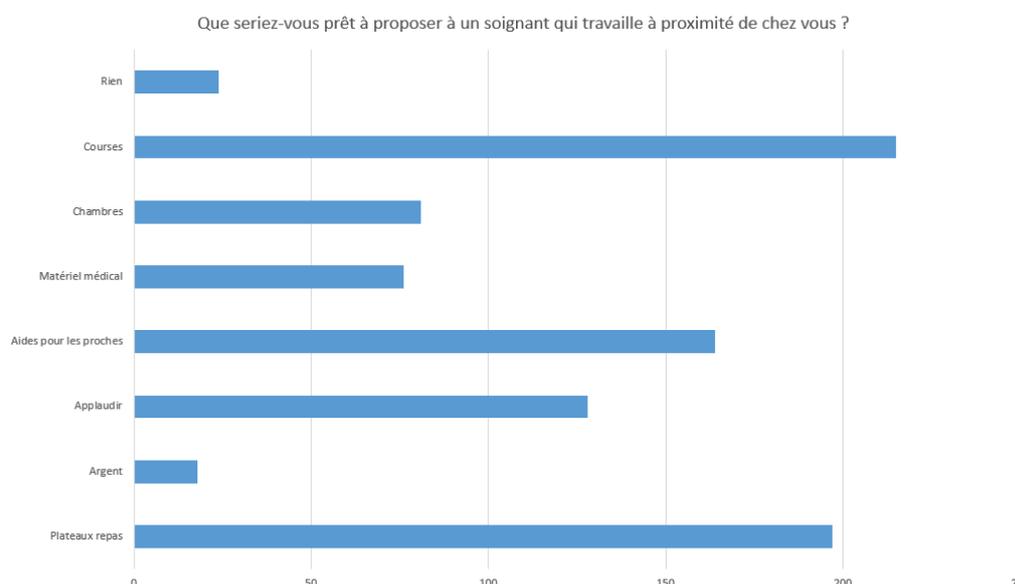


Figure 25 : Aides que les répondant pourraient apporter aux soignants

Dans notre questionnaire nous avons donc interrogé nos répondants sur ce qu’ils pourraient proposer au personnel soignant en ce temps de crise. (Il manque le début de la phrase) l’ensemble des répondant ont coché une case ou plus et seul 23 personnes ne proposeraient rien soit seulement 6,7%. Pour l’anthropologue Mayade-Claustre, le don se définit comme l’action de « donner : c’est mettre en la possession ou à la disposition de quelqu’un. Le don est le transfert d’un bien ou d’un service à autrui, qui se distingue de la vente, en ce qu’il est sans contrepartie. C’est aussi

un acte marqué par la liberté : il est volontaire, et le donataire est libre de le refuser ou de l'accepter »<sup>549</sup>. Nous notons donc que la population dans son ensemble reste attentive à la difficulté des soignants. La population se sentirait-elle redevable pour ces personnes qui mettent leur vie en péril pour le bien-être sociétal ? Le don est ici l'action de donner sans contrepartie, c'est un cadeau qui vient de soi pour soutenir et soulager les soignants dans leur quotidien. Une certaine participation citoyenne volontaire comme en tant de guerre.

A travers cette crise sanitaire, malgré un scepticisme grandissant, les prises de consciences et la volonté d'un monde « comme avant » engagent chez une partie de la population une certaine confiance envers les soignants. A travers, l'importance de cette crise sanitaire nous arrivons à recentrer l'importance et l'utilité des deux millions de professionnels du milieu médical dont on ne voit habituellement valoriser qu'une minorité.

Tout au long de cette pandémie une certaine mise en place inconsciente d'une forme de contrat de soin<sup>550</sup> implicite aura permis d'effacer l'ensemble des revendications tant du point de vue des soignants que des soignés. Ce contrat de soin est une dimension essentielle de la relation soignants-soignés, et il peut revêtir différentes formes et nuances en fonction des logiques et des attentes de chaque partie, avec des logiques parfois divergentes voire contradictoires.

- Le contrat explicite de soin : Il s'agit de l'accord formel entre le patient et le soignant où les objectifs du traitement, les responsabilités de chaque partie, les attentes et les limites sont clairement définis. Ce contrat explicite repose sur une communication ouverte et transparente
- Le contrat de soin traditionnel : Dans ce contexte, le soignant est perçu comme l'autorité en matière de traitement, et le patient est attendu pour se conformer aux directives du professionnel de la santé. Le contrat implique souvent l'obéissance du patient aux ordres médicaux.
- Le contrat de soin participatif : Cette approche encourage le patient à jouer un rôle actif dans la prise de décision et à s'impliquer dans la gestion de sa propre santé. Le soignant

---

<sup>549</sup> Mayade-Claustre, J. (2002). Le don : Que faire de l'anthropologie ? *Hypothèses*, 5, 229-237

<sup>550</sup> Défini par le Dr. Giraudeau Nicolas comme un contrat qui organise la relation entre le patient et le professionnel de santé qui le prend en charge. Il naît de la rencontre entre le patient (attentes/souffrances) et le praticien (« sachant ») et entraîne les notions de : - responsabilité médicale - droits des patients. Ce contrat est encadré par l'Art 1101 du code civil : « Le contrat est une convention par laquelle une ou plusieurs personnes s'obligent, envers une ou plusieurs autres, à donner, à faire ou à ne pas faire quelque chose »

et le patient collaborent pour élaborer un plan de traitement qui tient compte des préférences et des besoins des patients.

- Le contrat de soin basé sur la confiance : La confiance est au cœur de ce contrat où le patient fait confiance au jugement du soignant pour prendre les décisions appropriées. Cela peut être particulièrement important dans des situations d'urgence ou de vulnérabilités.
- Le contrat de soin informel : Dans certaines situations, il peut ne pas y avoir d'accord explicite, mais plutôt une compréhension tacite entre le patient et le soignant. Le patient attend des soins appropriés, et le soignant attend la coopération du patient sans qu'un accord formel ne soit nécessaire.
- Le contrat de soin économique : Dans les systèmes de santé privés, les soins peuvent être influencés par des considérations économiques. Les patients paient pour des services médicaux, ce qui peut introduire une dimension de contrat commercial dans la relation. Niveau des cliniques
- Le contrat de soin sociétal : les soins de santé peuvent être influencés par des facteurs sociétaux, politiques ou culturels. Par exemple, tournure des soins en temps de Covid.
- Le contrat de soin contradictoire : Il est possible que des contrats implicites contradictoires existent où le patient peut avoir des attentes différentes de celles du soignant. Par exemple, le patient peut rechercher des soins invasifs pour prolonger la vie, tandis que le soignant peut préconiser des soins palliatifs pour améliorer la qualité de vie restante.

La communication, la négociation et la compréhension jouent un rôle clé dans la gestion de ces contrats en particulier lorsque les logiques et les attentes divergent. De plus, Ricoeur montre qu'il faut rééquilibrer la relation de soin par la sollicitude, la construction d'une relation de réciprocité au sein d'une relation de confiance. Le soignant ne doit pas chosifier son patient, d'après la loi Kouchner en 2002<sup>551</sup> relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et la loi Leonetti en 2005<sup>552</sup> relative aux droits des malades et à la fin de vie, « *la considération de chacun doit être égale et une obligation de soin à tous doit être apportée* »<sup>553</sup>. Ici

---

<sup>551</sup> <https://www.legifrance.gouv.fr/>

<sup>552</sup> <https://www.legifrance.gouv.fr/>

<sup>553</sup> Ricoeur P. (1999) Ethique et morale. In : Lecture 1, Seuil, ; 258-270

l'auteur met en avant l'importance de la sollicitude, de la confiance et de la réciprocité dans la relation de soin tout en soulignant la nécessité de ne pas chosifier le patient et de respecter ses droits fondamentaux. Ricoeur rappelle le cadre juridique qui encadre les droits des patients. Pour lui ces principes éthiques et légaux visent à garantir des soins de qualités et le respect de la dignité de chaque individu dans le contexte des soins de santé.

Dans cette relation soignants-soignés l'humanité est donc une valeur de référence universelle, elle impose le respect de la vie, de la personne et de sa dignité. Le respect de la dignité qui est une valeur absolue afin de protéger l'humanité future. Mais comment se comporter et ne pas oublier toutes ces variables et valeurs dans une situation de crise qui nous dépasse et qui est épuisante et stressante ?

## 2) Fragilité de la relation confortée par l'envol de la médecine à distance

### a) Une médicalisation numérique

En nous référant aux demandes des patients en matière d'accessibilité et d'efficacité, ceci influencerait la transformation des modèles de soins en favorisant des approches plus standardisées et l'empowerment (Cf. Partie 2. Chapitre 2. 3). Nous pourrions nous demander si les demandes des patients sont basées sur des besoins réels de commodité et d'autonomie ou plutôt influencées par des stratégies commerciales de l'industrie pharmaceutique. Pour expliquer notre pensée nous choisissons d'effectuer un parallèle entre le secteur bancaire et le domaine des soins de santé au prisme de la modernisation, de la technologie, de l'accès aux services et des inégalités socio-économiques. Dans les deux secteurs, il y a une tendance à la modernisation par le biais de la technologie. Les services bancaires ont évolué et permettent de proposer des plateformes numériques pour offrir une plus grande facilité à l'accès aux services. De même, comme nous l'avons proposé dans notre idéal type n°6 (Technologisation/clientèle), dans les soins de santé, les applications de télémédecine et des dossiers médicaux électroniques ont modernisé la prestation des soins. Les guichets automatiques bancaires ont réduit la nécessité de se rendre physiquement en agence, tout comme les outils d'automatisation dans les soins de santé qui offre un accès rapide à certaines informations médicales, aux services sans nécessairement consulter directement un professionnel de santé. Les inégalités d'accès aux services bancaires ou médicaux se reflètent dans l'accès aux services/soins. Les personnes ayant

un accès limité à la technologie ou aux ressources financières modestes sont défavorisées dans les deux domaines. Dans le secteur bancaire, les opérateurs humains peuvent offrir une personnalisation de service en fonction du niveau socio-économique du client plus le client est riche plus le client sera estimé. De manière similaire dans les soins de santé, des services personnalisés peuvent être disponibles en fonction du régime d'assurance du patient ou de ses ressources financières (secteurs public/privé). Enfin, l'automatisation et la numérisation entraîneraient des répercussions sur l'emploi avec la réduction des besoins du personnel dans les agences bancaires et des fonctions administratives dans les établissements de santé. L'État et les institutions financières influencent la réglementation dans ces domaines où les financeurs, les politiques publiques et les institutions médicales façonnent l'accès, la qualité et la nature des services et des soins. Les patients sur les différents modèles de soins et les avantages et inconvénients de chaque approche permet d'influencer et d'inciter les patients à prendre des décisions plus éclairées sur leur propre santé. Des soignants mettent l'accent sur l'autonomisation des patients qui encouragerait des approches plus participatives et moins centrées sur l'aura traditionnelle des médecins. Les impacts des pandémies et crise de santé publiques peuvent accélérer la recherche de solutions plus efficaces, parfois au détriment des modèles traditionnels.

### *b) Transformations des pratiques médicales par l'e santé*

L'émergence de ces nouvelles technologies (e-santé) peuvent également inciter à la reconfiguration des pratiques médicales. À la suite de cette pandémie mondiale les modèles de soins de santé ont largement évolué l'e-santé et la télémédecine<sup>554</sup> ont connu un grand essor. La télémédecine est définie par le code de la santé publique comme une pratique médicale à distance utilisant les technologies de l'information et de la communication (TIC). « *Le confinement, instauré mi-mars pour lutter contre la pandémie de Covid-19, a fait exploser le recours à*

---

<sup>554</sup> La téléconsultation médicale est l'une des grandes catégories d'actes de télémédecine. Selon le décret no 2010-1229. Elle comprend aussi les actes de télé-expertise, de télésurveillance médicale et de téléassistance médicale. La pratique de la télémédecine a été reconnue par la loi du 13 août 2004 relative à l'Assurance maladie, consolidée dans la loi Hôpital, patients, santé et territoires (HPST) du 22 juillet 2009 et, enfin, inscrite dans le Code de la santé publique en 2010 (décret no 2010-1229 du 19 octobre 2010 relatif à la télémédecine).

*cette pratique, avec 1 million de téléconsultations enregistrées par la CNAM pour la seule semaine du 30 mars »<sup>555</sup>.*

Il serait d'abord intéressant de déconstruire la relation à distance, en particulier dans le contexte de la communication et des interactions humaines souvent complexes, elle soulève des questions sur la nature de la proximité et de la communication. Les interactions à distance, qu'elles se fassent par téléphone, par visioconférence ou par d'autres moyens électroniques, présentent des caractéristiques spécifiques. Les participants ne sont pas physiquement présents l'un face à l'autre ce qui peut influencer la qualité de la communication.

Les interactions à distance sont considérées comme moins riches en termes d'expressions émotionnelles, de communication non verbale et d'intimité. Le rapport relatif peut impliquer une reconnaissance de ces différences et de la nécessité de les prendre en compte dans la relation. Ces deux formes de mise en relation peuvent se conjuguer. Les relations établis en personne peuvent être renforcées et facilitées par des interactions à distances, car soignants comme soignés ont déjà une base de confiance et de compréhension mutuelle. Les technologies et leur efficacité réseau, qualité de connexion, facilité d'utilisation vont influencer la manière dont les interactions à distance seront perçues.

La qualité et l'efficacité de la relation à distance dépendra donc des attentes, des besoins et des contextes individuels.

La médecine à distance comprend trois domaines principaux :

- Diffuser les informations de santé entre les professionnels de la santé et/ ou les consommateurs de soins, par le biais de l'Internet et des réseaux de télécommunications.
- Améliorer des services de santé publique (Education et formation des agents ou des utilisateurs).
- Faciliter la gestion des moyens du système de santé avec l'e-commerce et l'e-travail.

La télémédecine englobe divers aspects centrés sur le rôle du médecin, notamment la téléconsultation, la télésurveillance médicale, la téléexpertise, la téléassistance médicale et la prestation de service médicaux à distance

---

<sup>555</sup><https://www.sanofi.fr/fr/labsante/comment-la-crise-du-coronavirus-booste-la-teleconsultation-medicale%20>

L'e-santé comprend en plus de la télémédecine le point de vue du patient autour de l'autonomie, l'information et l'éducation (Web –santé).

L'e-santé quand a elle n'est pas une nouvelle thérapeutique ou de nouveaux moyens de diagnostics. Elle fournit une nouvelle approche dans l'utilisation des ressources en santé (connaissance, moyens financiers et produits de santé).

Toutefois Esterle et al se sont interrogés sur « l'usage des TIC dans le domaine sanitaire qui posait des questions quant au respect du secret médical et de la sécurité des échanges de données personnelles de santé, et quant à la responsabilité médicale. »<sup>556</sup> Cette nouvelle pratique en plein développement questionne le secret professionnel <sup>557</sup>, les règles de conduites à tenir tant pour les professionnels de santé en interrogeant l'éthique médicale (les règles de conduites à tenir envers leurs patients) que pour les patients.

### *c) Une réglementation juridique de l'e-santé : Cadre légal et défis éthiques*

En France il existe deux lois pour la protection de la personne en e-santé.

La loi de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés autour des données à caractère personnel, fichier et traitement, responsable des traitements et la loi du 4 mars 2002 (Kouchner) autour de l'information, du consentement, de la personne de confiance, de l'accès aux informations et dossiers médicaux.

Le Web santé regroupe les sites du domaine de la santé qui peuvent être certifiés. Toutefois il existe des modèles économiques de la santé, du financement de l'e-santé comme la fausse gratuité au travers de la publicité ou encore du profilage. Ceux-ci génèrent de la dépendance et des conflits d'intérêts qui sont difficiles de limiter sans législation mondiale.

---

<sup>556</sup> Esterle, Laurence, Alexandre Mathieu-Fritz, et Pierre Espinosa. « L'impact des consultations à distance sur les pratiques médicales. Vers un nouveau métier de médecin ? », *Revue française des affaires sociales*, no. 2-3, 2011, pp. 63-79.

<sup>557</sup> Article R4127-4 : Le secret professionnel institué dans l'intérêt des patients s'impose à tout médecin dans les conditions établies par la loi.

Le secret couvre tout ce qui est venu à la connaissance du médecin dans l'exercice de sa profession, c'est-à-dire non seulement ce qui lui a été confié, mais aussi ce qu'il a vu, entendu ou compris.

Par ailleurs tous les sites informant dialoguant et conseillant dans le domaine de la santé, sont majoritairement accessibles à un grand public. La question de la finalité de ces systèmes se pose donc même s'il existe le *Health on the net* (HON) une organisation certifiant les sites internet en rapport avec la santé grâce à huit critères <sup>558</sup>:

- L'exactitude de l'information, le site doit fournir des informations médicales exactes basées sur des données probantes et provenant de sources fiables.
- La crédibilité des sources les informations présentées sur le site doivent provenir de sources médicales et scientifiques crédibles comme des institutions de santé, des associations médicales ou de professionnels de santé qualifiés.
- La transparence éditoriale le site doit divulguer clairement les processus éditoriaux et les méthodes utilisées pour collecter, réviser et mettre à jour le contenu médical.
- La sécurité des données, le site doit mettre en œuvre des mesures de sécurité pour protéger les données personnelles des utilisateurs et garantir la confidentialité de leur information de santé.
- L'accessibilité, le site doit être conçu de manière à être accessible à un large public en tenant compte des besoins des personnes en situation de handicap.
- Mise à jour régulière le contenu du site doit être régulièrement mis à jour pour refléter les dernières avancées médicales et assurer la pertinence des informations fournies.
- L'absence de conflit d'intérêts, le site doit déclarer et gérer de manière transparente tout conflit d'intérêts potentiel avec des partenaires commerciaux, des sponsors ou d'autres parties pouvant influencer le contenu.
- L'interactivité et l'engagement, le site doit encourager l'interaction avec les utilisateurs, fournir des fonctionnalités interactives pour répondre aux questions et encourager l'engagement des visiteurs dans les discussions informatives et modérées.

Nous avons donc vu dans ce développement qu'à ses prémices la téléconsultation permettait de recourir à un médecin à distance. Pour Fritz et collaborateurs « *Les téléconsultations constituent une expérience originale de consultation triadique mettant en présence un patient, un spécialiste et un*

---

<sup>558</sup> <https://www.reseau-chu.org/article/site-internet-a-lhonneur-1er-prix-des-chu-et-certification-hon/>

professionnel de santé référent »<sup>559</sup>. Le but étant notamment d'améliorer les prises en charges notamment pour les maladies chroniques à travers des suivis plus rapides et plus réguliers.

Cette télémédecine avec son interaction particulière entraîne une transformation dans la relation soignants-soignés. Le but étant l'aide et le soutien du patient jusqu'à son rétablissement dans une nouvelle configuration, en maintenant le soin, limitant les transmissions de virus en période épidémique, réduisant les temps de trajets notamment dans les déserts médicaux. Par ailleurs, la télémédecine a aussi permis de solutionner en partie les désertifications médicales. Pour Parizel et al. « *En 2013, le gouvernement table sur la télémédecine pour lutter contre les déserts médicaux, désengorger les urgences et améliorer globalement l'offre de soin aux meilleures conditions économiques* »<sup>560</sup>.

Dans cette distance instaurée s'opère une reconfiguration de la pratique clinique. Le cadre physique et symbolique est chamboulé. Selon Grosjean et al. « *La télémédecine constitue une offre de soins différente qui ne peut pas être vue comme une simple réplique à distance d'une situation clinique conventionnelle, car elle modifie à la fois la nature de l'expérience de soins de santé et la pratique clinique des professionnels de la santé* »<sup>561</sup>.

Enfin dans un cadre pluridisciplinaire la téléexpertise permet de renforcer les pratiques médicales puisque les médecins s'assistent de manière beaucoup plus simple et rapide entre eux.

---

<sup>559</sup> Mathieu-Fritz, A. & Esterle, L. (2013). Les transformations des pratiques professionnelles lors des téléconsultations médicales : Coopération interprofessionnelle et délégation des tâches. *Revue française de sociologie*, 54, 303-329.

<sup>560</sup> Parizel, É., Marrel, P. & Wallstein, R. (2013). La télémédecine en question. *Études*, 419, 461-472.

<sup>561</sup> Grosjean, S., Cherba, M., Nahon-Serfaty, I., Bonneville, L. & Waldolf, R. (2020). Quand la distance reconfigure la pratique clinique. Une analyse multimodale des interactions en télémédecine. *Communiquer*,.

## IV) Une observation participante qui illustre une certaine forme possible de cette relation. (Etude ethnographique lors d'une consultation personnelle)

Cette partie comportera l'analyse d'un processus vécu dont nous allons interroger le sens au regard des rapports soignant-soigné qui peuvent fluctuer au long de quatre phases. Nous effectuerons ce travail d'un point de vue situé avec notre posture scientifique et des capitaux sociaux dont nous disposons.

### 1) Un premier diagnostic qui n'a rien de rassurant

En mars 2021 alors que la situation sanitaire est relativement stabilisée j'ai été testé positive à la Covid 19. Ayant pleinement conscience que le virus pouvait m'être fatal et m'exposer à la mort, par une possible interaction avec les traitements lourds liés à ma maladie chronique, j'ai rapidement consulté mon médecin traitant. J'ai d'abord commencé par prendre rendez-vous avec ce médecin (que je n'avais pas vu depuis plusieurs mois) par téléphone en expliquant les principaux symptômes toux, fièvre, nausées, difficultés respiratoires. La secrétaire peut alors me proposer un rendez-vous le jour même à 18h « *Le médecin est complet mais vous pouvez vous présenter à la fin de ses consultations, vous vous mettez dans la pièce en face de la salle d'attente salle d'attente du Dr. B. 562 puisque vous êtes symptomatique* »<sup>563</sup>. Comprenant que j'aurais de toute manière pas le choix de discuter de l'horaire de rendez-vous je confirme ma présence. J'arrive dans cette maison de santé à 17h 55. Je prends l'ascenseur et me retrouve face à un environnement froid et obscur avec personne pour m'accueillir : un bureau vide, sans lumière, les secrétaires travaillant jusqu'à 17h seulement. Je me dirige comme ce qui m'a été demandé dans la salle d'attente du Dr. B. La salle d'attente de mon médecin généraliste à seulement 1m est encore pleine quatre patients masqués attendent leur tour. La porte n'est pas fermée. A 20h

---

<sup>562</sup> Le médecin exerce en Maison de santé avec plusieurs médecins généralistes des infirmiers. Eres et professions paramédicales. Les cabinets des professions paramédicales se situent au deuxième étage et les cabinets des médecins généralistes se trouvent au premier étage. A l'accueil de ce premier étage et face à l'escalier et de l'ascenseur on retrouve un grand bureau destiné aux secrétaires. De part et d'autre de celui-ci se trouve deux cabinets de médecin traitant attenants à des salles d'attentes respectives. Le cabinet de notre médecin traitant ainsi que sa salle d'attente se situe sur la gauche au fond du couloir.

<sup>563</sup> Conversation téléphonique avec la secrétaire de mon médecin généraliste

15 vient enfin mon tour, après 2h 15 d'attente. Le médecin ne s'excuse pas de ce retard. Un agenda rempli ? S'est-il rendu compte de son retard ? J'étais fatiguée il était tard je m'attendais à ce que le médecin exprime un peu d'empathie et présente des excuses pour son retard. Le médecin est accompagné d'un stagiaire, tous deux masqués (masque chirurgical) et sont venus me chercher dans la salle d'attente de leur confrère. Dans le bureau, le médecin présente son stagiaire et lui présente mon anamnèse médicale. Il m'interroge sur mes symptômes et sans m'ausculter confirme un diagnostic de covid positif en 5 min. Après 2h 15 de retard le diagnostic est si rapidement posé. Il me prescrit des antalgiques s'adresse au stagiaire en expliquant que dans mon cas la maladie peut s'avérer grave mais qu'il va toucher du bois <sup>564</sup> pour ne pas rentrer dans ce cas de figure. Le développement de la maladie relève à cet instant d'une question de chance et de hasard où le médecin ne peut que conjurer un sort. Un test PCR est également prescrit. Test qui confirme dès le lendemain le diagnostic posé.

Ici, est observé un modèle de relation activité passivité où le développement de la maladie évoluera en fonction de la chance. La relation serait dépendante du sacré religieux. C'est un modèle abusif par rapport au médecin mais ni lui ni moi ne savons comment évoluera la maladie.

Trois jours se passent mes difficultés respiratoires s'accroissent et j'appelle le secrétariat médical qui me transfère directement le médecin. Il propose de venir repasser une visite à mon domicile dans la soirée. Le médecin arrive à 20h 45, il sonne, je lui ouvre. Après m'avoir salué il passe directement à l'auscultation. Il dit avoir reçu les résultats du test et qu'il s'agit bien de la Covid-19. Il confie qu'il reçoit au moins 5 patients atteints de Covid par jour et qu'il est épuisé. Il écoute mes poumons, et me prend ensuite la température et le taux d'oxygène dans le sang. Il semble perplexe puis me dit avoir besoin d'une téléexpertise en prenant conseil auprès de mon neurologue référent dès le lendemain en vue sans doute d'une possible hospitalisation. Ici le modèle de relation évolue avec une coopération entre professionnels de la santé. Le lendemain à 11h le secrétariat du médecin généraliste me rappelle pour une confirmation d'hospitalisation d'urgence sans me donner de détails mais en me demandant de me tenir prête à tout moment. Je comprends alors que je ne suis plus maître de mon destin et que tout repose sur les décisions

---

<sup>564</sup><https://www.orthographiq.com/blog/toucher-du-bois-que-signifie-cette-expression-francaise#>

D'après le dictionnaire des expressions l'habitude de toucher du bois remonterait au Moyen Âge où les chrétiens disaient que l'habitude de toucher du bois venait de ce que le Christ avait été sacrifié sur une croix en bois : toucher du bois était donc une forme de supplication ou de prière qui permettait de se protéger de l'adversité

médicales qui me seront imposées jusqu'à la fin de cette aventure. En effet, à 14h mon téléphone retentit une deuxième fois pour m'expliquer qu'une ambulance va être appelée pour m'emmener dans l'après-midi en service de neurologie. Je tente alors d'expliquer que le temps qui m'est laissé n'est pas suffisant car j'ai notamment des obligations familiales, la garde de Koussay mon fils âgé de 3 ans qui ne me permet pas de partir aussi rapidement. Quelques minutes plus tard, le téléphone resonance une nouvelle fois c'est directement le médecin neurologue qui m'informe qu'une chambre m'attend et est bien réservée et qu'il est prêt à m'accueillir dans l'après-midi. Voyant ma réticence, et sans mon accord, il en fait part au médecin traitant qui toujours sans mon consentement appelle mes proches et les contraints à se débrouiller pour garder Koussay en leur expliquant notamment que mon cas peut devenir très grave d'une minute à l'autre.

Leur posture de médecin et la légitimité de leur profession leur permettent-elles de choisir à la place de leur patient au nom de leur bien-être de ce qui leur conviendrait au mieux ? J'étais certes une personne vulnérable et malade à cause du virus mais complètement sensée, majeure et avec l'ensemble de mes facultés mentales. J'étais en totale dissonance cognitive<sup>565</sup>, je n'étais plus libre de mes choix. Alors que la loi Kouchner du 4 mars 2002 ordonne une certaine réflexion sur la place du malade dans le cadre de ses soins « *Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.* »<sup>566</sup>, je ne suis plus autonome dans mes prises de décision. Une tourmente se crée donc autour de moi anxieuse et angoissée et sans vraiment de réflexion possible, je suis contrainte d'accepter cette hospitalisation imposée. Mon libre arbitre<sup>567</sup> est complètement remis en question. Pour Lerbert philosophe et psychologue: « *Tout se passerait alors comme si l'homme, selon son essence restreinte, ne disposait que d'une liberté vécue avec d'autant plus de pertinence que son usage se limiterait au monde le plus adéquat possible à la raison... une telle concession aux décisions existentielles cisaille le fondement d'un véritable pouvoir individuel de construction causale puisqu'elle prive l'individu d'une part de production personnelle de sa propre existence quand, sa rationalité demeurant ouverte, il se réfère, non seulement au monde, mais encore*

---

<sup>565</sup> Festinger psychosociologue en 1957 définit la dissonance cognitive comme un état où une personne se trouve confrontée à des informations qui la concerne mais sont incompatibles en lui. La personne se retrouve alors dans un état de tension désagréable.

<sup>566</sup> (Code 1) de la santé publique, art. L.1111-4, al. 1.

<sup>567</sup> Faculté et liberté à pouvoir se déterminer librement, liberté de décider sans contrainte extérieure

à lui-même »<sup>568</sup> dans ce processus tout a été finalement déterminé par les deux médecins. Ma liberté de décision et mon libre arbitre ont été remis en question. Je ne suis plus dans un échange rationnel en capacités d'interférer sur des décisions concernant ma santé et mon bien-être. Un modèle de relation complètement rationnel où seuls les médecins sont garants du savoir scientifique. Seul le côté biologique semble compter pour eux. Je n'avais pas le choix. Il fallait que je reste complètement passive et reléguer mon sort à l'autorité médicale. Une sorte de rationalité limitée comme le mentionne Herbert Simon (psychologue et économiste américain) en 1978. Tran reprend les travaux de l'auteur et explique que Simon « définit la rationalité des individus en présence d'incertitude. Cette incertitude n'existe pas dans le monde extérieur, elle se trouve dans l'esprit de l'individu. En plus d'être subjective et relative, la rationalité simonienne est procédurale, limitée et intuitive. Cette vision se traduit par l'abandon des postulats classiques d'optimisation et de maximisation (maximizing) au profit de l'idée de satisfaction (satisficing). Simon soutient que, dans un processus de décision, le décideur ne cherche pas la solution optimale, il s'arrête à la première solution qu'il juge satisfaisante. C'est l'idée de « rationalité procédurale »<sup>569</sup>. Contrairement au modèle classique de rationalité parfaitement informée et omnisciente, la rationalité limitée reconnaît les limitations cognitives et informationnelles des individus dans le processus de prise de décision. Selon ce concept, les êtres humains sont souvent confrontés à des situations où ils doivent prendre des décisions dans des conditions d'incertitude, de complexité ou de contraintes temporelles. Dans de telles situations, les individus ne peuvent pas évaluer toutes les alternatives possibles, recueillir toutes les informations pertinentes ou analyser tous les résultats potentiels de manière exhaustive. En raison de ces limitations, les individus adoptent souvent des stratégies de prise de décision simplifiées, telles que la recherche de solutions satisfaisantes plutôt que de solutions optimales pour répondre à leurs besoins et objectifs dans les limites de leurs ressources cognitives et temporelles disponibles.

## 2) Un début de prise en charge hospitalière qui me conforte dans mon inquiétude

Un ambulancier masqué (masque chirurgical) se présente devant chez moi à 15h30. Il me propose de monter à l'arrière du véhicule, le transport d'une heure et demie complètement silencieux est très pénible. J'arrive à 17h au service de neurologie dans un hôpital public. Je

---

<sup>568</sup> Lerbet, G. (2006). Spinoza, la liberté et l'initiation. *La chaîne d'union*, 38, 8-9.

<sup>569</sup> Tran, L. (2018). Herbert Simon et la rationalité limitée. *Regards croisés sur l'économie*, 22, 54-57.

connaissais très bien ce service puisque je m'y retrouvais tous les six mois pour mon traitement de fond depuis plus de quatorze ans. L'ambulancier m'accompagne à l'entrée de l'hôpital mais il est rapidement stoppé et arrêté par un personnel de sécurité accompagné d'un policier qui soutiennent tous deux et confirment que je dois monter seule dans le service. Je n'ai pas été étonnée de me retrouver face à ce personnel « maintien de l'ordre » puisque consciemment je m'y étais préparé notamment à travers les médiatisations. Depuis plus d'un an, je savais que nous étions en guerre contre un virus, que les hôpitaux étaient débordés et que les forces de l'ordre et l'armée était en soutien aux hôpitaux. Toutefois à ma grosse surprise, l'hôpital est complètement vide, personne dans les couloirs, il n'y avait pas un bruit, pas un seul patient, pas un seul personnel médical, le secrétariat face à l'entrée, autrefois toujours submergés de patients et surchargé de travail, est fermé. Les secrétaires sont absentes. Sans doute en télétravail ? Personne pour valider mon entrée.

Je monte alors au 4<sup>ème</sup> étage dans le service où j'étais attendu. Je me dirige vers le secrétariat comme à mon habitude mais il n'y a personne. Puis au bout de 5 minutes une jeune infirmière masquée (FFP2) m'accueille au loin avec environ six mètres de distance et me donne un numéro de chambre 000 en me demandant de m'y rendre. L'infirmière semblait m'attendre. Mon identité n'a été que partiellement interrogée (juste nom et prénom). Je me dirige tout au fond d'un long couloir. Tout comme dans la maison de santé je comprends que la chambre attribuée semble être spécifique aux patients atteints de la Covid. En effet « dans la chambre Covid »<sup>570</sup> est une appellation mentionnée par l'ensemble du personnel médical et entendue tout au long de mon séjour. En 14 ans de suivi, durant toutes mes hospitalisations j'avais pu voir de nombreuses chambres pour ne pas dire toutes les chambres de ce service mais cette chambre 000 m'était inconnue. Je rentre alors dans la chambre pour m'y installer seule. Une micro-chambre de 8m<sup>2</sup><sup>571</sup> avec un lit médicalisé qui ne fonctionne presque pas. Accolé à gauche du lit une table de nuit (chevet) bloquée sur ses quatre petites roues, et à droite toujours accolé au lit une table (desserte) les roues sont également bloquées. Une mini télé dans un angle est accrochée au plafond par manque de place. Une salle d'eau très condensé fait face au lit. Cette chambre me fait penser à une sorte de placard à balai dont l'hôpital n'aurait plus eu besoin. A mon arrivée les fenêtres de la chambre sont bloquées et ne s'ouvrent pas. Comment faire alors

---

<sup>570</sup> Appellation entendue depuis la chambre par le personnel soignant.

<sup>571</sup> La loi sur le logement décent fixe la taille minimale de chaque pièce. Effectivement, selon le décret n°2002-120 datant du mois de janvier 2002, une chambre à coucher doit au minimum disposer d'une surface de **9 mètres carrés**.

que l'un des principaux gestes barrière pour confronter le virus est d'aérer les pièces deux fois par jours de 10 à 15 min.<sup>572</sup> Une recommandation gouvernementale. De plus le seul contact avec l'extérieur à ma portée est la petite télé présente dans la chambre qui quand je la regarde préconise en boucle d'ouvrir les fenêtres. Comment écouter et respecter ces consignes gouvernementales sans en avoir les moyens au sein même de cette structure hospitalière publique ? C'est seulement le cinquième jour de mon hospitalisation et à travers mes insistantes demandes et réprimandes que celles-ci seront réparées.

### 3) Un sentiment de crainte commence à s'installer

Puis seulement à 19 h un premier médecin neurologue qui m'étais inconnu se présente à la porte floutée et vitrée de la chambre. Il est masqué (FFP2). Celui-ci entre ouvre la porte et uniquement derrière cette vitre d'une voix inaudible se présente très rapidement (nom, prénom, profession). Il me certifie ma présence au sein de l'hôpital en tant que malade, propose de me faire passer par l'infirmière un traitement pour soulager la fièvre et suggère de revenir le lendemain ce qu'il ne se fera. Aucune approche, aucun contact au chevet du malade n'a été fait. Je ne connaissais pas ce médecin, la seule image que j'ai pu avoir est un visage flouté et masqué. Alors que je suis une patiente anxieuse et stressée de ce qui peut m'arriver cette première rencontre ne fait que confirmer mes appréhensions et mes craintes. Je parais, nuisible même les médecins me craignent et ne veulent pas m'approcher. Mon médecin traitant m'avait préparé et j'avais pu comprendre que mon hospitalisation pouvait très rapidement entraîner des soins très lourds par ma pathologie et mes lourds traitements.

A 19h30 une infirmière masquée par un FFP2 se présente à moi dans la chambre, et de la même manière que le neurologue en entrouvrant la porte, mais en passant seulement un mi-corps dans la chambre, dépose sur la table un antalgique et le traitement prescrit par le médecin. Elle me parle furtivement d'une sonnette au-dessus du lit à utiliser en cas de besoin. Puis elle demande si tout va bien n'attend pas la réponse et referme la porte.

A 20h15, alors que tous les patients hospitalisés semblent avoir été servis pour dîner j'entends derrière la porte deux aides-soignantes tirer un chariot et s'interroger « *tu rentres maintenant et*

---

<sup>572</sup> <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-infectieuses/coronavirus/tout-savoir-sur-le-covid-19/article/tout-savoir-sur-le-covid-19>

*demain soir je le ferais, tu as juste à le déposer sur la tablette elle tirera le plateau* ». Une sorte d'accord et de pacte entre ces deux femmes pour se rassurer. Une division du travail qui leur permet de se conforter et de se compléter en effectuant leur tâche. Quant au patient lui aussi a sa part de travail et doit tirer son plateau. Inconsciemment je comprends alors que je ne pourrai rien y faire et je me conforte dans leur crainte et peur en acceptant de tirer mon plateau comme si je pouvais de cette façon réellement les protéger de mon virus. Ces paroles entendues dénotent de l'abandon et la violence psychologique subit par les patients dans une telle configuration. Aucune relation, aucun rapport et ou lien ne peut alors être créer. La situation sanitaire, alors d'actualité, légitimait-elle la situation vécue ? En tant que patiente j'étais à la fois isolée et délaissée. Comment se situer et se projeter, j'avais conscience d'être en danger et je semblais être dangereuse pour l'ensemble de ce corps médical ? Tout au long de ce début d'hospitalisation et jours après jours les mêmes comportements se sont reproduits. Alors que j'étais dans un service de neurologie et hors des services Covid largement surbookés je n'avais presque pas de passage pour vérifier si j'allais bien. J'étais livrée à ma sonnette et je devais m'auto-médicamentée et me médicaliser à travers les médicaments déposés à l'entrée de la chambre. Les soignants médecins, infirmiers, aides-soignants, m'évitaient, m'esquivaient pour se protéger. En tant que patiente qui garantissait ma protection ?

Le troisième jour d'hospitalisation au soir alors que je me lave, par manque de force et fatigue, je tombe dans la douche. Une sonnette non mentionnée dans nos faibles échanges avec le corps médical est heureusement présente dans la douche. J'en connaissais l'utilité car elle m'avait été présentée dans mes hospitalisations antérieures. Je l'utilise pour appeler à l'aide. Aide attendue très longtemps environ 15 minutes. Arrive alors une aide-soignante vêtue d'une surblouse de gants et de masque. Alors que je suis nue au sol dans la salle de bain, elle me demande de ne pas bouger. Elle part chercher de l'aide. Au bout de 10 minutes supplémentaires, j'entends le personnel appelé. Ils s'habillent d'abord derrière la porte. Deux aides-soignantes, couvertes d'une surblouse et d'un masque (chirurgical) s'approchent de moi et m'aident à me relever. Elles m'expliquent qu'elles ont dû arrêter la relève pour pouvoir venir m'aider. Elles me réprimandent ensuite pour avoir mis de l'eau de partout et inondé la chambre. Culpabilisé je présente mes excuses. S'excuser d'avoir inondé la chambre ou s'excuser de les avoir dérangés ? L'infirmière vêtue d'une surblouse et d'un masque FFP2 me demande si tout va bien ? Si je ne me suis pas fait mal ? Pour la première fois de mon hospitalisation une question relative au soin est posée par un membre du corps médical à mon chevet. Pour Piveteau, « Prendre soin de la personne malade et pas seulement la soigner : chacun voit là, bien sûr, l'affirmation de ce que

le soin médical doit être habité d'autre chose que de la seule efficacité scientifique et technique ; que l'acte soignant doit être nourri, intérieurement, d'un respect attentif de la personne. En un mot : que les finalités profondes du geste médical sont bien plus que la simple correction du dysfonctionnement organique. La médecine déshumanisée est comme la science sans conscience, et même pire encore : elle se nie dans ses fondements. »<sup>573</sup>. Alors que je suis à bout de forces, je suis pour la première fois de ma vie contrainte de me retrouver entièrement nue, fragile et impuissante devant ce corps médical pour qui je paraissais invisible depuis trois jours. Il aura fallu cette mésaventure pour enfin me sentir exister dans ce service. En effet, dans cette deuxième et troisième étape d'hospitalisation, le modèle de relation soignants-soignés évolue vers notre modèle de la démultiplication des corps ou le soignant est pris dans une organisation et un système hospitalier où différents acteurs interviennent. Pour nuancer ce modèle et le compléter nous pouvons ajouter par rapport à notre hospitalisation que les soignants étaient également pris dans le besoin fondamental de se protéger de cette patiente Covid.

#### 4) Une prise de conscience et une remise en question différée

Le quatrième jour au matin que je décide d'envoyer un courriel à mon neurologue référent et initiateur de cette hospitalisation. Dans ce courriel, je me permets de lui reprocher ce manque de suivi et exprime mes craintes, mes peurs, et la situation pesante dans laquelle je suis.

A 14h, ce médecin frappe à la porte masquée (FFP2) entre dans la chambre et à ma grosse surprise vient s'asseoir face à moi sur le lit. Avec un visage peiné et beaucoup d'ennui il m'exprime la situation pesante psychologiquement dans laquelle se retrouve l'hôpital public en me parlant notamment du manque de moyens qui leur est accordé, le burn out ainsi que l'épuisement des personnels dans l'ensemble des services des hôpitaux. Il confie également qu'il ne cherche pas à expliquer et excuser la situation désagréable dans laquelle je me suis retrouvée mais plutôt à me présenter la situation critique que nous sommes ensemble obligés de subir. Il ajoute que les infirmières et aides-soignantes sont très éprouvées et épuisées physiquement et psychologiquement.

Ceci est également mis en évidence dans une étude de Cabarrot et al. « *Entre surcharge de travail, conditions de travail dégradées, lacunes des organisations et sentiment d'insécurité tant pour eux que*

---

<sup>573</sup> Piveteau, D. (2009). Soigner ou Prendre soin ? la place éthique et politique d'un nouveau champ de protection sociale. *Laennec*, 57, 19-30

*pour leurs patients, témoignent de la violence de la crise. La littérature internationale est très abondante sur ce thème, rapportant une proportion considérable de professionnels signalant des symptômes à type de dépression, d'anxiété, d'insomnie, de stress aigu ou post-traumatique, d'épuisement professionnel ou de détresse émotionnelle. Il s'agit plus souvent de femmes, d'infirmières, de professionnels de santé de première ligne avec un fort risque d'exposition, d'un statut socio-économique inférieur, ayant des risques élevés de contracter la Covid-19 et d'isolement social »*<sup>574</sup>.

C'est donc seulement au bout de ce quatrième jour que j'ai pu avoir un vrai dialogue au chevet de mon lit. Le médecin prend le temps de m'écouter, de me conforter dans mes angoisses en répondant à l'ensemble de mes interrogations. En sortant de la chambre « *j'espère que cela vous a fait du bien, vous n'avez jamais été perçue comme une pestiférée* », il ajoute une petite tape amicale sur mon épaule et malgré son masque le médecin me sourit avec les yeux. Koole et al.<sup>575</sup> dans leur étude montrent que cette petite tape permettra de calmer les angoisses notamment de mort chez des personnes en manque de confiance. En situation vulnérable et face à ce virus mortel nous nous retrouvons bel et bien en manque de confiance et vulnérable.

Il m'interrogera également sur mes avancées académiques et professionnelles en spécifiant mon statut de sociologue « vous auriez de quoi faire en sociologie sur notre vécu »<sup>13</sup> Serait-ce une commande ? Aurait-il pris le temps d'échanger de la même manière avec un autre patient non-universitaire ?

Après son passage, le neurologue a prescrit un test qui permettait de quantifier la charge virale encore présente dans mon corps. Ces résultats ont pu montrer que j'étais toujours malade mais que la charge virale était très basse et que les risques de transmission étaient moins importants. Dans quel but fut prescrit ce test ? Ce n'était pas une de mes demandes, mais je pense que ce test a permis de rassurer et d'en apaiser les tensions et craintes du corps médical. Ainsi après les résultats du test, et pour le reste du séjour, j'ai pu observer une réelle différence de comportement pour l'ensemble du corps médical. Par exemple mes draps ont pu être changé dès le lendemain, les aides-soignants et infirmiers furent beaucoup plus présents dans ma chambre, et beaucoup plus impliqués dans mon soin et mon bien être de patiente.

---

<sup>574</sup>Cabarrot, P, et al 2020. La crise Covid a-t-elle submergé les barrières de sécurité du système de santé. Analyse des déclarations d'événements indésirables en lien avec la Covid-19 déclarés dans la base de l'accréditation des médecins et revue critique de la littérature, Risques et qualité en milieu de soins, vol. 17, n° 4

<sup>575</sup> Koole, S., et al., 2013. Embodied terror management. Interpersonal touch alleviates existential concerns among individuals with low self-esteem, *Psychological Science*,

C'est donc à la suite de ma volonté de faire évoluer le modèle relationnel de prise en charge qui m'avait été imposé et qui ne me correspondait pas du tout que j'ai réussi à obtenir une meilleure prise en compte du sujet patient que j'étais. C'est en imposant cette théorie d'un ordre négocié où je voulais participer à ma propre prise en charge que mon médecin référent a réussi à m'intégrer dans une approche plus collaborative avec les soignants de son équipe et qui me craignaient à cause de la Covid) jusque-là.

## Réflexions conclusives sur les relations soignants soignés à l'ère de la Covid-19

Cette thèse se veut être une contribution à la compréhension et à l'enrichissement des débats autour de la nature changeante de la relation soignants-soignés. Ce travail approfondi, ancré dans une perspective multidisciplinaire permet d'appréhender les divers éléments qui façonnent cette relation au sein du système de santé français. En analysant ces aspects à la croisée de différentes disciplines, nous aspirons à proposer des perspectives nouvelles et des pistes pour une amélioration continue de ces pratiques et des politiques de santé, en mettant l'accent sur le bien-être des patients et la qualité des soins.

Pour aborder ces enjeux, notre approche repose sur une démarche multidisciplinaire intégrant des perspectives sociologiques, anthropologiques, psychologiques, juridiques, historiques et médicales. En examinant ces dimensions complémentaires, nous cherchons à dévoiler les multiples facettes de la relation soignants-soignés, éclairant ainsi les aspects complexes de ces interactions dans le domaine des soins de santé.

### *Un regard rétrospectif sur les fondements de la recherche*

Par notre première hypothèse nous postulons que des modélisations médicales (formes de représentations dans la société) structurent la mise en rapport des soignants avec les soignés. Nous élaborons une typologie qui présente cinq modèles de relations entre soignants et soignés. Un premier modèle théurgique de la médecine qui se concentre sur l'amélioration de la qualité de vie et du bien-être des patients plutôt que sur la guérison directe de la maladie. La relation entre soignants-soignés est ancrée et stable mais peut parfois évoluer vers une dynamique abusive et possessive du soignant. Un deuxième modèle rationnel avec une perspective scientifique et humaine, mettant l'accent sur l'utilisation de preuves scientifiques, de protocoles et de traitement, basé sur des connaissances médicales validées pour apporter le soin au patient. Le médecin est considéré comme une autorité suprême en matière de santé, appliquant ses connaissances de manière objective et rigoureuse grâce à sa formation médicale et son expertise. Ce modèle prend en compte seulement les aspects biologiques et crée une relation asymétrique entre soignants et soignés. Ces derniers sont souvent relégués à un rôle passif et subordonné de l'autorité médicale. Un troisième modèle de médecine hybride moins anthropocentré sur l'homme blanc avec une approche plus complète de la santé et de la maladie.

Ce modèle est basé sur l'empathie de communauté. Le médecin reste ouvert à tous compléments présentés par le patient qui est libre de compléter la parole médicale qui lui ait proposé. Un rapport de domination mais qui reste concerté entre soignant et soigné. Un quatrième modèle du corps en miettes basé sur une démultiplication des rapports soignants-soignés. Ce modèle réfère à une industrialisation de l'hôpital qui est décrite et présentée par les soignants comme pris dans une organisation. Il interroge la place laissée à la prise en charge et aux soins apportés aux patients. Enfin le cinquième modèle montre une coopération rationnelle dans la relation soignants-soignés. Le patient devient acteur de sa santé dans un système plus souple qui permet de maintenir un ordre social en équilibre. Le patient peut présenter son savoir expérientiel profane aux médecins détenant le savoir académique et théorique. Le médecin devient alors une figure de référence avec la connaissance médicale qui accompagne son patient dans une prise en charge. La relation soignants-soignés devient collaborative et participative.

Ainsi, nous avons pu montrer que la mise en pratique et les dynamiques de ces modèles dépendaient largement du contexte des institutions médicales et des interactions individuelles. Certains modèles pouvaient être mis en œuvre plus facilement dans des environnements favorables à une approche collaborative, tandis que d'autres pouvaient prévaloir dans des structures plus traditionnelles (approche centrée sur la maladie, une hiérarchie définie par le savoir du médecin qui le place au-dessus du patient, le rôle limité des patients dans les processus décisionnel...) Ces modèles peuvent coexister au sein d'une même institution avec différentes dynamiques opérants selon les attendus respectifs des soignés et des équipes médicales. Aujourd'hui l'analyse de ces modèles révèle une tendance marquée où tant les soignants et les soignés aspirent à évoluer vers des rapports de moins en moins autoritaires en réponse aux évolutions et changements sociétaux. Les changements de société peuvent aussi influencer la préférence pour les modèles plus collaboratifs et participatifs, promettant une remise en question des approches autoritaires.

Notre deuxième hypothèse interroge les perceptions de la médecine et des soignants. Nous considérons que ces perceptions jouent un rôle déterminant dans la qualité des soins dispensés aux patients et permettent de renforcer les relations soignants-soignés dans les prises en charge. Nous observons que la relation de soin est à la fois professionnelle basée sur le savoir médical qui permet les soins aux soignés mais aussi humaine où l'empathie et le soutien émotionnel jouent des rôles essentiels.

A travers nos entretiens, nous montrons que les soignants sont formés à communiquer, de manière empathique, pour informer sur la maladie et proposer des solutions de traitement. La société a tendance à accorder une grande confiance et reconnaissance à la médecine en tant qu'autorité compétente dans le domaine de la santé. Nous partons de l'idée que les évolutions sociétales et les changements dans les normes sociales permettent à la population d'être davantage instruite et plus enclin à comprendre le monde qui les entoure. Cette évolution favorise l'émergence de modèles de relation de soins caractérisés par une moindre « autorité adaptative ». Bien que l'autorité médicale demeure constante, elle subit des transformations en réaction aux évolutions des modes de communication, des méthodes d'explication et des approches pédagogiques, nous mettons en avant une collaboration plus active dans la gestion individuelle de la santé de chaque patient. Les modèles s'ouvrent et mettent en évidence une relation de soins moins hiérarchisée. Toutefois dans nos entretiens, nous observons que les réactions des patients varient en fonction de leur personnalité, de leur croyances (utilisation des médecines douces), de leur compréhension et vécu de la maladie (gestion émotionnelle, réceptivité à la parole médicale, observance des traitements, communication avec les professionnels de santé ), et parfois de leur expérience précédente avec le système de santé (des expériences positives, renforcent la confiance et la satisfaction, et plutôt la méfiance pour des expériences négatives avec une insatisfaction, collaboration avec les professionnels de santé). A partir de ces constats, nous interrogeons les logiques sous-jacentes des soignants et des soignés, soulignant l'importance d'une communication transparente, empathique et compréhensible pour instaurer la confiance et favoriser une certaine collaboration dans cette relation de soin.

A cette évolution s'ajoute le rôle important de l'Etat dans la régulation de la pratique médicale, l'accessibilité aux soins de santé et la sécurité des patients. Les politiques de santé publiques, les systèmes de financement et de remboursement de soins (Sécurité sociale) ainsi que les réglementations médicales exercent une influence majeure sur la manière dont les soins de santé sont fournis et perçus par la société. Cette dérive influenciatrice interroge la perception et l'acceptation des conseils des professionnels de santé par les patients. Elle remet en question la tendance (antérieure) des patients à adhérer de manière passive aux recommandations médicales, privilégiant désormais une implication active dans leur prise en charge. Cette évolution expose les soignants à des risques accrus, avec la responsabilité des erreurs qui leur incombe davantage.

Enfin, dans une troisième hypothèse nous postulons que la survenue de la crise pandémique de la Covid-19 aurait pu engendrer des changements perceptibles dans la dynamique de rapports entre les soignants et les soignés et initier des modèles originaux. Cependant, par nos recherches, nous inférons cette hypothèse. La pandémie ne génère pas de changement qui pourraient être à l'origine de la création de nouveaux modèles, mais elle révèle que les modèles sont toujours influencés par un ordre social donné. La pandémie perturbe la relation concrète entre soignants et soignés. Ce qui confronte constamment la relation soignants-soignés aux dynamiques de la société. Au sein de cette société, l'équipe soignante adapte ses postures en fonction de configurations changeantes. Les soignants se conforment à des modèles préétablis qui ont du sens pour eux. Autrement dit, les réponses aux avancées technologiques et aux nouvelles formes de communication sociétale, les modes de communication évoluent et permettent les avancées médicales et les découvertes. De plus, les leçons tirées de la gestion de la pandémie ont pu faire évoluer les approches thérapeutiques. La plus grande autonomie des patients dans la gestion de leur santé modifie les dynamiques de la participation à leurs soins de santé. La confiance demeure le pilier le plus important dans la relation soignants-soignés et joue un rôle central indépendamment des circonstances. L'empathie demeure également essentielle pour établir les liens significatifs entre les patients et les médecins favorisant un meilleur soutien émotionnel. Nous pouvons aussi dire que les principes éthiques fondamentaux qui guident les soins de santé tel que le respect de la dignité de la confidentialité reste constant. Aujourd'hui, nous avons réussi à montrer que les ajustements pouvaient découler de la reconnaissance croissante des besoins uniques de chaque patient exigeant une personnalisation des approches de soin. Les ajustements dans la relation soignants-soignés peuvent aussi être une réponse aux évolutions sociétales, aux attentes changeantes et aux nouvelles valeurs émergentes. Enfin, des ajustements peuvent résulter de la gestion des contraintes de ressources incitant une adaptation aux réalités économiques et organisationnelles. En effet, nous avons pu montrer que ce rapport dans la relation soignants-soignés, est aussi influencé par des facteurs socioéconomiques, des marchés et certains facteurs juridiques, qui suscitent de plus en plus d'interrogations. Cette épidémie bouscule ainsi les types d'engagements qui existaient auparavant. Par exemple, nous avons pu voir que le choix fait par l'État a été principalement axé sur l'autorité et l'industrialisation, en préconisant le vaccin comme seule solution pour faire face à la pandémie. Dans une société caractérisée par l'autorité, les soignants et les soignés sont donc contraints de respecter les ordres émanant de l'État.

La pandémie vient renverser la tendance établie au fil du temps. C'est une inflexion importante qui ne crée pas de nouveau modèle mais « réarme » la nature de la mise en rapport soignant soigné. Elle vient inverser une trajectoire, et tend vers un retour au modèle d'autorité, représentant ainsi un recul où la dynamique des comportements incite à se tourner vers un pouvoir autoritaire revendiqué par l'État qui réclame les pleins pouvoirs. Une tension apparaît entre un État autoritaire et la relation plus intime entre soignants et soignés qui commençait à se développer. L'autorité suprême d'un côté et l'ouverture à l'échange avec le soigné de l'autre côté sont mis en évidence. Un paradoxe se présente alors pour les médecins qui se retrouvent désemparés face à la méconnaissance de ce virus inconnu et qui se sentent contraints d'échanger avec les patients pour progresser dans leurs connaissances.

La crise sanitaire de la Covid-19 a révélé de nouvelles tensions et des enjeux inédits au sein de la relation soignants-soignés et les protocoles de sécurité. La pénurie de ressources, la surcharge de travail des soignants et parfois la désinformation à exercer une influence néfaste sur cette dynamique. Malgré ces défis, la confiance en la profession médicale demeure globalement élevée. Cependant, il est important de souligner que le rapport social a parfois été altéré par des facteurs tels que la race, le genre, l'âge et la classe sociale, engendrant des disparités dans l'accès aux soins de santé.

### ***De nouvelles orientations : remise en question de l'équité dans les soins de santé***

Il convient de noter que les nouvelles orientations de l'État, entraînant par exemple une industrialisation de la gestion de l'hôpital ont impacté le modèle de la relation soignants-soignés. Lorsque le système public devient plus axé sur l'industrialisation avec par exemple des calculs basés sur le temps et le rendement des actes médicaux, cela peut créer un environnement où la communication devient impossible par une injonction de rentabilité faite aux soignants. Une tendance émerge où le coût des soins peut influencer les traitements proposés engendrant des disparités, avec une certaine corrélation entre le coût des soins et le type de médecine pratiquée, alimentant ainsi des rapports inégalitaires. Cette situation soulève la question de savoir à qui le système de santé est réellement destiné dans un contexte social où les patients qu'ils soient riches ou pauvres, sont parfois traité de manière inégale. L'inégalité dans les soins de santé peut être exacerbée par l'essor des grands hôpitaux privés au détriment des cliniques traditionnelles. Mais également par l'accessibilité économique, les grands hôpitaux privés ont souvent des coûts d'exploitation élevés en raison par exemple de leur infrastructure moderne, une technologie de pointe... Les traitements proposés peuvent donc être significativement plus

coûteux que ceux offerts dans les cliniques traditionnelles. Cette disparité crée une inégalité d'accès aux soins en fonction des ressources.

### ***Perspectives de cette recherche***

L'évolution de la relation soignants-soignés souligne un changement profond dans la perception et la dynamique qui lie les acteurs de santé. Il semble que le patient ne soit plus simplement un bénéficiaire de soins, mais plutôt un client, marquant ainsi un glissement de la patientèle vers une clientèle. Cette transformation remet en question les fondements même de la relation médicale traditionnelle, tout au moins celle issue du Conseil National de la Résistance incitant à la création de la Sécurité Sociale.

Cette transition vers la considération du soigné comme un client suggère une redéfinition des paradigmes ou le terme, « usager » d'un système de santé cède la place à celui du « client ». Cette modification reflète non seulement un changement de terminologie, mais aussi un ajustement des attentes et des interactions au sein du contexte médical. De la patientèle à la clientèle, cette transition induit à un réexamen des dynamiques de pouvoir, des attentes mutuelles et des mécanismes de prises de décisions.

Cette évolution soulève des questions fondamentales sur la nature même du système de santé et les valeurs qui le sous-tendent. Les implications de cette transition vont au-delà de la simple sémantique, laissant entrevoir des répercussions profondes sur la manière dont les soins de santé sont dispensés, perçus et vécus.

Ainsi, l'émergence de la notion de clientèle dans le domaine de la santé appelle à une réflexion approfondie sur les implications éthiques, sociales et politiques de cette transformation. Cette conclusion ne marque pas seulement la fin d'une thèse, mais ouvre également la porte à une exploration continue des évolutions dynamiques au sein du système de santé, invitant à une réflexion sur la façon dont ces changements peuvent être modulés pour répondre au mieux aux besoins des individus tout en maintenant l'intégrité, l'humanité au cœur des soins de santé.

## Bibliographie

- Adam, P, Herzlich,C. (2001) Santé, maladie et leurs interprétations culturelles et sociales. In Sociologie de la maladie et de la médecine (pp.57-73). Paris : Nathan.
- Aubry, R. (2016). La fin de vie au cœur du débat. Les Tribunes de la santé, 53, 65-71
- Autissier, D., Moutot, J., Johnson, K. & Metais-Wiersch, E. (2022). Outil 6. La courbe d'engagement de Kübler Ross. Dans : , D. Autissier, J. Moutot, K. Johnson & E. Metais-Wiersch (Dir), La boîte à outils de la Conduite du changement et de la transformation (pp. 24-25). Paris: Dunod.
- Azria, É. (2013). Le soignant et la standardisation des pratiques médicales. Laennec, 61, 32-41.
- Baron, A. (2014). Sécurité sociale. Dans : Nicolas Kada éd., Dictionnaire d'administration publique (pp. 458-460). FONTAINE: Presses universitaires de Grenoble.
- Benamouzig., D et Robelet,M., 2014, « Les indicateurs qualité et l'intégration bureaucratique de l'hôpital », Quaderni, 85 | 67-84.
- Bonnéry, S. (2020). L'école et la COVID-19. La Pensée, 402, 177-186.
- Bourdieu, P. 1998 La domination masculine. Paris, Le Seuil 154p
- Bourdieu, P., (1997). Pour une sociologie clinique du champ scientifique. Dans : Les usages sociaux de la science (pp. 11-62). Versailles, France : Éditions Quæ.
- Bourdieu, P., 1994, Raison pratique sur la théorie de l'action, Paris, Le seuil.
- Bourgueil, Y. (2009). Secteur ambulatoire : des enjeux majeurs d'organisation et de régulation pour l'avenir. Regards croisés sur l'économie, 5, 159-167.
- Bourricaud F. (1989). La critique de l'individualisme utilitaire et la déontologie médicale. Sociologie et sociétés, 21(1), 25–38.
- Braconnier, A. (1998). Psychologie dynamique et psychanalyse. Paris : Masson.
- Bras, P. (2019). L'Ondam et la situation des hôpitaux publics depuis 2009. Les Tribunes de la santé, 59, 109-117.
- Brémaud, N. 2015. Panorama historique des définitions de l'hystérie. L'information psychiatrique, 91, 485-498.
- Brémond, M., Mick, S., Robert, D., Pascal, C. & Claveranne, J. (2013). Crises et tensions au sein de l'hôpital public : changer la donne ou donner le change ?. Les Tribunes de la santé, 38, 77-94.
- Bruchon-Schweitzer (2001). Concepts et modèles en Psychologie de la santé. Recherche en soins infirmiers, 67, 4-39.

Bruchon-Schweitzer, M. & Boujut, É. (2021). 2. Les facteurs environnementaux et sociaux de la santé. Dans: M. Bruchon-Schweitzer & É. Boujut (Dir), *Psychologie de la santé: Concepts, méthodes et modèles* (pp. 83-193). Paris : Dunod.

Bungener, M., 1992 *La Trame de la Négociation, Sociologie qualitative et interactionnisme*, Anselm L Strauss, textes réunis et présentés par Isabelle Baszanger. In: *Sciences sociales et santé*. Volume 10, n°4, Contributions à l'histoire de la recherche médicale en France au XXe siècle. pp. 154-157;

Busino, G. (1993). Chapitre 3: Rôle et status sont-ils des concepts indispensables pour la compréhension de la structure sociale ?. Dans : , G. Busino, *Critiques du savoir sociologique* (pp. 87-110). Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.

Cabarrot, P, et al 2020. La crise Covid a-t-elle submergé les barrières de sécurité du système de santé. Analyse des déclarations d'événements indésirables en lien avec la Covid-19 déclarés dans la base de l'accréditation des médecins et revue critique de la littérature, *Risques et qualité en milieu de soins*, vol. 17, n° 4

Cabin, P. (2008). « La Distinction »: Critique sociale du jugement. Dans : Jean-François Dortier éd., Pierre Bourdieu: Son œuvre, son héritage (pp. 36-41). Auxerre: Éditions Sciences Humaines.

Castel, P. (2005). Le médecin, son patient et ses pairs: Une nouvelle approche de la relation thérapeutique. *Revue française de sociologie*, 46, 443-467.

Campagna, N. (2000). II. L'État. Dans : , N. Campagna, Thomas Hobbes : L'Ordre et la liberté (pp. 45-84). Paris : Michalon.

Canguilhem, G., « III. Claude Bernard et la pathologie expérimentale », dans : , *Le normal et le pathologique*. sous la direction de CANGUILHEM Georges. Paris cedex 14, Presses Universitaires de France, « Quadrige », 2013, p. 41-66.

Canguilhem, G., 1966, *Le Normal et le Pathologique*, Paris, Puf.

Cardin, H. (2014). La loi du 4 mars 2002 dite "loi Kouchner". *Les Tribunes de la santé*, 42, 27-33.

Carricaburu, D. & Ménoret, M. (2004). Chapitre 6 - Maladies chroniques et normalisation. Dans : , D. Carricaburu & M. Ménoret (Dir), *Sociologie de la santé: Institutions, professions et maladies* (pp. 91-106). Paris: Armand Colin

Cases., A-S., (2017) « L'e-santé : l'empowerment du patient connecté », *Journal de gestion et d'économie médicales*, /4-5 (Vol. 35), p. 137-158.

Chantre., L., « Sylvia CHIFFOLEAU, Genèse de la santé publique internationale. De la peste d'Orient à l'OMS. Rennes, Presses universitaires de Rennes, 2012, 288 p. ISBN : 978-2-7535-2091-2. 18 euros. », *Revue d'histoire du XIXe siècle*, 2013/2 (n° 47), p. 202-204

Chastel, C. (2010). Une brève histoire de la médecine. Dans : Catherine Halpern éd., La Santé: Un enjeu de société (pp. 11-21). Auxerre: Éditions Sciences Humaines.

Chauveau, S. (2011). Quelle histoire de l'hôpital aux XX<sup>e</sup> et XXI<sup>e</sup> siècles ? Les Tribunes de la santé, 33, 81-89.

Ciccone, A. (2012). La pratique de l'observation. *Contraste*, 36, 55-77.

Clément, J. (2009). Pour une histoire des réformes hospitalières. *Revue d'histoire de la protection sociale*, 2, 103-117.

Collectif Manouchian., 2012 Dictionnaire des dominations, Pouvoir et Savoir, Syllepse. P116, p281

Combessie, J. (2007). La méthode en sociologie. La Découverte.

Conseil national du développement des SHS, . (2001). IV. L'éthique de la recherche en sciences humaines et sociales. Dans : ., Conseil national du développement des SHS, Pour une politique des sciences de l'Homme et de la société: Recueil des travaux (1998-2000) (pp. 93-114). Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.

Consil, J. (2012). Comment l'industrie a transformé le médicament. *Alternatives Économiques*, 309, 80-80

Cornu, L. (2003). La confiance. *Le Télémaque*, 24, 21-30.

Cremer. R., Valette. P. 2021 Peut-on parler de tri des malades et avec qui ? *Ethique Santé*, Elsevier

Cueille, J. (2020). Le complotisme comme réponse au management paradoxant. Dans : *Le symptôme complotiste : Aux marges de la culture hypermoderne* (pp. 185-203). Toulouse : Érés.

Dantan, E. Lange. F. Boulestreau. M. Gasse, S. Fernandez. Y. et Louis.V. 2020 « Les pratiques policières pendant l'état d'urgence sanitaire », *La Revue des droits de l'homme*

Daumas.J-C., 2018 Les trente glorieuses ou le bonheur par la consommation. *Projet*, 2018 n°367 Pages 6à 13 ed. CERAS

Dejean, S., Lumeau, M., Peltier, S. & Petters, L. (2021). La consommation d'informations en France: Quelle place pour la télévision ?. *Réseaux*, 229, 43-74.

Delhaye, M., & Lotstra, F. (2007). Soignants... Soignés, un rapport complexe. Une réflexion « chemin faisant » quant au statut émotionnel du soignant: *Cahiers de psychologie clinique*, no 28(1), 49-59.

Demagny L, holthedal ka et al., « La prise en charge du cancer : quel partage des rôles entre médecine générale et médecine spécialisée ? », *Pratiques et Organisation des Soins*, 2009/3 (Vol. 40), p. 191-196.

Derguy, C., Aubé, B. & Belme, L. (2019). Chapitre 3. Les déterminants de la stigmatisation internalisée chez les parents d'enfants ayant un TSA : analyse systématique de la littérature. Dans : Cyrielle Derguy éd., Familles et trouble du spectre de l'autisme (pp. 53-68). Paris: Dunod.

Devereux, G., 1980, De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement, Flammarion.

Dodier N, Darbon S., 1985. Eliot Freidson, La profession médicale. In: Sciences sociales et santé. Volume 3, n°1, pp. 129-143.

Dodier, N. 1986, L'Etat providence de François Ewald (note de lecture) Sciences humaines et sociales vol. IV, n°3, pp. 195-204

Dorion, G., Guionnet, A., (1970) La Sécurité Sociale PUF Paris

Dorna, A. & Georget, P. (2007). Quand le contexte surdétermine le discours politique. Le Journal des psychologues, 247, 23-28.

Dreyfus, M. (2001) Liberté, Égalité, Mutualité, Éditions de l'Atelier.

Dubasque, D. (2022). Comment la crise liée au Covid-19 a bouleversé les pratiques professionnelles des travailleurs sociaux et posé la question de leur devenir. Vie sociale, 37, 37-49

Dupuis C. Déremboursement total de l'homéopathie en 2021 : après l'arbitrage politique, la polémique repart de plus belle. Le Quotidien du Médecin. 17 Juillet 2019 ; 9772.

Durkheim, E. (1925) L'Éducation morale, Paris, Puf,

Ekman., P., (1984) Facial Expression and Emotion, University of California, San Francisco, CA, USA, Chapitre 16.

Elbaum, M. (2011). IV. Les réformes du système de protection sociale en France depuis le début des années 1980. Dans : , M. Elbaum, Économie politique de la protection sociale (pp. 105-166). Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.

Elias,N., 1991, Norbert Elias par lui-même, Fayard. p97

Esterle, Laurence, Alexandre Mathieu-Fritz, et Pierre Espinosa. « L'impact des consultations à distance sur les pratiques médicales. Vers un nouveau métier de médecin ? », Revue française des affaires sociales, no. 2-3, 2011, pp. 63-79.

Faizang., S. (2010). Le pouvoir du patient face au médecin : entre expérience, compétences et savoirs. Pratiques de formation, analyse 57, 123-134.

Faure, O. (2014). Le médicament en France au XIX<sup>e</sup> siècle. Un triomphe inattendu. Bulletin d'histoire et d'épistémologie des sciences de la vie, 21, 119-130.

- Fernandez, G. (2000). 3. La place du médecin de famille dans la pluralité des recours thérapeutiques : Le point de vue des usagers. Dans : Geneviève Cresson éd., Les usagers du système de soins (pp. 271-293). Rennes : Presses de l'EHESP.
- Fischer, G., Tarquinio, C. & Dodeler, V. 2020. Chapitre 5. Psychologie de la maladie. Dans : , G. Fischer, C. Tarquinio & V. Dodeler (Dir), Les bases de la psychologie de la santé: Concepts, applications et perspectives (pp. 143-171). Paris: Dunod.
- Fischer, G.-N., 2002, *Traité de Psychologie de la Santé*. Paris : Dunod.
- Formarier, M. 2007. La relation de soin, concepts et finalités: Recherche en soins infirmiers, N° 89
- Foucault, M. 1963. Naissance de la clinique : une archéologie du regard médical. Presse universitaire de France
- Fourastier, J., 1979. Les trente glorieuses ou la révolution invisible de 1946 à 1975, Fayard, Paris.
- Galland, O., Lemel, Y. (2018). *Sociologie des inégalités*. Armand Colin.
- Gaudillière, J. (2008). IV. Sciences, médecine et industrie : l'histoire du médicament. Dans : Jean-Paul Gaudillière éd., *La médecine et les sciences: XIX<sup>e</sup> - XX<sup>e</sup> siècles* (pp. 66-83). Paris: La Découverte.
- Gaudry-Muller, A. (2015). Le care dans les soins et dans la pratique d'apprentissage infirmier informel: Recherche en soins infirmiers, N° 122(3), 44-51.
- Gauducheau, N. (2008). La communication des émotions dans les échanges médiatisés par ordinateur : bilan et perspectives. *Bulletin de psychologie*, 496, 389-404.
- Geadah, R. 2012. Regards sur l'évolution des soins : Aspects historique et éthique des relations entre professionnels de santé et patients. *Recherche en soins infirmiers*, 109, 16-32.
- Genel, K. (2007). Responsabilité morale et théorie sociale dans l'école de Francfort. D'Adorno à Honneth. *Raisons politiques*, 28, 91-109
- Gilligan C. (1982). *In A Different Voice*, Cambridge, Mass. : Harvard University Press ; Gilligan C. (2008) *Une voix différente, Pour une éthique du care*, Traduction revue par Vanessa Nurock, Paris : Champs Flammarion.
- Goffman E.(1975), *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Ed. Minit, Coll. Le sens commun
- Greffion, J. (2011). Contrôler la promotion des médicaments auprès des médecins: Les pouvoirs publics face à l'industrie pharmaceutique. *Savoir/Agir*, 16, 43-50.

Grosjean, S., Cherba, M., Nahon-Serfaty, I., Bonneville, L. & Waldolf, R. (2020). Quand la distance reconfigure la pratique clinique. Une analyse multimodale des interactions en télémédecine. *Communiquer*, (29).

Gueullette o.p., J. (2013). Évaluation des médecines alternatives. *Études*, 418, 173-184.

Guillaume, M., de Tymowski, J. & Madeleine, F. (2010). Chapitre I. Historique. Dans : Madeleine J. Guillaume éd., *L'acupuncture* (pp. 5-20). Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.

Hassenteufel. P., 1999. « Vers le déclin du « pouvoir médical » ? Un éclairage européen : France, Allemagne, Pays-Bas », *Pouvoirs*, , n° 89.

Hervé, C. (2000). Serment d'Hippocrate : (traduction de Littré). Dans : , C. Hervé, *Éthique, politique et santé* (pp. 121-122). Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.

Huriet, C. (2017). Tout drame sanitaire n'est pas un scandale... et la Dépakine n'est pas le Médiateur. *Droit, Santé et Société*, 2, 3-5.

Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, 102, 23-34.

Jodelet, D. (1984). Représentations sociales: phénomènes, concept et théorie. In: S. Moscovici (Ed.), *Psychologie sociale*. Paris: Presses Universitaires de France

Jodelet, D. (2011). Dynamiques sociales et formes de la peur. *Nouvelle revue de psychosociologie*, 12, 239-256.

Joffe, H. (2007). Le pouvoir de l'image : persuasion, émotion et identification. *Diogenes*, 217, 102-115.

Jouanna, J. (2021). Hippocrate. Dans : Jacques Brunshwig éd., *Le savoir grec* (pp. 772-785). Paris: Flammarion.

Jouet., E et al. (2010) Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients : Note de synthèse. *Pratiques de Formation - Analyses*, 58-59

Jusseume. A. et al. 2015. « Le soin comme relation sociale : bilan historiographique et nouvelles perspectives », *Histoire, médecine et santé*

Kaelble, H. (2004). Vers une histoire sociale et culturelle de l'Europe pendant les années de l'« après-prospérité ». *Vingtième Siècle. Revue d'histoire*, no<(sup> 84), 169-179.

Kergoat. D., 2011. Comprendre les rapports sociaux. In: *Raison présente*, n°178, 2e trimestre 2  
Articuler le rapports sociaux. pp. 11-21.

Koole., S., et al., 2013. Embodied terror management. Interpersonal touch alleviates existential concerns among individuals with low self-esteem, *Psychological Science*,

Krivine, H. (2021). 1. Science « dure », science « molle ». Dans : , L'IA peut-elle penser (pp. 27-45). Louvain-la-Neuve, Belgique: De Boeck Supérieur.

L'analyse Economique de ma Confiance, Bruxelles, de Boeck Université, coll » ouvertures économiques » 181p.

Lacaze, L. (2013). L'interactionnisme symbolique de Blumer revisité. Sociétés, 121, 41-52.

Lagarde-Piron, L. (2016). Chapitre 13. La confiance dans les soins infirmiers : Une exigence vulnérable. Une approche communicationnelle de la relation soignante. Dans : Richard

Delaye éd., La confiance : Relations, organisations, capital humain (pp. 242-256). Caen : EMS Editions.

Lahaie., O. 2011, « L'épidémie de grippe dite « espagnole » et sa perception par l'armée française (1918-1919) », Revue historique des armées, 262 102-109.

Lallement, M. (2008). Introduction. Dans : Michel Lallement éd., Sociologie des relations professionnelles (pp. 3-5). Paris: La Découverte.

Lamy, A., 2017 « Mise en cause de l'autorité médicale et légitimation du discours d'expérience sur les forums de discussion en ligne », Quaderni, 93 | 43-52

Laplanche J., Pontalis J.B., Vocabulaire de la psychanalyse, PUF, Paris, 1967.

Laquière, A. (2012). L'introduction du principe de précaution dans la Constitution : sens ou non-sens ?. Revue de métaphysique et de morale, 76, 549-562.

Launet, M. & Peres-Court, C. (2018). Outil 11. La surprise. Dans : , M. Launet & C. Peres-Court (Dir), La boîte à outils de l'intelligence émotionnelle - 2e éd (pp. 40-41). Paris: Dunod

Lazarus, A. & Delahaye, G. (2007). Médecines complémentaires et alternatives : une concurrence à l'assaut de la médecine de preuves?. Les Tribunes de la santé, 15, 79-94.

Lain Entralgo P., 1969. Le médecin et le malade. L'Univers des Connaissances. Hachette. p118

Le Corre, F. (2007). L'ostéopathie. Presses Universitaires de France.

Le Roux, T. (2011). L'effacement du corps de l'ouvrier. La santé au travail lors de la première industrialisation de Paris (1770-1840). Le Mouvement Social, 234, 103-119

Le Bart, C. (1998). Le discours politique. Presses Universitaires de France.

Lefève, C. (2014). De la philosophie de la médecine de Georges Canguilhem à la philosophie du soin médical. Revue de métaphysique et de morale, 82, 197-221.

Lefevre, A., Mizrahi, D. & Temmerman, F. (2021). Où commence et où s'arrête la liberté individuelle quand la sécurité de tous est menacée ? Actualités en analyse transactionnelle, 175, 39-41.

- Lerbet, G. (2006). Spinoza, la liberté et l'initiation. *La chaîne d'union*, 38, 8-9.
- Lillaz, C. & Varescon, I. (2012). III. Personnalité et santé. Dans : Serge Sultan éd., *Psychologie de la santé* (pp. 131-150). Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.
- Longnesse, E. 1995. *Santé, Médecine et Société dans le monde arabe, : Héritages et enjeux*. L'Harmattan, Comprendre le Moyen-Orient.
- Maffesoli., M., 2008 Paris, CNRS Éditions, 639 p. *Archives de sciences sociales*
- Manquat., 1897, *Traité élémentaire de thérapeutique, de matière médicale et de pharmacologie*, Paris, Baillière, p. 13-14.
- Marmilloud, L. (2021). Quelle réciprocité dans la relation de soins ?. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 146, 89-97.
- Marzano, M. (2010). Qu'est-ce que la confiance ?. *Études*, 412, 53-63.
- Mathieu-Fritz, A. & Esterle, L. (2013). Les transformations des pratiques professionnelles lors des téléconsultations médicales : Coopération interprofessionnelle et délégation des tâches. *Revue française de sociologie*, 54, 303-329.
- Mayade-Claustre, J. (2002). Le don : Que faire de l'anthropologie ? *Hypothèses*, 5, 229-237.
- Ménard, J. (2008). L'autorité médicale. Dans : Antoine Compagnon éd., *De l'autorité: Colloque annuel du Collège de France* (pp. 247-253). Paris: Odile Jacob.
- Minard, A. (2007). Perception du sida et théories du complot dans la population afro-américaine : Commentaire. *Sciences sociales et santé*,
- Muller, S. (2011). L'industrie pharmaceutique et l'État: Comment garantir la santé sans nuire au commerce ?. *Savoir/Agir*, 16, 37-42.
- Naville P. 1956, *Essai sur la qualification du travail*, Syllepse. p26BUNGENER Martine,
- Nitschelm, E.-J. 2015. Soignant-soigné, trouver l'accordage pour entrer en résonance: Jusqu'à la mort accompagner la vie, N° 123(4), 47-54.
- Noel-Hureaux., E. (2010), Quels savoirs « en jeu » (enjeux) autour de la maladie chronique ? in Jouet, E., Flora, L. (dir.), *Usagers-Experts : La Part du Savoir des Malades dans le Système de Santé*, Pratiques de formation, Analyses, 57, 109-121.
- Nye, R. (2006). Médecins, éthique médicale et État en France 1789-1947. *Le Mouvement Social*, n°<(sup> 214), 19-36.
- Parizel, É., Marrel, P. & Wallstein, R. (2013). La télémédecine en question. *Études*, 419, 461-472.
- Peneff, J. (2005). La division du travail et la division des emplois. Dans : , J. Peneff, *L'Hôpital en urgence* (pp. 107-169). Paris: Éditions Métailié. UE hôpital public

- Peneff, J. (2021). Enquêter à l'hôpital. Dans : , J. Peneff, *Sur le terrain: Un demi-siècle d'observation du monde social* (pp. 245-265). FONTAINE: Presses universitaires de Grenoble.
- Perez, S. (2015). I - Le médecin dans l'Antiquité : l'artisan des rituels de santé (500 avant J.-C. – 600 après J.-C.). Dans , S. Perez, *Histoire des médecins: Artisans et artistes de la santé de l'Antiquité à nos jours*
- Phanuel, D. 2002. Confiance dans les soins et soin de la confiance : La réponse relationnelle. *Politiques et management public*, 20(4), 115-132.
- Picard, Jean-François, et Suzy Mouchet. « IV. La guerre et le progrès médical », , *La métamorphose de la médecine. sous la direction de Picard Jean-François, Mouchet Suzy.* Presses Universitaires de France, 2009, pp. 45-69
- Picard., S. 1863, « De l'hygiène des ouvriers employés dans les filatures », *AHPML*, 2e s., t. 20, p. 258-281, aux p. 258-259.
- Picot, G. (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*, , 83-100.
- Pinell., P., 2005 « Champ médical et processus de spécialisation », *Actes de la recherche en sciences sociales*, /1-2 (n° 156-157), p. 4-36.
- Piveteau, D. (2009). Soigner ou Prendre soin ? la place éthique et politique d'un nouveau champ de protection sociale. *Laennec*, 57, 19-30
- Plagnol, A., Pachoud, B. & Granger, B. (2018). Introduction. Dans : Arnaud Plagnol éd., *Les nouveaux modèles de soins : Une clinique au service de la personne* (pp. XV-XVIII).
- Plumauzille, C. & Rossigneux-Méheust, M. (2014). Le stigmate ou « La différence comme catégorie utile d'analyse historique ». *Hypothèses*, 17, 215-228.
- Poincaré., E., *Traité d'hygiène industrielle à l'usage des médecins et des membres des conseils d'hygiène*, Paris, Masson, 1886, introduction.
- Pomey, M., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M .. & Jouet, E. (2015). Le « *Montreal model* » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, 1, 41-50.
- Poncelet. A., 2015« L'hôpital et son ordre négocié » *Sciences humaine et sociales. Sociologie.*
- Portalier S., 2005 *L'enfant handicapé dans sa famille : des relations complexes pour construire une identité originale*, Reliance,.
- Puel, H. (2006). Santé, solidarité et bien commun : Visages de l'inégalité dans le monde des soins médicaux dans les sociétés avancées : un point de vue français. *Revue d'éthique et de théologie morale*, 241, 45-55.

Quemener, M. (2020), « Le télétravail à l'heure du Coronavirus », Compagnie des Experts Agréés par la Cour de Cassation, 18 avril 2020.

Quintard, C. (2019). Hobbes, Locke, Rousseau. Trois penseurs du contrat social. *Sciences Humaines*, 319, 34-34.

Rachedi, A. (2022). Le télétravail en période de la pandémie de la Covid-19. *La Revue des Sciences de Gestion*, 315-316, 81-92.

Raimondeau, J. & Carmona, É. (2020). Chapitre 1. Histoires de la santé publique. Dans : Jacques Raimondeau éd., *Manuel de santé publique* (pp. 23-45). Rennes : Presses de l'EHESP.

Renaud., L. 2020 Communication pour la santé : construction d'un champ de recherche et d'intervention, *Communiquer, La communication à l'UQAM | 2020*, 61-76.

Renaut A. (1999) Dans Kant., E., *Anthropologie d'un point de vue pragmatique*. Flammarion

Renouard Y., Conséquences et intérêt démographique de la Peste noire de 1348.  
In: *Population*, 3<sup>e</sup> année, n°3, pp. 459-466.

Renouard, Y. (2020). La peste noire de 1348-1350 : L'événement le plus important du XIV<sup>e</sup> siècle. *Commentaire*, 170, 299-308.

Ricoeur P. (1999) *Ethique et morale*. In : *Lecture 1, Seuil*, ; 258-270

Robin-Quach, P. (2009). Connaître les représentations du patient pour optimiser le projet éducatif. *Recherche en soins infirmiers*, 98, 36-68.

Rochfeld, J. « Communs », in D. Fassin (dir.), *La société qui vient*, Seuil, 2022, p. 942.

Rohmer, O., & Louvet, E. (2004). Familiarité et réactions affectives à l'égard des personnes handicapées physiques. *Bulletin de Psychologie*, 57, 165-170.

Rolling, J. & Barresi, A. (2021). Quel(s) deuil(s) en période de pandémie liée à la Covid-19 : Du deuil traumatique au deuil de nos représentations.... Jusqu'à la mort accompagner la vie, 144, 57-68.

Rothier Bautzer, É. (2016). Chapitre 2. Une approche sociologique du soin comme travail relationnel : *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, Vol. 27(1)

Roussellier, N. 2020. L'État à l'âge de la crise sanitaire. *Études*, 33-44

Rozenblatt., P., 2017, *Razzia sur le travail*. Ed. Syllepse

Rozenblatt.. P, Séhili., D (2021) *Le mirage de la compétence*, Collectif, Préface

Salles, D. (2014). Bureaucratie. Dans : Nicolas Kada éd., *Dictionnaire d'administration publique* (pp. 48-50). FONTAINE: Presses universitaires de Grenoble.

Sandrine Rui, « Tableau croisé », in Paugam Serge (dir.), *Les 100 mots de la sociologie*, Paris, Presses universitaires de France, coll. « Que Sais-Je ? ».

Sardon, J. (2020). De la longue histoire des épidémies au Covid-19. *Les Analyses de Population & Avenir*, 26, 1-18.

Sartre. J.-P. (1938), *Esquisse d'une théorie des émotions*, Paris, Editions Hermann.

Starck, S., 2016, La posture professionnelle : entre corps propre et corps sociaux, *Revue internationale de pédagogie de l'enseignement supérieur* [En ligne], 32(3) |

Tap, P. 2001, L'orientation scolaire et/ou professionnelle comme source potentielle de stress. *Rapport de recherche Conseil régional Midi Pyrénées*.

Tétreault, S. (2014). Entretien de recherche. Dans : Sylvie Tétreault éd., *Guide pratique de recherche en réadaptation* (pp. 215-245). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.

Tétu, J-F., 2004, L'émotion dans les médias : dispositifs, formes et figures », *Mots. Les langages du politique*, 75 | 9-20.

Thouvenin., L-E., 1847, De l'influence que l'industrie exerce sur la santé des populations dans les grands centres manufacturiers, *AHPML*, 1re s., t. 36, p. 16-46 et 277-296, et t. 37, p. 84-111, à la p. 111.

Tilman, L., 2015. Expertise sanitaire et conflits d'intérêts, *Sciences de la société*, 95, 53-61.

Trainar, P. (2020). Les conséquences économiques du Covid-19. *Commentaire*, 170, 255-264

Tran, L. (2018). Herbert Simon et la rationalité limitée. *Regards croisés sur l'économie*, 22, 54-57.

Tronto J. 2009, *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*, Paris, La Découverte.

Troude-Chastenet, P. (2011). Santé publique et démocratie : l'affaire du Médiateur. *Études*, 415, 185-196.

Untas, A. (2012). II. L'ajustement à la maladie. Dans : Serge Sultan éd., *Psychologie de la santé* (pp. 41-66). Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.

Valat, B. (2020). Les retraites et la création de la Sécurité sociale en 1945 : révolution ou restauration?. *Revue d'histoire de la protection sociale*, 13, 36-53.

Van Der Maren, J. (2014). Chapitre 1. La recherche scientifique et les disciplines universitaires. Dans : , J. Van Der Maren, *La recherche appliquée pour les professionnels: Education, (para)médical, travail social* (pp. 11-31). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.

Vannotti, M. 2002. L'empathie dans la relation médecin – patient: *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, no 29(2), 213-237.

Vidal, D. (2008). Émile Durkheim, *Les formes élémentaires de la vie religieuse* : Présenté par

Warchol, N. (2012). Autonomie. Dans : Monique Formarier éd., Les concepts en sciences infirmières: 2ème édition (pp. 87-89).

Winlow C. E. A., The untilled fields of Public Health, Science, 9 January 1920 : 23-33

Yacoub, N. & Laperche, B. (2010). Stratégies des grandes firmes pharmaceutiques face aux médicaments génériques: Accumulation vs valorisation du capital-savoir. Innovations, 32, 81-107.

Zerhouni, O., Flaudias, V., Brousse, G. & Naassila, M. (2021). L'impact de la Covid-19 sur la santé mentale des étudiants : mini-synthèse de la littérature actuelle. Revue de neuropsychologie, 13, 108-110

## Sitographie

<http://economiegazette.fr/actualites/le-rapport-beveridge-le-texte-fondateur-de-letat-providence-ed-perrin>

[http://www.ars.sante.fr/fileadmin/LIMOUSIN/Documents\\_ARS\\_Limousin/Votre\\_ars/Nos\\_actions/PRS/schemas-regionaux/groupe-travail-prevention/SRP-definitions.pdf](http://www.ars.sante.fr/fileadmin/LIMOUSIN/Documents_ARS_Limousin/Votre_ars/Nos_actions/PRS/schemas-regionaux/groupe-travail-prevention/SRP-definitions.pdf)

[http://www.assemblee-nat.fr/12/dossiers/sante\\_publique.asp](http://www.assemblee-nat.fr/12/dossiers/sante_publique.asp)

<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/invisible/44128>

<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/soigner/73230>

<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/visible/82192>

<http://www.securite-sociale.fr/Historique-du-systeme-francais-de-Securite-sociale>

<http://www.securite-sociale.fr/Historique-du-systeme-francais-de-Securite-sociale>

[http://www.who.int/nmh/publications/ncd\\_action\\_plan\\_en.pdf](http://www.who.int/nmh/publications/ncd_action_plan_en.pdf)

[http://www.who.int/topics/chronic\\_diseases/fr/](http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/)

<https://agirlocal.org/wp-content/uploads/sites/15685/2020/03/V7-28-mars-3565-vues-Aider-ceux-qui-sortent-travailler-pour-faire-tourner-le-pays.pdf>

<https://blogs.mediapart.fr/laurent-mauduit/blog/020316/les-jours-heureux-le-programme-du-conseil-national-de-la-resistancep>

<https://blogs.mediapart.fr/laurent-mauduit/blog/020316/les-jours-heureux-le-programme-du-conseil-national-de-la-resistance>

<https://blogs.mediapart.fr/wawa/blog/151123/mediator-decision-attendue-la-fin-de-lannee-2023>

<https://business.teladochealth.com/fr/what-we-do/>

<https://confcap-capdroits.org/presentation-de-la-demarche-qui-sommes-nous/>

<https://experice.univ-paris13.fr/membres/chercheurs-associes/luigi-flora/>

<https://france3-regions.francetvinfo.fr/bretagne/masques-desormais-blouses-couturieres-ne-choment-pas-1814090.html>

<https://france3-regions.francetvinfo.fr/provence-alpes-cote-d-azur/temoignages-au-moment-fermer-j-ai-pleure-quatre-restaurateurs-confient-leur-detresse-face-au-confinement-1898926.html>

<https://hal.science/hal-00645113>

<https://ich.unesco.org/fr/RL/lacupuncture-et-la-moxibustion-de-la-medecine-traditionnelle-chinoise-00425>

<https://jeanyvesnau.com/2014/08/24/ebola-sa-presence-est-confirnee-en-rdc-que-faut-il-en-penser/>

<https://larevuedesmedias.ina.fr/etude-coronavirus-covid19-temps-antenne-information>

<https://larevuedesmedias.ina.fr/etude-coronavirus-covid19-traitement-mediaticque-raoult-chloroquine>

<https://larevuedesmedias.ina.fr/etude-coronavirus-covid19-traitement-mediaticque-raoult-chloroquine>

<https://larevuedesmedias.ina.fr/etude-coronavirus-information-television-bandeaux-femmes-hommes>

<https://larevuedesmedias.ina.fr/etude-coronavirus-covid19-temps-antenne-information>

<https://onu-geneve.delegfrance.org/La-sante-est-un-bien-commun-l-un-des-plus-essentiels-mais-aussi-l-un-des-plus>

<https://sante.gouv.fr/archives/parcours-de-sante-vos-droits/modeles-et-documents/article/la-charte-de-la-personne-hospitalisee>

[https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/covid-19\\_faq-consignes-visites-ehpad.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/covid-19_faq-consignes-visites-ehpad.pdf)

[https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/depliant\\_mesotherapie.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/depliant_mesotherapie.pdf)

<https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-infectieuses/coronavirus/tout-savoir-sur-le-covid-19/article/tout-savoir-sur-le-covid-19>

<https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/medicaments/le-circuit-du-medicament/article/les-medicaments-homeopathiques>

<https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/qualite-des-soins-et-pratiques/securite/article/les-pratiques-de-soins-non-conventionnelles#SnippetTabp>

<https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/qualite-des-soins-et-pratiques/securite/article/les-pratiques-de-soins-non-conventionnelles>

<https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/qualite-des-soins-et-pratiques/securite/article/les-pratiques-de-soins-non-conventionnelles>

<https://sante.lefigaro.fr/article/l-appel-de-124-professionnels-de-la-sante-contre-les-medecines-alternatives/>

<https://sante.lefigaro.fr/article/l-appel-de-124-professionnels-de-la-sante-contre-les-medecines-alternatives/>

<https://tessan.io/cabine-de-teleconsultation/>

[https://twitter.com/BFMTV/status/1221513791227203584?ref\\_src=twsrc%5Etfw%7Ctwcamp%5Etweetembed%7Ctwterm%5E1221513791227203584%7Ctwgr%5Ec0324d7295ada6e157d18f2e435b7e97a77e1f90%7Ctwcon%5Es1\\_&ref\\_url=https%3A%2F%2Fwww.france24.com%2Ffr%2F20200807-covid-19-variation-du-discours-politique-sur-le-port-du-masque-en-france](https://twitter.com/BFMTV/status/1221513791227203584?ref_src=twsrc%5Etfw%7Ctwcamp%5Etweetembed%7Ctwterm%5E1221513791227203584%7Ctwgr%5Ec0324d7295ada6e157d18f2e435b7e97a77e1f90%7Ctwcon%5Es1_&ref_url=https%3A%2F%2Fwww.france24.com%2Ffr%2F20200807-covid-19-variation-du-discours-politique-sur-le-port-du-masque-en-france)

[https://twitter.com/BFMTV/status/1352220865115676673?ref\\_src=twsrc%5Etfw%7Ctwcamp%5Etweetembed%7Ctwterm%5E1352220865115676673%7Ctwgr%5Efb13461184549a5335307ca648e821285de7256c%7Ctwcon%5Es1\\_&ref\\_url=https%3A%2F%2Fwww.lepoint.fr%2F%2Fsante%2Fmanuel-macron-nous-sommes-devenus-une-nation-de-66-millions-de-procureurs-21-01-2021-2410621\\_40.php](https://twitter.com/BFMTV/status/1352220865115676673?ref_src=twsrc%5Etfw%7Ctwcamp%5Etweetembed%7Ctwterm%5E1352220865115676673%7Ctwgr%5Efb13461184549a5335307ca648e821285de7256c%7Ctwcon%5Es1_&ref_url=https%3A%2F%2Fwww.lepoint.fr%2F%2Fsante%2Fmanuel-macron-nous-sommes-devenus-une-nation-de-66-millions-de-procureurs-21-01-2021-2410621_40.php)

<https://www.ameli.fr/loire/assure/sante/themes/bronchite/definition-symptomes-evolution>

<https://www.arte.tv/fr/videos/111517-003-A/hippocrate-de-kos-pere-de-la-medecine/>

<https://www.arte.tv/fr/videos/111517-003-A/hippocrate-de-kos-pere-de-la-medecine/>

[https://www.bfmtv.com/sante/d-inutile-a-bientot-obligatoire-comment-la-france-a-change-de-doctrine-sur-le-masque\\_AD-202007140150.html](https://www.bfmtv.com/sante/d-inutile-a-bientot-obligatoire-comment-la-france-a-change-de-doctrine-sur-le-masque_AD-202007140150.html)

[https://www.bfmtv.com/sante/revoir-l-integralite-de-l-interview-de-jerome-salomon-sur-bfmtv\\_VN-202003040231.html](https://www.bfmtv.com/sante/revoir-l-integralite-de-l-interview-de-jerome-salomon-sur-bfmtv_VN-202003040231.html)

<https://www.bing.com/videos/riverview/relatedvideo?q=discours+demande+pardon+merkel&mid=7697E05D338D7306E2377697E05D338D7306E237&FORM=VIRE>

<https://www.bing.com/videos/riverview/relatedvideo?q=raoult+macron&mid=89E7BB27ADCCF5726CA589E7BB27ADCCF5726CA5&FORM=VIRE>

<https://www.biusante.parisdescartes.fr/histoire/medica/presentations/bichat/bichat08.php>

<https://www.cerap.org/fr/epist%C3%A9mologie-m%C3%A9thodologie/le-patient-formateur-dans-le-syst%C3%A8me-de-sant%C3%A9-m%C3%A9thodologie-de-recherche>

<https://www.cnews.fr/france/2021-01-04/rave-party-en-bretagne-ce-que-lon-sait-1032289>

<https://www.cnrtl.fr/definition/complot>

<https://www.cnrtl.fr/definition/m%C3%A9decin>

<https://www.cnrtl.fr/definition/maladie>

<https://www.cnrtl.fr/etymologie>

<https://www.cnrtl.fr/etymologie/pharmacop%C3%A9e>

[https://www.collectivites-locales.gouv.fr/files/Covid-19/2022-02-](https://www.collectivites-locales.gouv.fr/files/Covid-19/2022-02-04_note%20DGCL%20covid-19%20et%20fun%C3%A9raire.pdf)

[04\\_note%20DGCL%20covid-](https://www.collectivites-locales.gouv.fr/files/Covid-19/2022-02-04_note%20DGCL%20covid-19%20et%20fun%C3%A9raire.pdf)

[19%20et%20fun%C3%A9raire.pdf](https://www.who.int/fr/news/item/02-03-2022-covid-19-pandemic-triggers-25-increase-in-prevalence-of-anxiety-and-depression-worldwide)<https://www.who.int/fr/news/item/02-03-2022-covid-19-pandemic-triggers-25-increase-in-prevalence-of-anxiety-and-depression-worldwide>

[https://www.bfmtv.com/police-justice/la-mise-en-examen-de-l-ancienne-ministre-de-la-sante-agnes-buzyn-annulee-par-la-cour-de-cassation\\_VN-202301200420.html](https://www.bfmtv.com/police-justice/la-mise-en-examen-de-l-ancienne-ministre-de-la-sante-agnes-buzyn-annulee-par-la-cour-de-cassation_VN-202301200420.html)

<https://www.conseil-national.medecin.fr>

<https://www.conseil-national.medecin.fr/code-deontologie> Naville P., 1956, Essai sur la qualification du travail, Syllepse.

<https://www.conseil-national.medecin.fr/code-deontologie/dispositions-art-109-112/article-109-engagement-medecin-respecter-code-deontologie>

<https://www.conseil-national.medecin.fr/lordre-medecins/linstitution-ordinale/missionsp>

<https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/webzine/2015-07/www/index.html#/page-2>

<https://www.cremis.ca/publications/articles-et-medias/les-inegalites-sociales-de-sante-decryptage-dun-concept/>

<https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9C3152>

<https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9A0978>

<https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9A2681>

<https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9D2910>

<https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9S0812>

<https://www.dictionnaire-académie.fr/article/A9C2207>

<https://www.dictionnaire-medical.fr/>

<https://www.doctolib.fr/>

[https://www.francebleu.fr/nos-emissionshttps://www.bfmtv.com/police-justice/la-mise-en-examen-de-l-ancienne-ministre-de-la-sante-agnes-buzyn-annulee-par-la-cour-de-cassation\\_VN-202301200420.html](https://www.francebleu.fr/nos-emissionshttps://www.bfmtv.com/police-justice/la-mise-en-examen-de-l-ancienne-ministre-de-la-sante-agnes-buzyn-annulee-par-la-cour-de-cassation_VN-202301200420.html)

[https://www.francetvinfo.fr/sante/maladie/coronavirus/cest-dur-mais-on-na-pas-le-choix-les-familles-sans-ordinateur-inquietes-de-devoir-faire-l-ecole-a-la-maison\\_3865377.html](https://www.francetvinfo.fr/sante/maladie/coronavirus/cest-dur-mais-on-na-pas-le-choix-les-familles-sans-ordinateur-inquietes-de-devoir-faire-l-ecole-a-la-maison_3865377.html)

[https://www.francetvinfo.fr/sante/maladie/coronavirus/l-allocation-d-emmanuel-macron-sur-le-confinement-a-etabli-un-record-absolu-d-audience-avec-36-7-millions-de-telespectateurs\\_3914385.html](https://www.francetvinfo.fr/sante/maladie/coronavirus/l-allocation-d-emmanuel-macron-sur-le-confinement-a-etabli-un-record-absolu-d-audience-avec-36-7-millions-de-telespectateurs_3914385.html)

[https://www.francetvinfo.fr/sante/maladie/coronavirus/l-allocation-d-emmanuel-macron-sur-le-confinement-a-etabli-un-record-absolu-d-audience-avec-36-7-millions-de-telespectateurs\\_3914385.html](https://www.francetvinfo.fr/sante/maladie/coronavirus/l-allocation-d-emmanuel-macron-sur-le-confinement-a-etabli-un-record-absolu-d-audience-avec-36-7-millions-de-telespectateurs_3914385.html)

<https://www.futura-sciences.com/sante/actualites/coronavirus-covid-19-personnes-agees-sont-elles-plus-risque-94836/>

<https://www.futura-sciences.com/sante/definitions/medecine-coronavirus-mers-cov-13463/>

<https://www.futura-sciences.com/sante/definitions/medecine-coronavirus-mers-cov-13463/>

<https://www.futura-sciences.com/sante/dossiers/medecine-plus-grandes-decouvertes-medecine-1830/page/9/>

<https://www.futura-sciences.com/sante/dossiers/medecine-sida-vaincre-vih-1696/page/2/>

<https://www.futura-sciences.com/sante/dossiers/medecine-sida-vaincre-vih-1696/page/2/>

<https://www.geo.fr/histoire/la- peste-noire-histoire-dune-epidemie-meurtriere-204081>

<https://www.geo.fr/histoire/la- peste-noire-histoire-dune-epidemie-meurtriere-204081>

[https://www.gouvernement.fr/info-coronavirus/carte-et-donnees#situation\\_epidemiologique\\_-\\_mutation\\_e484k\\_dont\\_variants\\_beta\\_gamma](https://www.gouvernement.fr/info-coronavirus/carte-et-donnees#situation_epidemiologique_-_mutation_e484k_dont_variants_beta_gamma)

<https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2021/03/fiche-crise-sanitaire-violences-faites-aux-femmes-12-novembre-2020.pdf>

[https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3183631/fr/covid-19-accompagner-la-fin-de-vie-des-personnes-dans-les-structures-sociales-ou-medico-sociales](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3183631/fr/covid-19-accompagner-la-fin-de-vie-des-personnes-dans-les-structures-sociales-ou-medico-sociales)

<https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=942>

<https://www.hubone.fr/oneblog/industrie-4-0-comment-certaines-entreprises-sont-capables-de-transformer-totalement-leur-chaine-de-production/>

<https://www.ifrap.org/budget-et-fiscalite/la-verite-sur-le-quoi-quil-en-coute>

[https://www.ilo.org/global/about-the-ilo/newsroom/news/WCMS\\_739133/lang--fr/index.htm](https://www.ilo.org/global/about-the-ilo/newsroom/news/WCMS_739133/lang--fr/index.htm)

<https://www.ina.fr/ina-eclaire-actu/1991-2003-1-affaire-du-sang-contamine>

[https://www.inegalites.fr/IMG/pdf/rdp20-aiach\\_-2221-7.pdf](https://www.inegalites.fr/IMG/pdf/rdp20-aiach_-2221-7.pdf)

<https://www.infirmier.net/infirmieres-guerre-14-18/>

<https://www.insee.fr/fr/statistiques/4797670?sommaire=4928952>

<https://www.insee.fr/fr/statistiques/5227153>

<https://www.insee.fr/fr/statistiques/5432509?sommaire=5435421>

<https://www.interieur.gouv.fr/actualites/actualites-du-ministere/etat-durgence-sanitaire-et-couvre-feu-questionsreponses>

<https://www.interieur.gouv.fr/actualites/actualites-du-ministere/mobilisation-contre-violences-conjugales-et-intrafamiliales>

<https://www.lalanguefrancaise.com/dictionnaire/definition/stigmate>

<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/clinique/https://www.vocabulaire-medical.fr/encyclopedie/043-generaliste-specialiste>

<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/héros/>

<https://www.larousse.fr/encyclopedie/divers/m%C3%A9decine/68896>

<https://www.larousse.fr/encyclopedie/divers/rhétorique/82598>

<https://www.legifrance.gouv.fr/>

<https://www.legifrance.gouv.fr/>

<https://www.legifrance.gouv.fr/>

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000787078&dateTexte=&categorieLien=id>

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015 0>

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id>

[https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEIARTI000006680545/1995-09-08](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEIARTI000006680545/1995-09-08)

<https://www.legifrance.gouv.fr/https://www.futura-sciences.com/sante/definitions/medecine-sras-4230/>

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015/>

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000025441587/>

<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000874228/>

[https://www.lemonde.fr/planete/article/2021/12/31/en-ile-de-france-des-interventions-chirurgicales-reportees-pour-liberer-des-lits\\_6107794\\_324P4.html](https://www.lemonde.fr/planete/article/2021/12/31/en-ile-de-france-des-interventions-chirurgicales-reportees-pour-liberer-des-lits_6107794_324P4.html)

[https://www.lemonde.fr/politique/article/2020/03/26/coronavirus-estrosi-boyer-vassal-la-droite-prend-fait-et-cause-pour-le-professeur-raoult\\_6034478\\_823448.html](https://www.lemonde.fr/politique/article/2020/03/26/coronavirus-estrosi-boyer-vassal-la-droite-prend-fait-et-cause-pour-le-professeur-raoult_6034478_823448.html)

<https://www.leparisien.fr/societe/virus-chinois-cinq-minutes-pour-comprendre-l-epidemie-22-01-2020-8241759.php>

[https://www.lepoint.fr/monde/personnels-soignants-heros-planetaires-de-l-epoque-coronavirus-15-04-2020-2371570\\_24.php](https://www.lepoint.fr/monde/personnels-soignants-heros-planetaires-de-l-epoque-coronavirus-15-04-2020-2371570_24.php)

<https://www.lexbase.fr/encyclopedie-juridique/66997065-etude-focus-l-effondrement-des-libertes-publiques-en-periode-de-crise-sanitaire-redigee-le-29-04-2022>

<https://www.lexbase.fr/texte-de-loi/decret-n-20201310-du-29-octobre-2020-prescrivant-les-mesures-generales-necessaires-pour-faire-face-a/L5637LYG.html>

<https://www.medecine-prophetique.com>

<https://www.midilibre.fr/2020/04/17/pour-le-pr-montagnier-le-coronavirus-est-un-virus-sorti-dun-labo-chinois-avec-de-ladn-de-vih,8851000.php>

<https://www.ordre.pharmacien.fr/l-ordre/les-missions/assurer-le-respect-des-devoirs-professionnels>

<https://www.ordre.pharmacien.fr/l-ordre/l-histoire/l-ordre-et-son-histoire>

<https://www.ordre.pharmacien.fr/l-ordre/l-ordre-en-un-coup-d-oeil>

<https://www.orthographiq.com/blog/toucher-du-bois-que-signifie-cette-expression-francaise#>

<https://www.parismatch.com/Actu/Sante/Coronavirus-le-professeur-Raoult-a-t-il-trouve-le-remede-1679958>

<https://www.parismatch.com/Actu/Sante/Coronavirus-le-professeur-Raoult-a-t-il-trouve-le-remede-1679958>

<https://www.pasteur.fr/fr/journal-recherche/actualites/40-ans-decouverte-du-vih-virus-responsable-du-sida-est-identifie-20-mai-1983>

<https://www.politis.fr/articles/2023/10/le-premier-confinement-une-experience-dobeissance-de-masse/>

<https://www.radiofrance.fr/franceculture/podcasts/le-cours-de-l-histoire/la-longue-histoire-de-la-medecine-chinoise-4497705>

<https://www.reseau-canope.fr/apocalypse-10destins/fr/dossiers-pedagogiques/les-populations-civiles-entre-engagements-et-souffrances.html>

<https://www.reseau-chu.org/article/alerte-sur-l-impact-du-covid-19-sur-l-augmentation-des-violences-domestiques/#:~:text=Parmi%20les%20nombreux%20effets%20collat%C3%A9raux%20de%20la%20pand%C3%A9mie,ont%20progress%C3%A9%20de%2030%25%20pendant%20le%20premier%20confinement.>

<https://www.reseau-chu.org/article/site-internet-a-lhonneur-1er-prix-des-chu-et-certification-hon/>

[https://www.reseau-chu.org/fileadmin/reseau-chu/user\\_upload/presentation\\_des\\_chus/chapitre\\_2.pdf](https://www.reseau-chu.org/fileadmin/reseau-chu/user_upload/presentation_des_chus/chapitre_2.pdf)

<https://www.sanofi.fr/fr/labsante/comment-la-crise-du-coronavirus-booste-la-teleconsultation-medicale%20>

<https://www.santepubliquefrance.fr/dossiers/coronavirus-covid-19/coronavirus-circulation-des-variants-du-sars-cov-2/articles/coronavirus-que-sait-on-sur-la-nature-des-variants-du-sars-cov-2#block-331390>

<https://www.santepubliquefrance.fr/dossiers/coronavirus-covid-19/coronavirus-chiffres-cles-et-evolution-de-la-covid-19-en-france-et-dans-le-monde>

<https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2022/impact-de-la-pandemie-covid-19-sur-la-sante-mentale-des-francais.-le-dossier-de-la-sante-en-action-n-461-septembre-2022>

<https://www.santepubliquefrance.fr/les-inegalites-sociales-et-territoriales-de-sante>

<https://www.santepubliquefrance.fr/les-inegalites-sociales-et-territoriales-de-sante>

<https://www.senat.fr/questions/base/2020/qSEQ201018528.html>

<https://www.experts-cassation.org/le-teletravail-a-lheure-du-coronavirus>/<https://www.ifop.com/publication/le-regard-des-parents-sur-lecole-a-distance/>

<https://www.service-public.fr/particuliers/actualites/A16542>

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F15396>

<https://www.tf1info.fr/sante/video-covid-19-coronavirus-hopitaux-medecine-sante-les-soignants-ces-heros-en-premiere-ligne-pendant-la-crise-2148552.html>

<https://www.theses.fr/2012PA083535>

<https://www.unedic.org/publications/crise-covid-19-quel-impact-sur-le-marche-du-travail>

<https://www.unesco.org/fr/articles/la-peste-noire-comment-tirer-des-enseignements-de-la-propagation-des-maladies-le-long-des-routes-de>

<https://www.universalis.fr/encyclopedie/les-trente-glorieuses/>

<https://www.universalis.fr/encyclopedie/le-systeme-social/>

<https://www.universalis.fr/encyclopedie/medecine-histoire/>

<https://www.universalis.fr/encyclopedie/theorie-des-humeurs/>

<https://www.universalis.fr/encyclopedie/yin-et-yang/>

<https://www.vidal.fr/maladies/voies-respiratoires/coronavirus-covid-19.html>

<https://www.vie-publique.fr/discours/273982-emmanuel-macron-25-mars-2020-discours-de-mulhouse>

<https://www.vie-publique.fr/discours/273982-emmanuel-macron-25-mars-2020-discours-de-mulhouse>

<https://www.vie-publique.fr/infographie/292643-infographie-gouvernement-gabriel-attal-organigramme-8-fevrier-2024>

<https://www.vie-publique.fr/rapport/273939-avis-du-conseil-scientifique-covid-19-du-12-mars-2020>

<https://www.who.int/fr/about/frequently-asked-questions>

<https://www.worldhistory.org/trans/fr/2-687/medecine-en-mesopotamie-ancienne/>

[https://www.youtube.com/watch?time\\_continue=170&v=n4J8kydOvbc&feature=emb\\_logo](https://www.youtube.com/watch?time_continue=170&v=n4J8kydOvbc&feature=emb_logo)

<https://www.youtube.com/watch?v=740sCTs0kqc>

<https://www.youtube.com/watch?v=C4TT-5Tpvs>

<https://www.youtube.com/watch?v=H6BhPvPS2wM>

<https://www.youtube.com/watch?v=KHt1SSQ5mNo>

[https://www.youtube.com/watch?v=U\\_qD7OliGjw](https://www.youtube.com/watch?v=U_qD7OliGjw)

<https://www-universalis-edu-com.bibelec.univ-lyon2.fr/encyclopedie/rhume/>

<https://www-universalis-edu-com.bibelec.univ-lyon2.fr/encyclopedie/division-du-travail-social/>

<https://www-universalis-edu-com.bibelec.univ-lyon2.fr/encyclopedie/leon-festingerP/>

<https://www-universalis-edu-com.bibelec.univ-lyon2.fr/encyclopedie/grippe>

<https://www-universalis-edu-com.bibelec.univ-lyon2.fr/encyclopedie/epidemies-et-pandemies/>

## Annexes

### Annexe 1 : Entretiens

Dans le contexte de notre recherche sur les relations soignants soignés, nous avons choisi d'effectuer des entretiens semi directifs. Cette méthode combine des questions préétablies en laissant une certaine flexibilité pour explorer des thèmes émergents au cours de nos questionnements de chercheurs. Ces entretiens sont intéressants pour donner une vue d'ensemble claire et détaillée sur notre thématique de recherche. La flexibilité de cet entretien autorise l'approfondissement des sujets émergeant spontanément ce qui a parfois conduit à une compréhension plus approfondie des expériences et des perspectives (expériences, défis, satisfaction, attentes préoccupations, perspectives institutionnelle organisationnelle professionnelle, émotionnelle...) des sujets interrogés. En effet, ces entretiens peuvent aborder des perspectives pour les soignants et pour les patients permettant d'obtenir une vision d'ensemble de ces relations. Les personnes interrogées partagent des points de vue, leurs sentiments, et leurs expériences personnelles donnant une richesse des données subjectives. Les entretiens semi directifs permettent d'ajuster l'approche en fonction des dynamiques de conversation et des réponses des participants. Ainsi les nuances et les subtilités des relations soignants soignés peuvent être explorées au-delà de réponses superficielles. Le but étant de mettre en exergue les facteurs influençant les dynamiques relationnelles dans cette relation. Les expériences concrètes rapportées peuvent illustrer des situations vécues par les participants et rendre la recherche plus tangible afin de faciliter la compréhension et les résultats. L'analyse qualitative qui découle de ces entretiens permet d'identifier des thèmes récurrents dans les expériences des sujets. Enfin ces entretiens permettent une compréhension approfondie des facteurs qui contribuent aux relations soignants- soignés. L'ensemble des entretiens présentés ci-dessous ont été réalisés à la période post Covid de juillet 2020 à janvier 2021.

## 1) Soignants

### a) Yves gastroentérologue : « il faut qu'on ait fini à 11h »

Yves est un gastro-entérologue en libéral qui a exercé pendant 35 ans puis a exercé en clinique pendant 3 ans. Aujourd'hui il est à la retraite mais exerce en tant que médecin volontaire dans un EHPAD dans une métropole en Provenances Alpes Côte d'azur. Il a environ 68 ans. L'entretien a été réalisé en Juillet 2020 suite à un entretien réalisé avec sa fille Gaëlle en réponse à notre questionnaire. Celle-ci propose de parler de notre recherche à son père. Dès le début elle nous brosse le portrait d'un homme « *prit par le temps et qu'il faut savoir aller chercher* ». Nous nous mettons alors en relation avec le gastroentérologue qui propose d'accepter pour un entretien qui ne doit pas dépasser l'heure. L'entretien est passé par téléphone car le médecin refuse la visioconférence et ne souhaite pas être enregistré. L'analyse se fait uniquement sur des prises de notes.

Nous nous présentons, exposons rapidement la recherche sur les relations soignants soignés. Ce médecin commence par se présenter très rapidement et présente sa carrière. Puis il enchaîne sans attendre qu'on le questionne « *avant de parler de relations entre un médecin et un patient, il faut d'abord dire que le patient vient voir le médecin parce qu'il n'est pas bien* » Le médecin choisi de commencer par mettre en avant sa rationalité, le médecin est détenteur de connaissance le patient le consulte car il est garant d'un savoir scientifique. Il présente uniquement l'aspect biologique défaillant du patient. « *Puisque vous travaillez sur les maladies voilà comment je fonctionne* ». Nous le reprenons et repositionnons notre recherche sur les relations soignants soignés.

Il nous parle de l'annonce de diagnostic (cancer) qu'il déroule en plusieurs étapes.

- Première étape : Parler d'un ulcère après l'endoscopie
- 2e étape : Dire qu'il existe 2 types d'ulcères : l'ulcère sympathique et l'ulcère pas sympathique. Ainsi lors de cette étape je pense que le patient pourrait par lui-même imaginer la suite. Dans votre cas je vous donnerai les résultats quand je les aurai
- 3e étape : J'attends toujours les résultats des prélèvements
- 4e étape : C'est celle qui m'embarrasse le plus : je pose le diagnostic en demandant au patient d'être accompagné.

- Au cours de sa formation il dit n'avoir eu qu'un tout petit cours de psychologie sur les annonces de diagnostic.

Il dit collaborer avec les autres soignants mais ce qui est important c'est que chacun reste à sa place.

Selon lui dans le monde médical la hiérarchisation est importante.

Pour lui, la gestion de la crise de la part de l'état de la covid 19 a été lamentable.

En ce qui le concerne, il constate deux périodes avant et après « le sang contaminé » (Cf. Partie 2. Chapitre 2. I) 5)). Cette période a discrédité la médecine et le médecin. Les patients ont commencé à revendiquer et à mettre en doute la parole du médecin. C'est vraiment « *ce qui a compliqué les choses notamment à travers le déclenchement des procédures judiciaires. Je pense que c'est ce qui a entraîné le départ de difficultés relationnelles entre soignants et soignés* ».

Il sous-entend qu'avant les patients étaient disciplinés et qu'aujourd'hui s'ils n'ont pas confiance en lui il les envoie vers un autre confrère. « *Le patient doit avoir une confiance absolue pour qu'il y ait une bonne prise en charge de la part du médecin* »

Pour lui, « *aujourd'hui en fonction de la catégorie sociale ils ne comprennent pas tous les mêmes choses* »

Le problème d'internet est aussi soulevé : « *internet qui va à l'encontre de ce que veut dire les médecins.* »

Il soulève également le problème « territorial ». Il reproche que la communauté médicale à Paris soit représentée par la science infuse et les provinces au contraire par une science beaucoup moins infuse. « *Pourtant à Paris ils sont plus jeunes et moins compétents* ». Ici le médecin utilise l'expression « science infuse » expression figurée qui signifie qu'une personne possède une connaissance innée, profonde et incontestable dans le domaine médical. Une compréhension naturelle et approfondie de la médecine, des pathologies sans nécessairement avoir besoin de recourir à des connaissances spécifiques. Le médecin critique le fait que la communauté médicale à Paris est perçue comme détenant une connaissance médicale supérieure, une sorte de savoir absolu, tandis que les médecins en province sont considérés comme moins compétents. Il interroge donc la place des médecins de Paris. Une de ses patientes estimait que sur Paris les médecins étaient beaucoup mieux formés en tout cas plus au courant des dernières données de la médecine que les vieux médecins.

Toujours d'après lui, avant c'était avoir de l'expérience qui inspirait confiance aujourd'hui leurs compétences « les siennes ? » seraient remises en question. Dans ses paroles et à l'intonation de sa voix nous sentions un médecin en colère, ébranlé et avec beaucoup de haine pour cette situation et pour les paroles de cette patiente. Cette réaction peut être dû à l'accumulation de ces pressions aggravé par des interactions difficiles avec les patients. Une réaction défensive face à une critique perçue comme injuste ou non fondée. En particulier. Puisque le médecin ressent une intégrité professionnelle remise en question. Ce médecin critique l'arrogance, l'attitude arrogante de la communauté médicale parisienne qui, selon lui, se considère comme ayant une connaissance inégalée en médecine. Cette attitude peut être perçue comme un manque d'humilité et de respect envers les médecins de province. Le médecin remet également en question la perception selon laquelle les médecins à Paris sont perçus comme plus jeunes et compétents. Il suggère que cette perception n'est pas basée sur des faits concrets, mais plutôt sur des stéréotypes ou des préjugés. Il plaide pour une évaluation plus équitable et objective des compétences médicales, mettant en avant le fait que la compétence ne dépend pas du lieu de pratique.

Le médecin soulève également la question de la territorialité, c'est-à-dire le fait que la réputation et la reconnaissance dans le domaine médical sont souvent liées au lieu de pratique. Il met en avant l'idée que la compétence ne devrait pas être déterminée par la géographie.

Il décrit également une rivalité entre les spécialistes et les médecins généralistes qui souvent adresseraient les patients trop tard pensant tout pouvoir soigner. Rivalité également présente entre nouveaux spécialistes et vieux spécialistes.

D'après lui ce qui est le plus dérangeant dans la médiatisation c'est la médiatisation des erreurs médicales. Pour lui, les médias sont là juste pour remettre en cause les compétences et l'activité des médecins.

Il ajoute que le médecin ne fait pas ce qu'il veut, il fait ce qui est recommandé par la haute autorité de santé. Il lui semble important d'encadrer sa pratique mais sans doute aussi de se couvrir par l'instance supérieure qui est mise en place par l'Etat.

Pour lui, il n'y a pas de possibilité de co-construction d'un diagnostic puisque le médecin c'est lui qui pose le diagnostic. Il insiste sur le fait qu'un patient a beaucoup plus de chance de guérir si la confiance est entière et aveugle en son médecin.

## *b) Thérèse médecin rééducateur*

Thérèse a d'abord exercé en tant que médecin généraliste. Puis au fil des années elle a choisi de se spécialiser d'abord en gériatrie puis en médecine rééducative. Aujourd'hui, elle exerce en hôpital en tant que chef de service en rééducation dans une métropole en Auvergne Rhône Alpes. Elle a vécu son enfance en Afrique. Elle dit être allée jusqu'au bac dans une école française puis avoir terminé ses études de médecine en France. Elle a toujours exercé en France. Elle n'a jamais songé retourner au Cameroun, selon elle la France lui offre plus d'opportunités. Elle est âgée de 61 ans. Nous nous sommes entretenus avec elle septembre 2020 avec la mise en relation d'un ami commun. Elle accepte la visioconférence et l'enregistrement.

Pour elle, *« la maladie est une perte de l'équilibre normal de l'organisme qui peut être pluri factorielle (infection, équilibre, homéostasie ...) multidimensionnelles (biologique médical, pure, psychosocial : quand on est malade, on n'est forcément pas bien socialement. Toutes nos activités sociales familiales sont en suspens) »*.

Ici la médecin reprend presque mot pour mot la définition de la maladie par l'OMS.

Pour elle, les annonces de diagnostic en gériatrie et en médecine rééducative, elle se considère être en deuxième ligne c'est-à-dire le médecin spécialiste est en 1ere ligne et pose de diagnostic, c'est lui qui découvre la maladie. Sauf pour les maladies d'Alzheimer où il lui est déjà arrivé de faire des diagnostics. *« Je me définis comme quelqu'un avec beaucoup d'humanité, beaucoup de respect j'ai une grosse exigence personnelle. Je m'intéresse au comportement des gens. Je résonne et réagit. J'ai une lecture qui est peut-être naturelle innée. J'ai une sensibilité qui me permet de moduler ce que je peux dire et avoir une approche vraiment douce dans différentes situations qui peuvent parfois être très complexe notamment lors des diagnostics. Je vends ces deux choses, une vision de la maladie pure et dure et une vision très proche du retentissement ou à la fin on ne sait même pas si c'est le retentissement qui a causé la maladie ou si c'est la maladie qui a causé le retentissement. Ce n'est pas forcément la même approche chez d'autres médecins car on n'a pas le même bagage, la même historicité réaction face à la maladie. Chacun a sa façon de voir les choses et d'annoncer à sa manière. C'est rare que les patients ressentent quelque chose que j'ai dit comme brutal. Ce n'est pas dans mon ADN. »*

Ici Thérèse commence par se définir par sa spécificité professionnelle « avec beaucoup d'humanité ». Elle met en avant son approche de soins centrée sur le patient dans sa globalité

et pas seulement une approche biologique. Cela détermine sa manière d'être avec ses patients en influençant le type de dialogue qu'elle entretient avec les soignés.

Elle ajoute également que parfois. Ces jeunes collègues peuvent avoir fait des annonces un peu brutales et le malade se serait pris l'info en plein choc. Elle insiste sur le fait que son approche est très prudente et qu'elle ne s'avance pas et ne donne pas d'annonce pronostics. Elle dit plutôt ce qui est de son ressort. Après avoir annoncé une maladie elle dit donner des éléments de prise en charge pour elle, ceci va de pair. Elle n'a jamais annoncé froidement la maladie. Elle propose même à ses patients une co-consultation avec leur spécialiste. Elle nous raconte que plusieurs fois ses patients sont venus se plaindre pour des annonces brutales faites par ses collègues. Quand elle explique ses 28 ans de pratique, elle essaye plusieurs fois de rediscuter à froid avec ses collègues pour leur apprendre à modifier leur comportement. Elle essaye dans sa pratique de refaire un débriefing afin de pouvoir faire des annonces en plusieurs temps en plusieurs étapes quand même. Car le malade l'information délivré, on ne sait jamais comment il va la recevoir. Pour elle, tous les médecins ont des mécanismes de défense qu'ils vont utiliser, ce qui lui paraît important, c'est de déconstruire le mécanisme de défense qui va être utilisé et qui va être mis en place, notamment chez les malades. Tant que le malade n'a pas passé le stade de l'acceptation de sa maladie, le traitement administré peut ne pas avoir d'effets. Elle explique que les mécanismes de défense et des mécanismes antérieurs au stade de l'acceptation de la maladie, telles que la colère, la négation sont des mécanismes bloquant pour la bonne prise en charge.

Par son discours cette médecin met l'accent sur son humanité et son respect envers ses patients ce qui lui permet d'adapter son approche à chaque situation. Elle dit prendre en compte les émotions et chacune des réactions de ses patients ce qui pour elle lui permettrait d'avancer avec son patient notamment pour sa prise en charge. Certaines annonces faites par les plus jeunes médecins semblent l'interroger et elle reproche au plus jeunes d'être trop brutal. Pour elle, une annonce de diagnostic mal faite est plutôt dû au manque d'expérience des jeunes collègues. Elle ajoute qu'elle apprécie que certains jeunes médecins qui manquent d'expérience lui demande de les seconder en venant la chercher pour faire des annonces de diagnostic à deux. Ici elle nous fait part d'un sentiment de reconnaissance envers son expertise médicale qui semble lui permettre d'être plus libre (dans sa manière d'exercer) envers les plus jeunes encore en cours d'apprentissage. Il est important de noter qu'elle complète en notifiant que pour elle ceci est générationnelle. *« Aujourd'hui certains jeunes pensent qu'ils savent tout, qu'ils savent tout*

*faire c'est uniquement quand ils se prennent le choc du patient qu'ils vont se remettre en question et que ces personnes reculent, mais c'est trop tard ils se sont mis les patients à dos ».*

Pour elle, dans sa génération, elle aurait appris en accompagnant les vieux médecins faire les annonces, mais également à travers ses études. Elle insiste sur le fait qu'elle a une bonne lecture des gens. Elle souligne qu'*« aujourd'hui en France, nous sommes dans une société très individualiste. Alors que dans la société africaine c'est différent, la société africaine est plus dans la compréhension. »*

Elle souligne aussi que de nos jours *« les nouveaux médecins ont envie de bien vivre, et qui ne sont pas comme nous qui avons fait la médecine au corps comme à son époque, pour nous faire médecine était un sacrifice. »*

Une sorte de renoncement volontaire qu'elle assume totalement. *« Quand le patient ne va pas bien. On reste avec lui. On ne compte pas nos heures aujourd'hui ils comptent leurs heures. Et leur vie de famille passe avant tout pour elle, il y a des différences sociétales, des différences culturelles. »*

Selon elle, la société Africaine (société dans laquelle elle s'identifie tout au long de son discours) est plus compassionnelle par rapport à la culture européenne. Elle relativise tout de même en soulignant qu'elle *« ne met pas tous les médecins dans le même sac et distingue les médecins mûrs et aguerris un peu comme moi des médecins dans le milieu jeune »*. Elle distingue donc des médecins mûrs autrement dit complètement développés et aguerris sans doute plus robustes et résistants des plus jeunes médecins qui pour elle sont novices avec sans doute moins d'habitudes. Elle explique aussi qu'*« il y a une sorte de fracture entre les anciens médecins qui étaient plus rigoureux et les nouveaux médecins qui à 7h55 doivent s'occuper de leur vie familiale et qui se barre. Nous on adapte notre situation familiale à notre emploi, c'était différent, mais sans doute qu'on a peut-être tort. »*

Plus tard dans l'entretien elle souligne également *« C'est pour cela que je n'ai pas encouragé mes enfants à faire médecine. Enfin aujourd'hui ça devient de mal en pire, c'est un métier où si on n'a pas une grande capacité d'empathie, de résilience et de sacrifice surtout de sacrifice de soi on ne peut pas bien le faire, on le fait mal. »*

A travers ces paroles nous comprenons qu'elle reproche sans doute à la nouvelle génération de médecins d'être limitée dans son approche avec les patients.

Lorsque nous l'interrogeons sur les relations avec ses patients, elle nous demande si elle est la véritable personne à pouvoir répondre à une telle question. *« Je ne suis pas la bonne personne*

*interrogée car dans tout le parcours que j'ai eu même avec les chefs de service les plus coriaces du fait de mon comportement et de ma personne, mon humanité, j'ai toujours réussi à les transcender et à les transformer. C'est ma nature qui fait que j'ai une telle compassion. Résilience compréhension. Tous ceux qui me connaissent savent que je suis un peu à part. Je ne ressemble pas au médecin. Je prends le temps mais il peut m'arriver des fois de dire stop aux personnes qui me renvoient de l'agressivité en permanence. J'ai des limites aussi, surtout avec les personnalités perverses manipulatrices. Ce sont mes mécanismes de défenses, et je les mets à distance. Pour les personnes un peu mélancoliques, je prends le temps et j'adopte une prise en charge qui m'est beaucoup plus coûteuse notamment par exemple en allant les voir chaque jour avec des petits mots gentils et au bout de deux semaines, j'observe un changement de comportement de leur part et ils arrivent et commencent à se libérer avec moi. C'est une sorte de climat de confiance qui s'installe entre moi et eux. Malheureusement on n'a pas le temps d'être comme ça avec tout le monde mais je m'oblige à prendre le temps car je ne connais pas et ne conçois pas la médecine autrement. »*

Ici elle semble décrire une approche unique qui lui est relative en tout cas rare dans le monde médical. Pour elle la médecine doit être abordée de cette façon et cela fait certainement parti de son travail mais aussi de sa nature essentielle, qui lui est innée (répété à plusieurs reprises) qu'elle aurait acquise à sa naissance.

Toutefois nous notons qu'elle est en complète contradiction avec ce qu'elle explique en amont sur l'importance de la formation et l'importance du point de vue situé au regard du rôle du médecin dans la configuration africaine.

Elle observe également les différences entre médecine actuelle et médecine d'avant. *« Aujourd'hui ça commence vraiment à se dégrader. D'autant plus avec la crise sanitaire c'est devenu pire. La crise a nécessité un temps de flottement : Le médecin avait peur du malade. Et le malade avait peur de ce qu'allait lui dire le médecin. On ne savait pas qui allait donner la maladie de l'un à l'autre. En tout cas si je parle pour moi, je me suis dit c'est bon tu as choisi ce métier et tu vas continuer à bien soigner tes patients en prenant les précautions qu'il faut. Si tu tombes malade, tu tombes malade tant pis. J'ai accepté quelque part accepter de continuer à soigner malgré le risque que cela présente. C'est à partir de ce moment-là que ces inquiétudes se sont arrêtés. En période de Covid je n'avais pas peur du malade. J'avais peur de la maladie qu'on ne connaissait pas. Le Covid ne se voit pas sur les gens. Déjà à ce moment il fallait accepter le risque de tomber malade pour pouvoir continuer à soigner les patients correctement. »*

Elle nous indique que la crise sanitaire de la Covid-19 a causé une certaine confusion auprès des professionnels de santé, de la peur avec une certaine remise en question de leurs pratiques. Elle nous explique qu'elle a continué d'exercer malgré tous les risques associés qu'elle a mis en avant en prenant les précautions nécessaires.

Pendant la Covid, elle dit aussi qu'elle a eu des retours très durs des patients, mais elle a toujours su se relever. *« Ce qui était le plus dur c'est qu'on ne pouvait pas leur en vouloir nous-mêmes on ne savait rien. On sortait juste de la chambre pour souffler. On fait un métier très dur des fois les patients nous crachaient dessus, nous crachaient nos quatre vérités c'est très dur mais je dirais même que parfois ils ont raison. »*

Nous comprenons que pour elle il lui était difficile de se sentir culpabilisée directement puisqu'elle semble tout mettre sur le compte de l'atmosphère pesante de la situation, comme si elle excusait la rancœur de ses patients. Le personnel soignant ne savait pas toujours ce qu'il devait faire face à ce virus inconnu. Pour elle il a fallu un temps d'intériorisation pour accepter les risques du travail et un gros travail sur soi-même.

Elle ajoute qu'elle a pu vivre cette situation antérieurement notamment lors de l'épidémie de SIDA, épidémie qui à l'époque l'a fortement secouée. *« Je faisais alors mes études et quand le sida est apparu on nous demandait même de ne pas rentrer dans la chambre du malade. Ça aussi ça a été très dur pour nous en tant que jeunes médecins. C'était presque la même ampleur que la Covid »*

Il lui paraît important de nous parler des rapports hiérarchiques dans le domaine de la santé. Pour elle, *« Forcément la santé il faut qu'il y ait un patron dans la santé. Il faut que ça reste comme ça même si aujourd'hui c'est le directeur, les ministres et la politique qui nous dictent comment soigner ci ou ça. Il faut qu'il y ait un patron dans la santé. Pour moi, le patron devrait rester le médecin. On ne peut pas bien soigner les gens s'il n'y a pas quelqu'un qui décide. Donc le médecin décide et tous les autres sont obligés d'appliquer. L'infirmière doit juste exécuter derrière ce qu'a décidé le médecin. Bien entendu après le médecin assume toutes les conséquences de ce qu'il a décidé. C'est un impératif car sans ça l'infirmière un peu compétente ne va pas arrêter de remettre en question, ce que fait le médecin. Attention je ne suis pas quelqu'un qui travaille sans écouter. Il y a des fois des interventions infirmières qui sont pertinentes et intéressantes. D'ailleurs moi je suis beaucoup dans la communication avec les gens avec qui je travaille. Un jour quelqu'un a même dit ici on a l'impression qu'il n'y a pas de chef mais tout se fait comme ça doit être fait. Moi je ne suis pas un chef qui a fait du management mais je fais comme disent mes enfants du 'slow management'. Je suis au cœur de mes soignants. J'écoute mes soignants. Mais mes infirmières savent en dernier*

*ressort, c'est moi qui décide. Si elles disent une connerie je les recadrerais sèchement. Par contre, je suis dans l'échange et l'écoute en permanence sauf pour leurs problèmes personnels, je m'en fous complètement. »*

Elle veut montrer que pour un bon fonctionnement dans son équipe il est essentiel qu'il y ait un patron que ce patron devrait être le médecin : elle. Malgré sa posture autoritaire et intimidante lorsqu'elle reprend la parole elle semble nuancer sa position en ajoutant qu'elle est tout de même ouverte à la communication lorsqu'elle est relative au cadre médical. Ici nous pouvons noter que l'interrogation de la tension entre l'empathie envers la parole du malade et l'écoute des avis de l'équipe médicale peut être délicate mais est essentielle pour assurer des soins de qualité. Un modèle d'autorité dans la relation, avec un rapport de domination qui reste concerté avec ses équipes.

Avec la crise sanitaire, elle nous affirme qu'il a eu de nouveaux changements et de nouvelles prérogatives, notamment au niveau étatique et au niveau de la politique. Si elle devait hiérarchiser elle placerait d'abord l'État, les politiques, le directeur de l'hôpital, le médecin et l'administratif de l'hôpital. Elle affirme que le directeur de l'hôpital n'intervient pas directement dans les traitements dans les choix thérapeutiques, mais qu'il intervient dans l'organisation de l'hôpital, ce qui peut impacter la santé à travers toutes les réorganisations (chambres doubles, simples...). Pour elle, tout cela a des impacts sur la santé, de ses soignés, elle estime également que l'administratif intervient en permanence. Elle ajoute que la politique a un impact négatif car aujourd'hui elle peut même être interdite de prescrire certains médicaments, ce qu'elle ne trouve pas normal, car ça doit rester le médecin qui décide ce qu'il peut prescrire *« C'est la politique qui décide et ça ce n'est pas normal. La médecine a fait des études pour ça et c'est au médecin de décider. On ne décide pas à la place de médecin. Le serment d'Hippocrate le dit bien : c'est le médecin qui choisit avec quoi il soigne son patient sinon on lui interdit de soigner si la science est ambivalente sur ce point, là, on fait comment pour soigner nos patients ? »*

Elle ajoute que la place de la politique ou de l'administratif prône sur la place du médecin. *« C'est tout nouveau. C'est à cause de la loi HPST, la dernière loi de santé qui a beaucoup bouleversé le système de santé et qui a mis les administratifs au-dessus du médecin, quelque part dans l'organisation des soins, et ça fait beaucoup de mal à l'hôpital public en termes de santé. Cela également retenti sur le patient et sur son soin. »*

Dans sa voix et d'après son intonation nous ressentons beaucoup de colère et de regret notamment en insistant sur *« Le fait que le soin n'est pas le traitement que donne le médecin, mais c'est aussi l'environnement, tous les éléments qui impactent la psychologie du patient. »*

Elle spécifie qu'elle « ne crache pas sur le système de santé français qu'elle trouve plutôt pas mal. Tout n'est pas mauvais mais il y a quand même certaines limites. »

Elle termine son entretien par nous avouer qu'elle a parfois subis du racisme de par sa couleur de peau : *« il m'arrive aussi je ne vous cache pas que certains patients me voient que noir ils ne veulent même pas discuter avec moi je lui dis ce n'est pas grave on va appeler un autre soignant et je ne vais pas vous soigner. Je trouve qu'il est important de toujours reposer le cadre. Si le patient respecte le cadre, je peux tout faire, mais si j'ai le moindre doute sur son respect du cadre je lâche l'affaire. »*

Nous l'interrogeons alors si elle aurait vécu ou vu une différence au niveau temporel. Il n'y aura pas eu de différence par rapport à son genre ou lorsqu'elle est montée en grade puisqu'elle pense que le titre de médecin lui accorde d'office le respect de la part des soignés. En revanche, elle pense avoir noté une différence lorsque Barack Obama est devenu président des Etats Unis. Elle aurait noté une diminution du racisme et une nouvelle forme de respect même si d'après elle l'estime peut parfois ne pas être totale. Elle relativise en pensant passer au-dessus notamment par le biais de son comportement qu'elle mentionne comme exemplaire et qui lui permet d'obtenir sa reconnaissance avec le temps. *« C'est plutôt l'histoire qui a changé notamment avec l'arrivée de Barack Obama, président des États-Unis. Ça a changé la vision qu'on avait des étrangers et des gens qui venait d'ailleurs, mais pas complètement. On a toujours une fausse considération une appréhension par rapport à la race. Toutefois, je me sens au-dessus de tout ça, je soigne avec humanité comme c'est dit dans le serment d'Hippocrate, même celui qui me déteste. C'est là où ça c'est la différence, quand malgré tout vous êtes confronté à quelqu'un qui vous méprise vous êtes obligé de le soigner car si vous ne le soignez pas vous pouvez le mettre en danger. Vous prenez de la hauteur par rapport à lui et un moment donné quoi qu'il arrive, il le perçoit et vous en remercie et vous en sera reconnaissant tôt ou tard. »* Son but premier étant d'apporter du bien-être à son patient.

### *c) Hervé médecin universitaire rhumatologue :*

C'est un médecin universitaire de 47 ans qui exerce dans un CHU d'une métropole en Occitanie. Il est également enseignant universitaire et titulaire d'une habilitation à diriger des recherches. C'est un médecin rhumatologue. L'entretien a été réalisé Septembre 2020 avec la mise en relation d'un ami commun. L'entretien a été réalisé par téléphone et l'enregistrement a été accepté.

Il commence l'entretien par nous exposer sa vision de la maladie : *« Avoir à faire face à des malades parce que pour moi je suis dans le soin donc je m'occupe de patients et donc c'est d'abord un souhait et comment dire quelque chose qui est un petit peu dans mon tempérament depuis tout petit. Être à l'écoute des autres et essayer de trouver des solutions pour les autres et notamment dans le domaine de la santé. Pour moi la maladie c'est effectivement prendre soin de l'autre [...] C'est un état sur lequel on peut agir et y améliorer les la vie des gens voilà j'ai toujours trouvé une solution en tout cas pour essayer de permettre aux gens d'accéder à un certain bien-être. Il y a le contexte de la maladie. C'est la relation avec le patient avec l'annonce euh le diagnostic la prise en charge et donc effectivement moi je considère comme ça la chronicité évidemment puisque moi je prends en charge des maladies chroniques. Un état de santé avec des hauts et des bas. »*

Ici le médecin estime que la maladie est un état sur lequel il est possible d'agir pour améliorer le vécu chez les patients. Pour lui la relation avec les patients est également primordiale notamment en ce qui concerne les maladies chroniques dont il est spécialiste. Il met aussi l'accent sur l'écoute et le bien-être du patient soigné.

Ce médecin nous parle aussi des annonces de diagnostics qu'il fait (polyarthrites, spondylarthrites<sup>576</sup>, mais aussi de cancer<sup>577</sup>). Pour lui un diagnostic c'est le fait « de reconnaître et préciser l'état de la maladie dont souffre le patient et permettre par la suite de proposer des solutions pour améliorer son état de santé. »

Nous choisissons alors de l'interroger sur la fiabilité des diagnostics, pour lui *« la médecine n'est pas une science exacte, c'est une science qui s'appuie sur des arguments et une logique d'imagerie contextuelle c'est donc un faisceau d'arguments dans lequel on est baigné par l'incertitude ou des*

---

<sup>576</sup> Maladies inflammatoires chroniques affectant les articulations

<sup>577</sup> Maladie causée par la prolifération excessive de cellules

*niveau de certitudes parfois plus importants que d'autres. Mais quand on pose un diagnostic c'est qu'on a suffisamment d'argument pour le poser. Il faut rester prudent dans l'annonce et l'annonce va être différent d'un patient à un autre selon la pathologie. Il peut nous arriver de tâtonner, on demande alors à d'autres collègues. Le but étant d'apporter des réponses aux patients sur les douleurs qu'ils ressentent ».*

Poser un diagnostic semble ne pas être une science exacte mais repose sur des arguments. Ici est donc soulevé l'incertitude notamment à travers le verbe tâtonner avant de poser son diagnostic le médecin peut hésiter et éprouver de l'incertitude. Il spécifie que c'est uniquement lorsque le médecin a suffisamment d'éléments convergent vers son hypothèse que le médecin peut poser son diagnostic. Il reconnaît aussi les difficultés, et la prudence qui le contraignent à se rapprocher de ses collègues.

Il souligne également que travaillant dans la fonction hospitalière cela lui permet de voir ses patients plusieurs fois lors de leurs hospitalisations et de revenir sur le diagnostic plus tard lors au cours du séjour, de répondre aux questions des patients au fur et à mesure en leur laissant le temps de passer la phase de sidération<sup>578</sup> due à l'annonce et sans doute de les aider dans leur processus de (re)construction. *« Je pense notamment au métastase osseuse<sup>579</sup> dans ce diagnostic on n'avance pas le premier jour, l'enjeu derrière est trop important. C'est une sorte d'habitude entre guillemets c'est toujours un peu dure les 2, 3 premières fois et puis après on trouve les mots. Le non verbal est aussi très important »* Ce médecin ajoute également que l'ensemble de ses annonces de diagnostics sont faites par un sénior *« quelqu'un qui a l'habitude, je ne laisse pas faire à un étudiant ou même un interne. D'un point de vue médical je considère que c'est important pour x raisons. Par exemple ça peut être mal vécu chez le patient mais aussi chez les jeunes médecins. »*

Ici est pointée l'expérience un savoir, une connaissance plus solide ?

Dans ses annonces de diagnostic il mentionne également la présence d'une infirmière cadre (infirmière expérimentée) en exprimant qu'à la suite du diagnostic le patient risque de réagir et avoir une réaction en communiquant avec le soignant et l'équipe soignante. Sans l'exprimer nous comprenons que pour celui-ci, les infirmiers.es sont le personnel le plus proche des patients. Nous lui demandons de revenir sur l'expression soignant sénior pour lui c'est *« Quelqu'un qui est aisé qui a un peu d'exercice. Peut-être que vous vous y connaissez. Il y a le niveau*

---

<sup>578</sup> Cf partie théorique

<sup>579</sup> Tumeurs malignes qui se propagent rapidement

*des études de médecine il y a l'étudiant, il y a l'interne, et je trouve que ce n'est pas à l'interne c'est plutôt à un chef de clinique, praticien hospitalier accompagné oui. »*

Ceci nous conforte alors dans l'idée exposée ci-dessus.

Par la suite, le médecin nous montre l'importance de prendre le temps nécessaire pour annoncer à un patient sa maladie. Il souligne aussi l'importance du travail d'équipe entre médecins et infirmiers pour assurer une bonne prise en charge du patient. Il pense aussi qu'un soignant qu'il qualifie de sénior qui est plus expérimenté est plus apte à faire une annonce de diagnostic que des novices tel que les étudiants, interne. Il insiste sur la portée et le poids des mots dans cette phase qui demande beaucoup de réflexion et de tact au soignant. Il souligne l'impact sur la manière dont le patient réagit émotionnellement. Pour finir il met en avant l'importance de la relation d'écoute qui permet de faciliter le climat de confiance mutuel. *« Parfois il y a aussi du déni de la part du patient donc on est obligé de répéter les annonces plusieurs fois. Pour le patient lui-même la relation c'est surtout basé sur l'écoute, c'est l'écouter. Souvent les gens s'attendent finalement au diagnostic et nous dise est ce que j'ai un cancer docteur et c'est compliqué car on a plus le temps de préparation et on ne peut pas nier mais on ne confirme pas non plus. »*

Tout au long de son récit le médecin décrit donc une annonce de diagnostic en plusieurs étapes notamment pour les cancers pour explorer l'ensemble des prédispositions et s'interroger sur le patient en question en prônant une démarche explicative des différentes hypothèses interrogées. Ici cela lui permet *« Quand on dit cancer ce n'est pas la même chose pour un patient que dire polyarthrite ce n'est pas le même enjeu pour les patients et dans l'imaginaire je parle du poids des mots dans le diagnostic et pronostic. Dans l'imaginaire le cancer est plus contraignant. Dans l'imaginaire c'est la mort. Les traitements sont contraignants mais voilà qu'aujourd'hui s'est passé dans le langage courant quelque que chose de péjoratif de sévère alors qu'il y a certains cancers qui sont pris en charge simplement et le pronostic vital n'est pas toujours engagé. Pour les polyarthrites on a moins d'idées noires sur le sujet. »*

Ici le médecin souligne que le mot « cancer » a un poids important dans l'imaginaire collectif et peut être effrayant pour les patients. Tandis que pour d'autres maladies tel que la polyarthrite il y a moins de stigmatisations<sup>580</sup>. Le médecin insiste une nouvelle fois sur le fait qu'il prend le temps dont le patient a besoin pour répondre à l'ensemble des questions lors de l'annonce

---

<sup>580</sup> Ceci a également été mis en avant dans notre mémoire de master 2 en comparant des personnes atteinte d'un cancer avec des personnes atteintes de scléroses en plaques nous obtenions les mêmes angoisses et craintes.

d'un diagnostic. Pour lui, le contact et la compréhension sont primordiales pour pouvoir instaurer un climat de confiance mutuel entre soignants et soignés tout en gardant la distance nécessaire. Il dit aussi avoir remarquer une certaine barrière entre médecins et patients barrière qui n'existerait pas ou qui serait moins solide entre infirmiers et patients il souligne alors l'importance du travail d'équipe. Il explique cela par les soins apportés par les infirmières étant plus au chevet des malades et avec qui les soignés partageraient davantage leurs angoisses. Il mentionne que pour lui c'est normal car les fonctions (dans le corps médical) sont différentes : *« Il y a le médecin pour la prescription, l'acte infirmier pour la réalisation donc ce n'est pas le même statut pour le patient c'est normal que le patient ait une relation différente avec les soignants auxquels ils sont confrontés. »*

Toutefois il nous avoue s'être beaucoup appuyé sur des infirmières au début de sa carrière qu'il qualifiait de plus expérimentés que lui à l'époque *« elles savaient comment gérer les patients et moi c'était tout nouveau pour moi. »*

Concernant le système de santé en France, le médecin dit avoir beaucoup voyagé notamment dans les pays anglo saxons américains et pense qu'en France *« le système de santé en France est une chance énorme pour la population parce qu'il fonctionne. Il y a des dysfonctionnements mais il permet quand même une prise en charge de plus haute qualité sans distinction donc ce qui me paraît une chance inestimable. Après oui, il y a des dysfonctionnements on peut en parler des heures mais ce n'est pas ce n'est pas forcément l'essentiel. »*

Pour lui, l'Etat peut intervenir sur ces dysfonctionnements mais ce n'est pas forcément l'essentiel *« L'Etat agit comme il pense que c'est le mieux je pense qu'il faut aussi tenir compte. Moi je le vois comme ça avec un peu de recul hein je pense qu'il faut tenir compte aussi de de la société des changements sociétales et la place du médecin et la place des soignants n'est pas la même qu'avant et les désirs du médecin les désirs des soignants sont plus les mêmes qu'avant non plus. Une des urgences actuellement est le problème de peu d'accès aux soins. Il n'est pas forcément lié au nombre de médecins il est lié au statut des médecins et alors au degré de l'activité. Il y a des changements sociétaux qu'on ne peut pas négliger. Un médecin maintenant quand il sort et ben il va travailler euh il va travailler beaucoup moins qu'il travaillait il y a 20 ans. Il va travailler en groupe parce qu'il ne veut pas travailler tout seul parce qu'il recherche la sécurité il recherche la collaboration. Le travail en équipe donc ne pas lui reprocher ça je dis qu'il ne travaille plus tout seul. Il va travailler, il va s'installer en groupe donc si on ne peut pas on ne peut pas reprocher. C'est l'évolution donc ça veut dire qu'il faut anticiper : il faut former bah 3 fois plus de médecins qu'on en a formé il y a 40 ans pour avoir le même niveau d'exercice. Je vais vous expliquer c'est qu'un*

*médecin à l'heure actuelle il va travailler en moyenne 40, 35 h, c'est pour les spécialités évidemment il y a il y a 40 ans c'était 80h. Là on fait en plus de médecins pour pouvoir arriver au 80 h d'avant. En plus la population a vieilli entre-temps donc il en faut davantage parce qu'on ne demande pas un médecin de travailler 80 h maintenant. Ça ne l'intéresse plus. Et après il y a le système effectivement de valorisation des soins d'administratives qui a beaucoup beaucoup impacté les médecins en milieu libéral. Du coup le fait de regrouper bah ça diminue aussi les charges administratives. Ça c'est encore sociétal c'est à dire que là les professionnels de la profession étaient beaucoup plus impactés par les, le problème juridique. Aujourd'hui on protège les gens on protège les patients mais inversement on protège moins les soignants. C'est avantages inconvénients donc quel coût voilà on est vraiment à plusieurs degrés ce n'est pas du tout blanc tout noir. Les soignants sont moins protégés car ils sont soumis à faire de l'administratif et plus du soin. D'autre part le juridique l'emporte de plus en plus aujourd'hui les patients portent beaucoup plus facilement plainte. Ce qui peut démotiver dans certaines professions. »*

Il dit n'avoir jamais encore eu des dépôts de plaintes contre lui mais certaines médiations<sup>581</sup> pour des dossiers c'était pour lui à chaque fois un problème de communication avec l'entourage du patient. Il dit être impacté par ces problématiques faisant appel à la justice notamment par le vécu direct de ses collègues à qui cela a pu arriver. Pour lui, « *L'erreur ça fait partie de notre pratique. Un médecin qui n'a pas fait d'erreur n'est pas un vrai médecin parce que ça peut de toute façon arriver tout le temps il faut savoir se rendre compte et là corriger [...] Aujourd'hui j'essaye d'anticiper les boulettes dans le sens de la communication en rassurant le patient et en prenant le temps de revenir sur leurs questions.* »

Il insiste sur le fait que tout problème juridique viendrait d'un problème de communication. Il se sent également soutenu par l'hôpital « *c'est quand même rare que l'hôpital se détache d'un médecin où il faut vraiment que ce soit une faute extrêmement grave. Je pense qu'en milieu libéral c'est autres choses.* »

Ici le médecin pointe plusieurs choses : il met d'abord en avant que le système de santé en France soit une chance puisque d'après lui il semble prendre en charge l'ensemble de la population toutefois il mentionne certains dysfonctionnements qui existeraient et qui seraient dû aux évolutions sociétales. La place des soignants aurait changé dans la société. Puis il souligne que les professionnels seraient aujourd'hui davantage soumis à des charges

---

<sup>581</sup> Conciliation entre médecin et famille

administratives ce qui pourraient les décourager dans leur pratique. Ceci a également été souligné lors de l'entretien d'Arthur (ci-dessous) .

Concernant l'épidémie de Covid, dans son exposé le médecin commence par relever les disparités géographiques face à la crise *« Particulièrement en province, je pense à Montpellier, le temps de se préparer la pandémie, je pense que l'impact a été beaucoup moins fort et voire quasiment nulle par rapport à Paris par exemple. Il ne faut pas négliger l'extra professionnel en tant que médecin on se retrouvait à ne plus voir personne en dehors du boulot pour échanger justement sur ce qu'on a vécu dans la journée. »*

Il regrette également le fait de ne pas avoir pu échanger avec ses collègues. Nous comprenons d'après son discours que l'atmosphère face à ce virus inconnu ou personne n'avait de réponse a été très pesante pour lui le manque d'échange et le travail d'équipe semble lui avoir fait défaut.

Concernant ses soignés le médecin dit ne pas avoir vécu de changements dans les relations mis à part leur demander s'ils étaient vaccinés. Il ajoute toutefois que c'est plutôt le mode de consultations qui a évolué en passant notamment par les téléconsultations. Il insiste aussi sur le fait que les patients ont été conciliants avec les soignants uniquement les 6 premiers mois de la pandémie à travers des mots (encouragements, soutiens...). Mais par la suite il n'aurait pas noté de différence.

A la fin de l'entretien et au vu de la fonction universitaire de ce médecin nous choisissons de l'interroger sur comment il choisissait d'instaurer la relation soignants-soignés auprès de ses étudiants. Il choisit d'illustrer par une situation qu'il venait de vivre avec un de ses étudiants *« Ce matin je faisais la visite, donc le tour avec les étudiants dans les chambre des patients. On était dans une chambre où on devait poser un diagnostic chez une patiente. Celle-ci était un petit peu bouleversé, angoissée... et y a mon interne qui au lieu de l'écouter d'attendre, quand je disais parlais du langage non verbal... L'étudiant lui a dit mais si, ça va aller, mais si ça va marcher. J'ai débriefé avec lui derrière en disant mais y a ces moments-là où en fait ta prise de parole a désorganisé le discours, le ressenti de la personne. J'avais vu sa réaction (la patiente), elle n'était pas en phase du tout et je pense que ce n'était pas le bon moment de sortir ce genre de choses parce qu'il fallait tout simplement l'écouter attendre ce qu'elle avait besoin de savoir, poser ses questions plutôt que d'interrompre dans ses choix. J'essaie de le faire voilà régulièrement de leur montrer que ben y a des moments où ça peut désorganiser le discours et la relation soignants-soignés donc oui en fait ça passe par des messages, de la communication. Je participe à des tutorats où des étudiants de 2ieme année doivent enseigner à des étudiants en première année une sorte de tutorat d'aide à la*

*formation de la communication c'est important. Pour la prise en charge entre collègues avec parfois même des outils de relaxation on leur apprend à être empathique. Ils ont également des enseignements sur le savoir être. Il pense qu'il est important de ne pas désintégrer la psychologie du futur médecin cela doit être sa propre sensibilité, sa propre attractivité dans cette relation. En tant que médecin enseignant je suis là pour les rassurer car on ne peut pas les préformater. De toutes manière s'ils ont choisi médecine c'est qu'ils ont envie d'aider les autres. Chacun à sa propre personnalité et prendra des enseignements ce dont il a besoin. »*

Lorsque nous lui demandons s'il observait des différences en fonction de l'âge et de l'expérience des médecins il réagit en soutenant que les vieux médecins auraient *« Appris sur le tas mais ils n'ont pas mal appris je pense que selon leur personnalité ils vont être plus à même d'être empathique d'être moins empathique. Les médecins de 60 ans n'avaient sans doute pas le même exercice de la médecine et la même vision que nous car ils n'avaient pas autant de temps que nous. Leurs visions étaient plus productives, la vision était d'être efficace et d'être efficient et cela joue sur les conditions relationnelles. Les jeunes s'interrogent de plus en plus sur cette relation à travers les focus groupe<sup>582</sup>. Auparavant, le médecin était le sachant, le respect était beaucoup plus important. La place du médecin a aussi beaucoup changé. Aujourd'hui les patients ne préviennent même plus pour annuler une consultation, ils sont en permanence dans l'exigence pure. »*

D'après ce médecin ceci serait dû aux attentes sociétales mais également à un manque d'éducation général.

#### *d) Arthur Gastro entérologue*

Entretien imprévu et réalisé à la suite d'une consultation personnelle chez un gastro - entérologue. Il exerce au sein d'un hôpital publique dans une commune rurale en Auvergne Rhônes Alpes. Il est âgé d'environ 58 ans. Il est interrogé en Janvier 2021 et accepte l'enregistrement non prévu.

Le médecin utilisait une scanette pour retrouver notre dossier médical par le biais d'un code barre apposé sur un bracelet à notre poignet. Pratique qui nous a intriguée et qui nous a laissé interroger notre curiosité auprès de ce médecin. Nous choisissons volontairement de lui exposer notre parcours universitaire et nos questionnements de recherche. Trouvant le médecin

---

<sup>582</sup> Technique qui a pour but d'interroger en échangeant les pratiques médicales dans un groupe de discussion dans le but d'améliorer les prises en charge.

réceptif et très cordial nous lui demandons s'il serait d'accord de répondre à quelques-unes de nos questions lors d'un entretien. Le médecin refusa dans un premier temps en mentionnant que son emploi du temps était surchargé mais il nous expliqua que sa matinée n'était pas très chargée et qu'il pouvait nous accorder 10 min lors de notre rendez-vous. Notre entretien dura 35 min contre une moyenne de 49 min chez les autres médecins.

Tout au long de notre entrevue la posture et les mots du médecin étaient emplis de colère et d'agacement. Pour lui, son travail serait de plus en plus défini par des experts extérieurs en faisant référence tout au long de son discours à des politiques. Il était à la fois dans une critique du système par lequel il était tenu et dans la reconnaissance de ce qu'entraînait ces contraintes. Il nous expliqua que le « système scanette » qui nous interrogea au départ était pour lui la seule manière de pouvoir suivre un patient à travers l'ensemble de son parcours de soin en coopération avec ses collègues. Une sorte de traçabilité après de chaque acte réalisé. Il insista également sur la facilitation auprès de l'ensemble du corps médical lors de l'utilisation de la scanette. Cette scanette permettrait donc de mieux prendre en charge les patients en améliorant leur parcours de soins.

Nous comprenons que par le biais de cet objet, une sorte de reconfiguration du travail de soins avec un cadre de travail modifié (politiques de santé, attentes et nouvelles exigences des patients) est entraîné par un nouveau processus d'interaction (enregistrement de fichiers, dossiers) qui se traduirait par une industrialisation de ce travail (à travers la scanette). Comme au supermarché où on scanne les articles, à l'hôpital, les patients sont aussi scannés. Le patient devient donc numérisé pour faciliter le travail. Par ailleurs soulignons que pour ce médecin la scanette est qualifiée de « premier élément de travail ».

Nous l'interrogeons s'il ne trouvait pas ce système quelque peu déshumanisant envers le patient. Il répliqua que pour lui ceci ne l'était pas. La scanette lui permettait uniquement d'aller plus vite et de ranger le patient dans un dossier, dans un tiroir et dans l'ordinateur. Ces nouvelles adaptations dans le domaine de la santé qui se voulaient à la base humaines et sociétales, révèlent qu'il est important de prendre en compte les impacts de ces évolutions sur les professionnels de santé et sur les patients.

Ce médecin pointe également la division du travail dans le domaine de la santé qui pour lui entraîne l'émergence de nouveaux métiers. Alors que cette division est sensée prôner une meilleure efficacité et répartition des tâches, à travers son discours nous comprenons que le médecin décrie ces nouveaux métiers comme inutiles et/ou inadaptés. Le médecin relève

notamment les défaillances qui concerne la communication entre les professionnels de santé, la reconnaissance de ces différents corps de métiers et dans les compétences de chacun.

Dans son discours, il réinterroge vivement la multiplication des nouvelles règles induites par ces évolutions et des contrôles auxquels il dit être soumis pour éviter les imprévus en permanence. Nous comprenons que pour lui cette multiplication des tâches ne permet pas toujours une meilleure prise en charge des patients et peu au contraire contribuer à la déshumanisation des soins. Ici il souligne le poids de la bureaucratie et de la réglementation dans le domaine de la santé qui entraveraient la qualité de la prise en charge des patients et alièneraient les soignants qui seraient contraints à remplir les fiches plutôt que de se concentrer sur leur mission première soigner les patients. *« Dans ce système c'est beaucoup plus compliqué que ce que vous avez l'air de penser c'est que c'est intrinsèquement lié à notre société qui refuse la vie. C'est parce qu'elle veut contrôler tout que notre société veut des responsables. Quand tu as un accident responsable quand il y a une difficulté, elle veut un responsable alors que la vie est une aventure et puis on dit il faut faire attention. Ah essaye d'éviter mais cela ne peut pas tout contrôler et le COVID est en train de nous rappeler au monde entier en touchant tout le monde et sans guerre qu'on ne maîtrise pas tout dans notre existence. Si vous voulez cette histoire c'est bien plus compliqué que la scanette pour moi c'est le premier élément actuel de travail, mais c'est objectivement une facilitation de rangement parce que sinon trouver dans quoi vous allez être, si vous venez plusieurs fois donc elle est à quel endroit faut que je choisisse pour que si je prescrive quelque chose les infirmières derrière puisse s'en occuper. Tout le monde va pouvoir accéder au moment où il faut ça. C'est une bonne chose. Non ce n'est pas une deshumanisation non la scanette c'est vraiment qu'un système de rebond au lieu d'avoir mes fichiers là-dedans (il montre une armoire). Non là vous vous trompez ce n'est pas une déshumanisation non la scanette c'est vraiment qu'un système de rentrer. On va voir mes fichiers là-dedans, voilà mes copains s'ils ont besoin, s'ils doivent pouvoir, ils peuvent avoir accès parce qu'on prend tous dans le même tiroir. C'est du moins une facilité avec des codes-barres c'est facile de s'arranger aujourd'hui. Est-ce que c'est une bonne chose la manière dont on rentre les gens comme ça ? Non parce que moi je trouve que c'est très compliqué et que si tu te plantes de dossier et Ben tu te retrouves devant la justice. Ça m'est arrivé : j'ai prescrit à une personne qui était dans un autre service, mais il faut reconnaître que ça reste moins compliqué pour avoir toutes les informations ouvrir 50000 machins. C'est moi je ne trouve pas ça mieux que ce que c'était avant on avait des soucis comme ça mais par contre maintenant moins. Ce n'est pas centré sur le nom, les prénoms de la personne c'est centré sur l'endroit où administrativement elle va. C'est un assainissement aux règles que l'on vous impose. En fait, au système administratif retenu et le fait*

*d'avoir privilégié le principe de précaution<sup>583</sup> et pas la personne parce que tout ça m'en fou ça veut dire une chose principe de précaution c'est mortel et le principe de précaution a été mis en place en France à la demande des Français. Président Chirac qui a inscrit ça à la constitution c'est l'erreur majeure c'est la faute grave quoi. Les saloperies, les histoires du politicien il y a eu une chose grave qui l'a fait et que donc personne ne parle il admet le principe de précaution dans la constitution alors procédure, donc il faut faire attention, il faut prévenir là oui ça paraît logique. Oui mais le principe de précaution dans le fond si vous regardez bien c'est on ne veut pas on n'accepte pas qu'il puisse y avoir des imprévus dans notre existence on va être dans le contrôle permanent. Les gens y râlent parce qu'ils veulent qu'on soit dans le contrôle permanent et donc il y a donc des responsables de ce contrôle permanent et quand il y a quelque chose qui se passe on veut des responsabilités on veut que des personnes soient responsables. Oui mais dans le système de l'administration on a fait des organisations des réunions d'hierarchisation, on a multiplié les personnes pourquoi parce que personne ne veut prendre ce que vous ne savez pas. C'est que là où il avait 3,4 médecins dans un service maintenant pour le faire tourner il en faut double. Les infirmières c'est pareil. Dans l'administration là où il y avait quelques bureaux ils font des immeubles pour faire la même chose parce qu'on a mis en place des tas de règles qui font que l'on veut se couvrir. On veut se couvrir, contrôler et les gens ils râlent parce qu'ils veulent qu'on soit dans le contrôle permanent et donc il y a donc des responsables de ce contrôle permanent et quand il y a quelque chose qui se passe on veut des responsabilités. Les choses font que l'on veut se couvrir. On veut se couvrir donc il faut des gens pour faire donc il y a des gens qui sont dans le contrôle de contrôle. Le but d'un contrôle c'est dire non ça ne va pas et que créer des règles. Il y a 365 règles nouvelles chaque année sur un total de 55000 la santé en France est régi par 55000 règles chaque année, je le tiens du directeur du CHU. C'est l'ensemble de ces choses-là qui déshumanise éventuellement les patients. Les équipes ici, on va s'occuper de vous comme une personne mais de temps en temps on est obligé parce que c'est 80% du temps sur ces écrans. Les infirmières elles n'ont souvent pas le temps parce que on leur demande de remplir les fiches comme quoi elles ont vraiment fait au lieu de faire ça traduit autrement la qualité. La surveillance c'est la traçabilité c'est du flicage et le flicage il est parce que les gens en dernier ressort vont avoir la responsabilité d'une équipe. Ils (les soignants) peuvent et veulent être couverts. C'est vraiment ce que monsieur (Jacques Chirac ?), surveillance c'est le principe de précaution réfléchissez bien. »*

---

<sup>583</sup> Inscrit par Jacques Chirac le 01/03/2005 le principe de précaution est un principe philosophique qui permet de mettre en place des mesures pour prévenir des risques dans le domaine de la santé et de l'environnement lorsque la science et les connaissances ne donnent pas de certitudes.

Il est important de relever que lors de ses explications le médecin qualifie l'hôpital comme une configuration industrielle. Par la suite, le médecin évoque le phénomène de la judiciarisation de la médecine. Il explique que face aux attentes colossales et obstinées des patients les professionnels de santé ont tendance à se protéger par tous les moyens possibles ce qui conduit à la mise en place de procédures lourdes et importantes. Cette tendance se nourrit par la crainte de ne pas être à la hauteur d'être accusé de faute ou d'erreur ou encore d'être attaqué en justice. Les patients participeraient à ce phénomène en portant plainte pour le moindre désagrément et en remettant en cause les décisions médicales. Il met en garde contre cette spirale qui conduirait les soignants à l'éloignement de leur mission première soigner les patients. Ce médecin pointe également le rôle des politiques dans la dégradation du système de santé, notamment en réduisant les budgets et en limitant les dépenses dans les hôpitaux publics au profit d'un modèle économique qui serait centré sur la rentabilité. Il mentionne également en illustrant ses propos par le comportement<sup>584</sup> de l'ancienne ministre de la santé lors de la gestion de la crise de la Covid-19. *« C'est vrai dans les industries dans toutes les grosses industries tout le système de l'industrie c'est pareil on a peur de se retrouver devant les juges et les gens font que ça » Ce médecin nous explique qu'il s'est retrouvé une fois devant rendre des comptes à la justice suite à une prise en charge. Il qualifie cela de « pas très agréable et j'avais que quelques années de pratique et ce n'était pas justifié »*

Il ne veut pas revenir sur ce *« dossier noir de ma vie »* car il ajoute que cela a changé depuis *« L'Etat a rouvert les politiques l'ont fait, les administratifs l'ont fait, et maintenant les soignants le font, mais parce que c'est la perversion du système vous pouvez autoriser quelqu'un à porter plainte résultat on a peur donc on se couvre on met les parapluies dans tous les sens... un bonnet, un parapluie, un parasol, un auvent. C'est ça, c'est ça mais c'est les gens qui ont provoqué ça donc c'est les patients, c'est les patients qui ont compris ça après chaque fois que vous allez râler, chaque fois que vous mettez en doute, chaque fois que vous pouvez participer-vous à la délation du système. Oui il y a une responsabilité des individus dans ce système chaque fois que vous avez un voisin, vous n'attendez pas et vous allez porter plainte vous entrez dans ce système et vous êtes responsables de ce qui se passe. C'est à dire que vous participez à la déléter des choses et on ne peut pas leur en vouloir regarder histoire du covid vous avez des gens y compris des médecins qui ont attaqué. Vous avez un ancien ministre de la santé qui s'est défendu en disant : ah ben moi j'avais bien mis des masques et tout le monde a applaudi cette espèce de de bonne femme elle est à l'origine de la*

---

<sup>584</sup> Accusée de mensonge d'Etat

*déperdition des hôpitaux publics parce qu'elle a coupé les vivres. Elle a voulu en faire des sociétés de rendement qu'est-ce qui s'est passé société en repos pas de problème on fait des gestes qui rapporte des sous, le reste on s'en fout elle a mis les uns contre les autres, elle a mis en place la notion de finance. Le privé il réagit beaucoup plus vite. Regarde et résultat des courses les hôpitaux publics sont dans une tendue, un délabrement entre guillemets par rapport au système privé qui fait que pour des activités identiques les gens n'ont pas les mêmes salaires, d'accord et il y a des différences et ce n'est pas une petite différence, énorme et tout ça ça induit des disparités. Qui est responsable cette bonne femme qui se vantait d'avoir pris elle des masques au moment de la grippe aviaire et pas un média se rappelle ça »*

La scanette dont il était question à notre première approche avec ce médecin entraînerait donc une sorte de prévention à toutes poursuites judiciaires. Il voyait ce « système scanette » comme un moyen sécuritaire pour se protéger. La scanette préviendrait des erreurs médicales et des poursuites qui en découleraient. A ce titre, il aborde également le thème de la responsabilité et de l'accusation systématique en cas d'accident. Pour lui ceci créerait une société avide de coupables et qui rejeterait la responsabilité en permanence sur autrui. Il regrette cette évolution et souligne que chacun doit assumer sa part de responsabilité. Le médecin explique que la pratique médicale est de plus en plus définie par des experts extérieurs et que cela conduit à une recherche de sécurité et de protection contre les poursuites judiciaires.

A la fin de l'entretien, nous interrogeons le médecin sur la confiance entre un soignant et un soigné : Pour lui, la confiance est un élément important dans la relation soignants-soignés. Pour lui un soigné qui n'a pas confiance en son soignant aura plus de difficulté à suivre les traitements prescrits ce qui pourra compromettre sa guérison. *« La confiance si on n'arrive pas à établir ce lien de confiance non seulement la personne sera dans la non-acceptation des mots dans le refus, donc quand elle aura des traitements ça va être dure. Tout ça c'est la psychologie. L'acceptabilité d'une personne difficile ça change complètement l'attitude y compris... ça change même la guérison éventuelle ou en tout cas l'amélioration des choses parce qu'à côté quand on accepte c'est plus facile. Il y a des fois les gens sont tellement habitués à aller rejeter la faute sur l'autre que oui du coup vous avez senti une différence on voit différence entre avant Chirac et aujourd'hui quoi. C'est long à force de voir comment notre société évolue. Souvenez-vous de Furiani <sup>585</sup> quand il y a eu les malheureux gens qui sont trop nombreux sur une palissade d'un terrain de foot et ça c'est là, on a accusé le maire*

---

<sup>585</sup> Drame de Furiani en Corse lors de la demi-finale de coupe de France en 1992. Une tribune du stade s'est effondrée. Il y eut 19 morts et 2357 spectateurs blessés.

*du coin. Quand vous avez je ne sais pas moi un groupe d'enfants qui partent, ils font une sortie sympa, il arrive un l'accident bah là on veut tout de suite des coupables et puis merde alors. Moi j'ai fait les choses dans mon enfance qu'on ne peut pas faire ça me paraît être vraiment dommage. Oui il y a des risques on pourrait bah oui on peut avoir un accident on peut mourir, se blesser oui mais c'est des trucs passionnants alors maintenant qu'est-ce qu'on fait quand on veut avoir une aventure. Aujourd'hui on se shoot avec des machins (drogues) pour partir. Moi je montais un mur d'escalade c'est bien plus intelligent il y a quand même différence de société quoi. »*

### *e) Aimé médecin scolaire et post doctorant*

C'est un jeune médecin scolaire et post doctorant. Il s'est également spécialisé en Santé Publique. Son premier poste de médecin lui a été attribué en 2020. Il est âgé de 37 ans. Il exerce en île de France. L'entretien a été réalisé mars 2021 avec la mise en relation d'un ami commun. L'entretien a été réalisé par visioconférence l'enregistrement a été accepté.

Au début de l'entretien ce médecin nous explique qu'il a pu exercer à ses début en tant que médecin scolaire dans une banlieue d'île de France pendant un an et demi. Aujourd'hui il dit ne plus exercer comme médecin il serait post doctorant et travaillerait sur les questions de santé mentale et de changement climatique.

A la première approche, ce médecin était dubitatif et ne voyait pas ce qu'il pouvait nous apporter notamment parce qu'il prétendait ne pas avoir de patient et ne pas rentrer dans le cadre de notre étude. Il avait la représentation d'un médecin uniquement avec des patients sans doute une sorte de médecine au chevet du malade. Pour ce médecin, la parole semble donc nouée nous choisissons de le mettre en confiance en lui montrant qu'il pourrait réellement nous aider et lui proposer de nous éclairer sur le versant de la santé publique versant dans son axe de recherche et qui pourrait le conforter. Nous sommes obligés de requestionner notre manière d'enquêter et choisissons de proposer un entretien non directif avec des questions très larges relatives à la gestion de la crise sanitaire comprenant le versant santé publique et gestion de la crise de la Covid-19.

Il maintient que l'entretien lui est difficile car il n'a pas exercé pendant cette crise. Nous lui proposons alors de nous exposer son point de vue de manière générale. Il souligne alors qu'il présentera son opinion personnelle et non son opinion de médecin puisqu'il n'a pas exercé. Rappelons que cette personne sort tout juste de ses études. Au début de l'entretien, il nous affirme avoir exercé en tant que médecin scolaire. Il semblerait donc qu'il ait encore du mal à

affirmer sa légitimité en tant que médecin puisqu'il soutient ne pas avoir exercé et ne comptabilise pas ses 18 mois de médecine scolaire. Ce comportement nous montre que ce jeune médecin manque d'aisance d'assurance et sans doute de confiance. *« Voilà ce n'est pas trop une opinion de médecin parce que je n'étais vraiment pas en exercice donc c'est ça qui est un peu bête. C'est important je pense parce que vous ce qui vous intéresse c'est l'activité du médecin au quotidien. Moi j'étais en thèse j'étais en train d'écrire ma thèse de socio donc j'ai une opinion plutôt de quelqu'un qui a fait une étude sociologique. »*

Nous lui demandons alors de nous donner son opinion sur le rôle qu'a joué l'Etat dans cette gestion de crise. *« Finalement le rôle de l'état Ben...ça a été incarné par le président en fait, donc je ne sais pas trop ce qu'on entend par l'état. Quand on parle d'état on ne doit pas comprendre démocratie sanitaire et... ce n'est pas la même chose là je trouve que c'est une gestion de crise en fait. Pour moi une gestion de crise sanitaire, c'est-à-dire à partir d'organisations qui repère une crise et qui ensuite décline un ensemble de mesures, de préconisations. Pour la Covid-19, elle a été faite de façon un peu exceptionnelle c'est-à-dire par surtout le Conseil scientifique je sais plus le terme exact et par le président en fait et les experts qui étaient membres du Conseil et ceux qui ont décidé avec le ministre de la santé. Le processus habituel d'une gestion de crise sanitaire. Malgré l'alerte de l'OMS à aucun moment, ça a été pris en compte. Personne n'y a cru et donc il y a eu un retard et quand il a fallu mettre en place des mesures... ont été prises de façon vraiment exceptionnelles sans suivre ce processus habituellement qui doit être suivi. Cette gestion-là qui a été faite de façon vraiment en catastrophe a été faite de manière beaucoup plus verticale en court-circuitant tous les mécanismes : soient démocratie sanitaire soit les organismes habituels et en essayant de le gérer à partir d'un groupe d'experts. Sur une expertise de personnes signifiantes. »*

Dans ce discours nous sentons un peu de regret et d'amertume sur cette gestion de crise qu'il qualifie faite en catastrophe autrement dit selon lui avec des effets dommageables d'une gestion de crise sans recul et beaucoup trop brutale causant sans doute de graves bouleversements. Pour lui la démocratie sanitaire peut être perçue comme une tentative d'inclure toutes les voies de la société dans la prise de décision liée à la santé. Une volonté de transcender les inégalités sociales et de garantir que les groupes marginalisés ou sous-représentés ont leur mot à dire. La démocratie sanitaire peut être comprise comme une reconnaissance de la diversité des perspectives sur la santé, reflétant les valeurs, les croyances et les priorités de différentes communautés. Cette démocratie sanitaire peut également impliquer une redistribution du pouvoir remettant en question la domination traditionnelle des experts et des autorités médicales au profit d'une approche plus collaborative et décentralisée. Il suppose une transparence et une

communication ouverte ainsi qu'une confiance mutuelle entre les citoyens et les professionnels de la santé et les décideurs. Nous comprenons qu'il reproche au Conseil scientifique de ne pas avoir été la bonne organisation à interroger.

Il détaille également « *La gestion de la crise elle a été prise en fonction d'éléments déterminants de l'hôpital : les mesures des taux d'admission en réa et cetera mais sans tenir compte de tout ce qui est en dehors de l'hôpital. Pourtant elle s'est appliquée sur l'ensemble des personnes donc on n'a pas tenu compte des représentants de la société civile ou très peu. Ce qui comptait c'était en dehors de l'hôpital des médecins généralistes et cetera. Par exemple, la santé mentale a été très mise à mal. Dans le terme démocratie sanitaire, c'est au sens où on convoque aussi l'ensemble des acteurs qui sont concernés. Comme on n'applique pas les mesures pour comprendre pourquoi, quand on fait une mesure de confinement selon le lieu où on habite ce que le contexte environnemental et cetera. Ça a des impacts qui sont drastiquement différents et qui sont importants. Si on ne les prend pas en compte on sait très bien que les mesures n'auront pas les mêmes effets donc ce n'est même pas une question d'éthique c'est une question vraiment de même d'efficacité donc démocratie sanitaire au sens où on convoque l'ensemble des acteurs pour prendre une décision. Ce qui est intéressant c'est de voir que là avec cette crise tout ça a été mis à même. La loi Kouchner <sup>586</sup> n'a pas du tout été respectée pendant cette période de COVID. Elle a été vraiment mise à mal et même portée à défaut dans le sens on ne sait même pas questionné dessus. »*

Ici nous comprenons que le médecin reproche beaucoup de chose à cette gestion de crise. Ceci malgré le fait que tout au long de son début d'entretien le médecin essayait de se délier de notre objet de recherche. Sa parole semble enfin libre. Il blâme en regrettant les directions tenues par le gouvernement et cette conduite de crise qui d'après lui a porté défaut notamment en creusant les inégalités sociales et territoriales, et aux lois en vigueur écartées alors qu'elles étaient censées protéger les patients.

Par la suite, en estimant que le médecin est un peu plus en confiance, nous choisissons de revenir sur ses 18 mois d'exercice en tant que médecin solaire et l'interrogeons sur ses éventuelles annonces de diagnostics en prenant l'exemple du diagnostic d'enfant précoce. « *Là où j'exerçais c'était beaucoup en grande section. On attend 1 à 2 ans avant de poser un tel diagnostic. En grande section on repère juste et ensuite on oriente les personnes vers des spécialistes et on suit l'évolution du trouble, des difficultés pour voir si l'on pose le diagnostic ou pas. En fait, comme c'est des enfants*

---

<sup>586</sup> Loi de 2002 qui stipule que le patient doit avoir un consentement libre et éclairé des actes et traitements qui lui sont proposés.

*ça évolue on attend toujours un moment sauf dans certains cas mais avec des difficultés médicales qui sont liées à l'école. Donc voilà attendre avant de pouvoir poser tout de suite le diagnostic. »*

Ici il nous informe qu'il n'a pas vraiment posé de diagnostic mais qu'il a plutôt réorienté et proposé aux parents de consulter ses collègues plus spécialistes. Sans doute pour conforter sa position et ne pas assumer seul la responsabilité d'un diagnostic.

Nous choisissons alors de le questionner sur ses relations avec les parents. *« Ça se passe bien, en fait c'était dans le cas du bilan de 6 ans que je devais les rencontrer. Ce bilan est en théorie obligatoire sur mon secteur là où j'ai exercé c'était fait de manière quasi systématique. J'ai envoyé les parents en consultation en même temps qu'on voyait leur enfant. Ça se passe très bien parce qu'en théorie le bilan de 6 ans il permet de vérifier aussi des vaccinations. Il est obligatoire et il permet d'enclencher le passage au CP. Il fallait obligatoirement une mise à jour vaccinale que le médecin ait approuvé entre guillemets. Donc pour le quartier là où j'étais (banlieue de Lille) il y avait aucun problème. Mes parents étaient au contraire très contents d'avoir un retour médical sur leurs enfants et plutôt en demande sauf quelques exceptions mais ils étaient plutôt en demande. »*

Le médecin nous raconte ne pas avoir eu de difficultés d'exercice lorsqu'il était en poste même si parfois il a été face à quelques parents résistants à ce bilan obligatoire. Cela ne semble pas l'avoir dérangé. Par la suite, nous choisissons de l'interroger sur le quartier où il exerçait. *« J'étais dans un quartier défavorisé on va dire c'est en gros... il y avait 25% de classe moyenne et le reste de classes populaires mais ça se passait bien. Tout dépend de la relation qu'on a avec le professionnel, avec les écoles et le fait que moi j'étais sur un tout petit quartier. Voyez peut-être 200 enfants par an et ce qui est très peu, normalement pour les médecins scolaires on a 3000 élèves qui sont sous notre responsabilité là j'en avais beaucoup moins. C'est un peu une exception mais vraiment une des conditions de travail qui me permettait de voir vraiment les parents et donc quand les enfants ne venaient pas, une secrétaire rappelait les parents pour leur proposer un autre rendez-vous et donc finalement plus de 90% des enfants ont été vus. Ce qui est très très très élevé et surtout comparativement au niveau national c'est moins de la moitié des gens qui vont faire le bilan de 6 ans. Ce n'était pas un quartier très très difficile au sens de la violence et cetera mais c'est un quartier vraiment populaire et finalement les parents ils sont on demande énorme en termes scolaires ils investissent tout, voire ils surinvestissent la question scolaire peu importe les origines sociales. Je leur permettais de mieux comprendre certaines choses d'expliquer tout ce qu'ils n'avaient pas compris, poser des questions médicales, des peurs soit par rapport à la réussite ou pas de leurs enfants, par rapport au suivi, à la suite à la prise en charge et donc pour ces parents là c'était une source d'information. C'est pour ça que ça se passait bien. Ensuite, les parents qui étaient plutôt de classe*

*moyenne généralement c'est assez bien mais vous investissez moins la séance parce qu'ils avaient déjà les informations. Les choses qui étaient un peu clés sur cette question de la scolarité et la santé. C'est plus vraiment de connaître par exemple quand il y a un diagnostic qui va être établi. Qu'est-ce que signifie ce diagnostic, est-ce qu'il y aura une inclusion, ce qu'on peut ou pas faire, quels types de professionnels je vais voir et l'effet du diagnostic si j'ai un trouble d'hyperactivité. Puis de savoir dans quel type d'école ça se passe mieux. Faut voir plutôt que de trier, vaut mieux voir un pédopsychiatre. Mieux voir un neurologue. Ce qui était vraiment important c'est la circulation des informations entre les familles et du coup bah moi je servais à ça à leur donner pas mal d'informations sur leur enfant mais surtout les types d'écoles adaptés ou bien les types de professionnels à mobiliser. »*

Ici le médecin décrit un rôle plutôt un rôle de soutien et d'aide pour les classes populaires. Et de coordinateur, d'orientation et d'aide à l'encadrement pour les familles issus de classes moyennes puisqu'elles semblaient être en demande notamment suite à un questionnement sur un éventuel diagnostic. Il notifie également que lorsqu'il est confronté aux classes moyennes ses séances sont moins instituées car cette classe serait sans doute plus informée des marches à suivre.

Il ajoute que pour lui il n'y a pas de différence entre classes populaires et classes moyennes puisqu'une sorte de relation ou le respect mutuelle prônerait et serait instauré d'office. Il lui semble tout de même important de souligner que *« la représentation c'est par rapport à moi qu'est-ce qui conditionne bon : je suis un homme c'est important parce que ça joue dans le fait d'être reconnu légitime ils me reconnaissent en tant que médecin, j'incarne un peu ça. Après je suis noir et ça c'est aussi important parce que j'avais pas mal de familles qui étaient d'origine Afrique subsaharienne et donc ils pouvaient en partie s'identifier à moi en tout cas on sentait qu'il y avait une proximité. Les questions étaient peut-être plus faciles en regardant les parents qui étaient d'origine subsahariennes ou maghrébines. Il y avait une forme de proximité. Je dirais c'est la distance sociale, le fait que quand on est médecin avec un bagage et puis le savoir prétendu détenu en tout cas le vocabulaire et cetera par rapport aux familles populaires dans ce quartier... bah c'est sûr qu'il y a un écart qui va être très important. Par rapport à d'autres familles bourgeoises beaucoup moins au contraire et donc ce qui se jouait aussi de manière un peu plus intermédiaire c'était pour la question raciale la question aussi de l'âge comme j'avais à cette époque peut-être 30, 31 ans ça c'est important parce que je semblais plus accessible et avec les enfants sans doute. Le contact était beaucoup plus simple... hein je n'en sais rien hein... mais j'ai l'impression que ça a joué que la catégorie de l'âge jouait parce que soit j'avais un peu le même âge que des parents plutôt bourgeois soit j'étais plus jeune pour les classes populaires. Il y avait une barrière de moins sans doute. Et*

ensuite... bah mon tout, mon effort à moi était de casser symboliquement cette barrière. En réalité c'est toujours présent la barrière sociale à travers la barrière culturelle qui est très forte déjà pour l'enfant et par le fait d'être médecin d'avoir un bureau et partout ce processus symbolique : faire passer un test qui était vraiment de mettre à l'épreuve l'enfant mais aussi la famille et l'entourage parce qu'un enfant qui ne réussit pas dans une classe populaire... bah tout de suite ça entraîne une culpabilité chez la mère. Ils se sentent très concernés et ça c'est beaucoup plus facile de s'en dégager quand on est issus des classes moyennes je pense. J'essayais de faire rire l'enfant plutôt ça ne permettait pas vraiment à l'enfant de faire une meilleure épreuve mais ça permettrait aux parents de se sentir à l'aise et du coup de me poser plus de questions : Qu'est-ce que vous me conseillez de faire et cetera. Des fois, j'enclenchais des choses très personnelles ou les parents avouaient que ça se passait très mal avec l'enfant. Des séances ont même duré 2 ou 3h où les parents ont pleuré et se sont effondrés. En fait, ils ont raconté tous leurs problèmes. Pour les classes moyennes elles ne me recherchaient pas tellement. Elles n'étaient pas trop en demande elles cherchaient plutôt le fait que j'allais valider et les légitimer dans leur rôle de parents. Mon rôle était plutôt pour eux de les légitimer valider la bonne éducation et cetera. En plus, en fonction des classes sociales en fait... ouais en milieu populaire j'avais ce sentiment de délivrer un passeport en fait pour le CP, alors qu'en classe moyenne c'était juste comment dire un traité administratif. C'est vraiment important la mise en confiance. C'est sûr que c'était déterminant. A l'inverse je pourrais dire si j'étais honnête que pour certains parents qui étaient un peu sceptiques et qui avaient une attitude presque de me contredire en permanence de rivaliser en termes d'autorité. Notamment lorsqu'ils étaient d'une catégorie sociale supérieure, je parle pour les professions intermédiaires. Ça les agaçait de devoir s'en remettre au pouvoir d'un médecin bah je cherchais pas du tout à les mettre en confiance et dans certains cas très rarement mais peut-être... que dans certains cas au contraire je cherchais à renforcer ma position médicale pour pouvoir garder la face en fait pour faire mon travail et pour les mettre à distance. Donc c'est vraiment une question de rapport de force. Une hiérarchie qui plaçait le médecin, le savoir du médecin pas le médecin mais le savoir du médecin au-dessus de ce que pensaient les parents pour les milieux de classe moyenne. Dans ces classes moyennes faire passer des tests pouvaient signifier l'échec symboliquement. La suite, c'est quoi bah c'est comme si ça me conférait un pouvoir. Or pour ces familles (professions intermédiaires) c'était impensable. En gros c'est eux qui décident quoi c'est eux qui ont le pouvoir de décider c'est eux qui élèvent leurs gamins. C'est pour ça que le pouvoir médical il n'est pas inférieur parce que pour quelques enfants qui avaient des soucis bah ils savaient très bien qu'il y avait plus qu'un rapport de de force. Il y avait le pouvoir médical et le savoir médical et il devait plus ou moins s'en remettre. Ils pouvaient dire moi je n'en ai rien à faire du médecin scolaire, je vois mon psy en privé je sais déjà ce que je vais faire, je n'ai pas besoin d'avoir votre avis là-dessus. Pour moi c'était là-dessus que je jouais là, le rapport de force c'était à ce moment-là lors

*du bilan des 6ans. C'est vraiment un moment d'orientation et de conseil. Un médecin scolaire en plus immigré lui-même. Je ne suis pas un grand professeur j'avais 30 ans noir et cetera. C'était des facteurs qui s'ajustaient, des facteurs intermédiaires mais ce qui est vraiment prédominant c'est le fait que je sois médecin et c'est la situation en fait que je fasse passer des épreuves à leurs enfants et que je dise que ça n'aille pas et donc c'est vraiment le pouvoir du médecin scolaire c'est ça quoi. Je ne pense pas trop que le genre et la race est très dominant. C'était vraiment ma position et la situation qui mettait en avant un savoir médical un pouvoir médical sur leur enfant et la destinée en plus à 6 ans. Avec tous les enjeux que ça assure par la suite, avoir des problèmes des soucis à l'école aujourd'hui, un tel investissement y a toute la question aussi sociale de mobilité sociale. »*

Ici le médecin mais en avant ses conditions d'exercices qui ont pu parfois s'avérer difficile notamment avec les classes moyennes et intermédiaires et qui étaient plus dans la remise en question, le questionnement de ce que proposait le médecin. Il mentionne la question raciale et l'âge en soulignant l'importance des catégories sociologiques dans la construction des relations professionnelles, la dynamique, le médecin et les parents peuvent être façonnés par des facteurs tels que la race, l'âge et la perception de l'accessibilité, illustrant comment ces éléments peuvent influencer la communication et la confiance. L'identification culturelle peut favoriser une plus grande empathie et compréhension mutuelle entre le médecin et les parents en influençant les résultats de santé et le bien-être des individus. Il souligne que la confiance est un enjeu dans la relation de soin entre les professionnels de la santé et les familles lorsque les parents partagent des informations très personnelles, cela peut indiquer un haut niveau de confiance envers le professionnel, et cela suggère que la relation va au-delà du simple cadre médical et qu'elle est perçue comme un espace sûr pour exprimer des préoccupations émotionnelles et personnelles.

Les problèmes de santé peuvent être liés à des facteurs sociaux, économiques et familiaux. Les parents qui partagent des informations personnelles peuvent considérer que ces aspects sont pertinents pour comprendre et traiter les problèmes de santé de leurs enfants. Cela vient aussi souligner l'importance de l'approche holistique dans le domaine de la santé. Dans certaines cultures, discuter de problèmes personnels, peut-être plus ou moins courants si les parents sont ouverts à partager les détails intimes de leur vie, cela peut refléter des normes culturelles spécifiques en matière de communication et d'interaction sociale. Cela montre aussi le rôle du professionnel de santé dépassant le cadre strictement médical pour aborder des aspects personnels et familiaux. Le médecin est perçu non seulement comme quelqu'un qui fournit des soins médicaux, mais aussi comme un confident, un conseiller par un soutien émotionnel. Le médecin nous expose aussi parfois la remise en question de sa posture de médecin. Pour les

classes populaires il semble décrire un milieu plus en adéquation avec ce que peut dire et conseiller le médecin. Pour lui, ceci est aussi induit par sa posture de médecin jeune noire auxquelles certaines populations paraissaient s'identifier dans les classes populaires. Ici il analyse ses rapport de classe en incluant modérément la racisation. Ceci peut-il être induit par la différence de bagage sociale ? *« Puis si je devais conseiller un ami ou une amie sur ce bilan des 6 ans... il a très peu de pouvoir en fait donc ça ne fonctionne pas. Moi c'est un truc exceptionnel le fait que j'étais sur un petit quartier. J'ai pu faire 90% mais dans la majorité des cas ça ne fonctionne plus du tout et donc c'est triste mais c'est les restes d'une médecine qui ne marche pas ou plus. Les classes supérieures (moyennes et intermédiaires) elles le savent, elles le sentent, et elles s'en fichent en fait. »*

Aimée souligne son rôle fluctuant en fonction des classes sociales et qui suggérait que les relations de pouvoir pouvaient être influencées par des facteurs socio-économiques. En milieu populaire, la nécessité de créer une relation de confiance était perçue comme essentielle, tandis que dans les milieux plus aisés, la dynamique pouvait être plus formelle avec une possible résistance à céder le pouvoir au médecin. Les interactions avec des parents de classe sociale supérieure révélaient un certain rapport de force où le médecin scolaire était perçu comme un détenteur de pouvoir et de savoir médical. Cela met en évidence comment les relations professionnelles peuvent être façonnées par des dynamiques de pouvoir et comment les individus peuvent réagir différemment en fonction de leur position social. En particulier lors des moments d'orientation et de conseil, et mis en avant l'influence du pouvoir médical sur le parcours éducatif des enfants. Comment les professionnels de la santé peuvent jouer un rôle significatif dans la vie des individus, en particulier dans des moments clés de décision ?

Enfin son identité en tant que médecin scolaire noir, peut également influencer la perception des parents. Cela pourrait être interprété comme un facteur de connexion dans certaines situations, tandis que dans d'autres, cela pourrait contribuer à des perceptions de distance.

Ici il semble expliquer et mettre en lumière le comportement qu'il décrivait plus haut.

Nous comprenons aussi que le médecin insinue que ce bilan des 6ans fonctionnait autrefois mais plus aujourd'hui. Nous choisissons alors de l'interroger sur la raison. *« c'est vraiment une question médicale et les médecins scolaires y en a vraiment plus du tout ils sont très mal payés et faudrait regarder les chiffres. Vous allez voir c'est la catastrophe, là je pense que la moyenne d'âge est de 55 ans qui va partir. Il n'y a plus de poste, le métier est dévalorisé et c'est très mal payé. Finalement les médecins scolaires, y en a vraiment plus du tout ils sont très mal payés et faudrait*

*regarder les chiffres je ne les ai pas en tête mais si vous tapez démographie médicale de médecine vous allez voir c'est la catastrophe. Là je pense que la moyenne d'âge est de 55 ans et d'ici 5 ans il y aura la moitié de la profession qui va partir. Le métier est dévalorisé finalement les quelques médecins scolaires qui restent, c'est vraiment fini quoi. Les rapports même du Sénat sur la médecine scolaire, elle est quasiment morte. Dans les années 80-90 il y avait beaucoup plus de choses qui étaient faites en termes de prévention et de promotion. Aujourd'hui, l'état ne leur met pas à disposition ils ne sont plus assez et du coup, la charge de travail est colossale. Il n'y avait pas cette question par exemple sur les dépistages des troubles spécifiques des apprentissages ça a été quelque chose de nouveau. Ceci a été modifié dans les années 90- 2000 avec les questions d'inclusion scolaire. Tout ceci à cause de la médecine vraiment normative pour contrôler des carences qui peuvent être éducatives, sociales qui peuvent être liées à l'école et qui n'ont pas toujours un vrai fondement scientifique. Aujourd'hui on explique la santé par les difficultés scolaires. Je pense que le vrai problème c'est les transformations qui se passe à l'école c'est le bouleversement qui est à l'école. Actuellement sur l'impératif de la réussite sur la pression de vos enfants dès la maternelle et sur la question de la performance scolaire et du coup on essaie d'utiliser la médecine, les psychiatres, le neurologue sur ces questions-là. Il y a des vrais problèmes neuro et psy chez les enfants ça c'est sûr mais il y a aussi une inflation de difficultés scolaires de médicaliser d'explicitier et pour ça on utilise la santé la médecine. C'est un petit peu la dimension sociétale, les transformations sociétales, ce sont les transformations des autres institutions publiques qui se répercutent. On est dans les institutions tout au long de sa vie très tôt... hein à partir des crèches et donc c'est l'école et puis ensuite c'est tout ce qui est médico-social c'est les PMI qui fonctionnent plus trop non plus donc c'est un peu le même problème. Pénurie de professionnels, dévalorisation salariale, conditions de travail vraiment catastrophique et toutes ces questions. C'est vraiment un délitement on assiste, en tout cas dans ces quartiers, il y a un vrai délitement institutionnel. »*

Ici le médecin souligne et met en avant toutes les nouvelles difficultés qui sont apparus avec les changements et évolutions sociétales. La médicalisation des difficultés scolaires. Avec le recours à des professionnels de la santé tels que les médecins, psychiatres et neurologues pour expliquer et traiter ces difficultés, peut être interprétée comme une réponse à des changements sociaux éducatifs. Le pression croissante sur la réussite scolaire dès la maternelle et l'accent sur la performance peuvent contribuer à la perception que des problèmes médicaux sont à l'origine des difficultés scolaires. Cela peut refléter des normes sociétales autour de l'éducation, de la réussite ainsi que des attentes accrues envers les enfants dès le plus jeune âge. L'idée de l'augmentation des difficultés scolaires médicalisées souligne le risque d'une médicalisation excessive ou des problèmes sociaux et éducatifs sont interprétés de manière exclusivement

médicale. Cela peut conduire à des diagnostics excessifs et à la prescription de traitements médicaux pour des problèmes qui pourraient avoir des causes plus larges. Pour ce médecin, de nos jours il y aurait une manière de surmédicaliser la société pour rendre compte et faire accepter ces nouvelles prérogatives et conditionnements mis en place par l'Etat.

Par ailleurs, en ce qui concerne la gestion de la crise au niveau scolaire, le médecin regrette une fermeture des classes trop tardive. *« Ça a été... que ça soit pris à l'échelle nationale de la même manière sans tenir compte des différences régionales. Pour moi, il ne fallait pas fermer et il ne fallait pas forcer un confinement, un arrêt économique et cetera. La variabilité géographique, la question du territoire elle n'a jamais été prise en compte sauf à la toute fin où on a fait des différences selon les régions. Pour moi, la grande lacune, c'est la question du territoire qui est vraiment pour moi, une composante principale quand on fait de la santé publique. Lors de l'épidémie c'était la composante territoriale. Il se passait pas du tout la même chose dans les régions parisiennes qu'à la réunion, dans le sud de la France. Du coup c'est plus par rapport à ça que j'ai eu du mal avec les fermetures scolaires. Pour moi fermer les classes, ça pouvait s'entendre mais il fallait penser absolument au fait qu'on ne pouvait pas fermer les classes et confiner les enfants dans les quartiers populaires. Par exemple, en Seine-Saint-Denis en fait les enfants ne peuvent pas tous être chez eux. Pour moi, c'était trop fort parce qu'il repose tout sur la gestion des familles et les capacités des familles et celles-ci sont vraiment différentes selon le territoire selon les catégories sociales. Ça n'a fait qu'accentuer les inégalités sociales. C'était plutôt ça mon problème avec la gestion de la crise. A mon avis ils auraient pu le faire, a la place de cette décision un peu unilatérale. »*

Finalement l'entretien de ce médecin a été très intéressant et très riche. Tout au début ce médecin ne se reconnaît pas comme médecin mais après nous avoir « apprivoisé » il s'approprie enfin le terme de médecin et se présente comme tel. Du fait de ses récalcitrances nous n'avons pas pu dresser notre grille d'entretien semi directif initiale mais nous avons pu obtenir un autre versant plus tourné vers les inégalités sociales et culturelles auxquelles pouvaient prétendre la médecine et auxquels pouvaient être confrontés les médecins.

## 2) Corps paramédical infirmières

### a) Mary infirmière scolaire avec des pathologies chroniques

Se présente comme infirmière à double casquette. Elle est soignante et elle a des pathologies chroniques. Elle habite à Andorre. Elle est âgée de 57 ans. Elle est infirmière scolaire et à l'époque en accident de travail. Nous nous entretenons avec elle après sa réponse au questionnaire et en nous laissant ses coordonnées. L'entretien a été réalisé en Janvier 2021. Elle accepte la visioconférence mais refuse l'enregistrement.

Elle dit avoir été opérée pour une thyroïde puis la maladie de Barlow<sup>587</sup>. Depuis un an et demi elle est en accident de travail puisqu'elle est hypersensible chimique multiples. Mais il lui paraît important d'ajouter au même moment qu'elle ne s'en sort tout de même pas trop mal puisqu'elle a survécu à un accident de voiture très grave. D'après elle ce qui plus dur à gérer c'est la partie administrative avec l'employeur (qui est l'éducation nationale ?) Tout est toujours flou.

Elle remet en question son corps puisqu'il ne la suit plus elle dit que l'éducation nationale lui dit que les postes adaptés sont réservés aux enseignants et quel serai à la retraite au 1er janvier.

D'après l'enseignante le soignant doit montrer de l'empathie :

Elle commence par distinguer l'empathie sèche (bon soignant) de l'empathie mouillée (Soignant très bon il pleure avec le patient) Des catégories profanes qui lui permettent de construire son discours.

Elle a aussi travaillé à l'hôpital en hématologie pédiatrique. Pour elle, c'était sa meilleure expérience. Les équipes étaient tops. Elle soutenait que grâce au service pédiatrie elle arrivait à soutenir le patient et la famille qui sont souvent confrontés à la mort. Elle dit qu'il y a des choses beaucoup plus concrètes à l'hôpital que les prises de tête entre collègues. Pour elle « *il ne faut pas perdre de vue l'humanisation des patients* ».

Pendant le Covid, elle était en arrêt de maladie elle ne pouvait pas être sur le terrain. Elle a fait l'écho des bénévoles et elle a ramassé ses collègues en morceaux à la petite cuillère. Elle dit avoir soutenu une de ses collègues qui lui racontait son 3e patient décédé de la journée. Cette

---

<sup>587</sup> Maladie dégénérative de valve cardiaque

amie infirmière, lui racontait qu'une *« mamie en ehpad avait rendu l'âme la seule chose qu'elle avait pour se protéger c'était ses lunettes de vue et un masque en papier qu'elle avait lavé 3 fois : c'était assez glaçant. »*

Lorsqu'elle a également eu le médecin traitant à cette époque au téléphone il lui avait rapporté que *« le covid avait eu l'avantage d'alléger les consultations physiques et qu'il pouvait mieux se concentrer sur ses patients en visioconférence. »*

A cette période, elle dit s'être également beaucoup rapprochée de la médecine chinoise car les médecins n'arrivaient pas à répondre à certaines de ces interrogations. Nous pouvons alors mettre en avant un besoin de faire appel à des représentations alternatives avec des croyances pour pouvoir retrouver une certaine réassurance.

Elle pense qu'il y a eu une certaine transmission de la peur par les médias et les politiques.

Pour elle, le lien entre médecins et soignés se tisse et du coup se construit. Elle nous parle de la transmission d'un livre d'un patient sur Albert Schweitzer <sup>588</sup>qu'elle avait vendu dans une brocante mais en repensant au patient, elle a choisi de racheter un buste pour ne pas oublier le patient même si elle n'aura sans doute plus jamais l'occasion de le revoir. Ici nous observons les liens émotionnels qui peuvent se créer entre un soignant et un soigné. *« On peut rendre un acte technique humain tout en s'intéressant au patient. »*

Dans les études infirmière, elle nous rapporte qu'on leur apprend très tôt à faire attention à leurs actes (leur mettre un masque et leur demander de sourire et le patient doit pouvoir voir que le soignant sourit derrière son masque. Cours dont elle se souvient encore aujourd'hui et qu'elle dit avoir eu plaisir à y avoir assisté.) C'est ici un déterminant de la formation et des représentations dans la division sociale du travail médical.

Alors qu'elle posait une question sur la dangerosité de l'utilisation des produits chimiques à un médecin ORL suite à son utilisation quotidienne de javel notamment. Il lui a répondu que les produits chimiques n'étaient pas dangereux en la méprisant et lui a demandé d'aller voir un psychologue ou un psychiatre et faire du yoga. Elle avoue qu'elle l'a très mal vécu mais là qu'elle n'a pas osé répondre au médecin tout de suite aujourd'hui on y repensant elle pense lui écrire un courrier. Elle nous explique que pour elle, ce médecin n'avait aucune légitimité pour lui dire qu'elle avait besoin d'un psychologue elle dit que ces symptômes étaient médicaux

---

<sup>588</sup> Médecin au Gabon et précurseur de la médecine humanitaire

(Problèmes cardiaques, vomissements...). Cela ne pouvait donc pas être que psychologique. Aujourd'hui si ça se passe mal lors du premier rendez-vous elle n'y retourne pas. Ici elle semble décrier un rapport de domination qu'elle exprime comme mal placé et surtout regrette de ne pas avoir été écoutée.

Elle distingue vraiment la médecine qui d'après elle est beaucoup trop terre-à-terre et technique par rapport à la médecine chinoise qui prend en compte le corps le cerveau et le cœur. Elle donne l'exemple de son genou elle est allée consulter un médecin spécialiste en médecine chinoise il lui a pris en compte son psychisme son physique et son esprit. Elle met en avant un conflit de représentation de la médecine occidentale et chinoise dans le processus médical.

En tant qu'infirmière elle se dit être en première ligne avec le médecin. Elle reproche au « médecin d'arriver derrière l'infirmière et qui arrive devant un patient pendant 20 minutes donne son ordonnance et il sort. »

Pour elle, les équipes doivent rester très soudée même si les médecins refusent de parler aux infirmières directement. Chose qu'elle dit avoir vécu plusieurs fois notamment lors de conflit ou de désaccords exprimés aux médecins.

Elle souligne les exigences professionnelles, la remise en question des décisions de l'état avec encore cette question territoriale : Lyon/Paris/Province. Pour elle, l'économie serait plus rapide dans les grandes villes. Elle remet en question les pratiques médicales sous le stress et la pression en période de covid. Pour elle il y aurait moins d'attention. Elle donne l'exemple d'un rendez-vous dans un hôpital qu'elle a eu et où la mère d'un bébé a mis son doigt dans la bouche de son bébé âgé d'une semaine après avoir touché à une bannette que beaucoup de patients susceptibles d'être covid l'ai touché.

### *b) Annick infirmière en Ehpad*

Elle a commencé à travaillé dans le public aujourd'hui elle travaille dans le privé dans une métropole de la région Rhône Alpes. Elle a 53 ans. Elle a commencé en tant qu'agent de service puis aide-soignante puis infirmière. Elle a pour projet de devenir infirmière libérale. Nous nous entretenons avec elle après sa réponse au questionnaire et en nous laissant ses coordonnées. L'entretien a été réalisé en Janvier 2021. Elle accepte la visioconférence et l'enregistrement.

Pour elle, les soignés sont des patients en attente de traitement.

Ce qui la dérange aujourd'hui c'est que les gens cherchent beaucoup les informations sur internet avant ils buvaient les paroles des médecins. Pour elle la médecine a changé avant on ne remettait pas autant en question.

*« Au niveau des soignés et de la patientèle ça a changé dans les années 90. Avant on ne se posait pas de questions. Ce que disait le cardiologue était un fait à prendre. « Avant on parlait même d'un patron de service aujourd'hui moi je considère le médecin comme un partenaire auquel on va se référer pour elle ils ont un travail bien plus en collaboration aujourd'hui qu'autrefois. »*

Aujourd'hui, elle souhaite changer de travail parce qu'elle n'en peut plus des conditions de travail qui sont de plus en plus dégradées elle se trouve en difficulté par rapport à ce qu'elle peut et a apporté au soigné. *« Vous imaginez ne pas pouvoir prendre des paramètres vitaux de façon correcte avec un matériel défectueux, travailler avec des masques périmés, aujourd'hui c'est les soignés qui en pâtissent. »*

Pour elle, il y a beaucoup trop de hiérarchisation de nos jours, il y aurait *« un directeur et 20 sous-directeur »* *On enlève du matériel médical pour payer les salaires de l'administration* ». Son discours est contradictoire, elle commence par valoriser totalement la hiérarchie médicale et la parole absolue du médecin puis elle dénonce la multiplication bureaucratique et hiérarchique de la hiérarchie hospitalière administrative.

Elle travaille dans un CCAS (Centre Communal d'Action Sociale) qui dépend du maire et de la politique du maire qui n'est jamais en phase avec ce que les gens attendent. *« Imaginez les gens choisissent de suivre des soins chez eux ils ont un médecin, une infirmière et à la rigueur une auxiliaire de vie et ils s'en sortent...15- 20 ans en arrière le métier d'auxiliaire de vie n'existait pas, il a été rajouté uniquement pour hiérarchiser le système de santé. »*

Pour elle, les politiques aujourd'hui ne sont pas forcément adaptées aux besoins du public. Une auxiliaire de vie sociale n'est pas une soignante c'est la catégorie professionnelle qui veut se rajouter au corps soignant mais pour elle le métier n'a pas été créé pour soigner. Pour elle ce métier est né à la suite de la mise en place de l'APA<sup>589</sup>

Elle semble reprocher à la catégorie sociale et la catégorie médico-sociale de se confondre de plus en plus. *« D'un côté on donne de l'autre on éponge le chômage. »*

---

<sup>589</sup> Allocation Personnalisée d'Autonomie qui a pour but une aide financière, matérielle ou humaine pour aider les personnes en pertes d'autonomie pour les actes de la vie quotidienne.

Elle se pose la question « est-ce une solution ? ». Pour elle les formations des AVS (Auxiliaire de vie Sociale) sont beaucoup trop rapides. Il ne nous conforte en rien dans notre travail de soignante. *« Une aide-soignante n'est pas une soignante »*. Rappelons qu'Annick a commencé en tant qu'agent de service puis aide-soignante et infirmière. Aujourd'hui elle critique cette structuration de carrière qui évolue et ce qu'elle génère. Une sorte de représentation des métiers dans le cloisonnement du processus de soin.

En ce qui concerne la gestion de la crise, pour elle, *« il n'y en a pas eu du tout c'était une catastrophe au début de la crise dans notre Ehpad on n'avait plus de médecin coordinateur on a lancé un recrutement mais c'était comme lancer une bouteille à la mer. C'est seulement au bout de deux mois qu'une jeune femme médecin s'est portée volontaire. »*

Elle raconte également la situation avec une personne âgée qui lui a vomi dessus alors qu'elle rendait l'âme elle portait alors seulement une petite blouse transparente. Elle serait alors tombée malade du covid. L'EHPAD a ensuite mis du matériel *« mais c'était trop tard puisque j'étais déjà contaminé »*.

Par ailleurs, elle dit que toutes les recommandations, qu'ils avaient appliqué dans la structure était contraire à ce que recommandé la haute autorité de santé.

Suite à sa contamination, elle est restée 2 mois en arrêt et elle dit qu'elle a encore aujourd'hui beaucoup de mal à récupérer. Elle raconte s'être isolée dans la chambre de son fils pendant 28 jours elle a été suivie par téléconsultation. Elle a perdu une fois connaissance alors qu'elle était enfermée dans la chambre mais pour elle c'était important puisqu'elle ne devait contaminer personne dans sa famille. Elle ne voulait pas aller à l'hôpital pour ne pas les encombrer *« je suis professionnelle de santé après tout je peux me soigner toute seule. Et puis pour être franche je dois vous avouer que j'ai été rejeté par tout le monde notamment dans les laboratoires. »*

De soignante elle avoue avoir été mise à l'écart avec cette nouvelle idée de la personne pestiférée<sup>590</sup>. On comprend que cette infirmière l'a très mal vécu puisqu'elle dit s'être sentie abandonnée *« je risque ma vie tous les jours à soigner les gens et aujourd'hui personne ne veut me soigner on est dans une société où les soignants c'est de la merde »*

---

<sup>590</sup> Ici nous retrouvons une nouvelle fois l'idée de la soignante qui devient patiente et qui vient ébranler la configuration professionnelle (cf : infirmière patiente interrogé en M2)

Elle dit n'être pas bien payé, pas bien considéré et elle reproche que dans le corps médical il ne se fasse pas de cadeau puisqu'ils ne se soignent pas mutuellement *« dans quel monde on est ? »*

Elle dit tout de même avoir reçu un très bon suivi de son médecin généraliste.

Elle raconte que sa maladie n'a pas été reconnue comme maladie professionnelle car elle n'a pas été dans le coma et qu'elle n'a pas été sous oxygénothérapie. *« Notre cher président a envoyé les soignants à la guerre mais juste comme chair à canon, tous les morts du covid sont à mettre sur le compte de l'état. »*

Pour elle soulève également que l'état aurait menti *« Premier mensonge la reconnaissance de maladie professionnelle pour les soignants, 2e mensonge ne pas avoir été augmenté. »*

La question de la rémunération et des salaires semble particulièrement importante pour Anick qui semble dénoncer une dévalorisation de celle-ci par rapport au travail (parfois dangereux et éprouvant) demandé.

Elle dit que parfois les soignants peuvent être désagréables, sans forcément s'en rendre compte. Elle avoue que pour elle *« il y a une sorte de hiérarchisation entre soignants et soignés à avoir en tant que soignante »*

Elle se justifie en expliquant qu' *« elle n'est pas à leur portée ils doivent donc là respecter. »*

Cette infirmière outre le besoin de se faire respecter aurait un besoin de reconnaissance, de reconnaissance dans les actes et les soins qu'elle peut apporter Ceci peut être relié aux représentations et à ses débuts en tant qu'agent d'entretien.

D'après elle, il y aurait également une évolution des médecins. Son médecin généraliste âgé de 40 -45 ans lui expliquait que le côté relationnel était très peu important dans leur formation.

Pour elle, c'est notamment suite à la fièvre puerpérale que la position des médecins a été remise en question. Internet est également pour quelque chose. *« Avant les patients ne se plaignaient jamais de leur médecin aujourd'hui c'est vraiment un phénomène sociétal qui prend de l'ampleur car on serait plus acteur de notre santé. »*

Elle soulève également que les patients hiérarchiseraient aussi les soignants en tant qu'infirmière elle pense passer avant les aides-soignants mais après les médecins elle raconte une situation où *« un agent de service homme rentré dans une chambre avec une médecin femme, le patient pris l'agent de service pour le médecin. »* Une analyse très genrée d'abord par rapport à

la formation puis par la suite par rapport à la place des infirmières et médecins dans le processus de soin et dans la représentations des rôles que peuvent se faire certains patients.

Ici la question de la discrimination de genre et de race entre en compte les hommes seraient-ils plus aptes à être considérés comme médecin ? Elle trouve aussi que certaines familles ont également des comportements vis-à-vis du personnel soignant : *« Elles donnent de plus en plus d'ordre au soignant surtout lorsqu'ils sont au bas de l'échelle (aide-soignant, agent d'entretien) »*

Ici l'infirmière donne aussi l'exemple d' *« un de mes patients noirs maltraitait verbalement une aide-soignante noire en justifiant que de toute manière elles ne comprennent pas elles ne comprendront jamais rien »* Elle soulève à la fois un rapport de racisme et de sexisme de certains patients

Elle ajoute que *« pour avoir des sources sûres il faut passer par la littérature et arrêter de se fier aux médias qui font de la propagande plus ou moins orientée. »*

Pour elle *« le gouvernement veut faire de la recherche les fakes news mais ce serait le premier à diffuser n'importe quoi. »*

Elle dit aussi être intervenue plusieurs fois pour qu'un médecin accepte de prendre en charge une patiente ou un patient car d'après elle *« de nos jours c'est une vraie difficulté d'être soigné. Les médecins avec nous ils finissent toujours par céder par amitié »*. Les relations de soins seraient elles soumise à l'intérêt fonctionnel de l'infirmière qui oriente ou par des liens d'amitié avec le médecin ? Doit-on avoir le bras long pour pouvoir recevoir des soins. Où est l'égalité de traitement que doivent tenir les médecins. Le serment d'Hippocrate n'est-il pas bafoué ?

Pour elle, il est dommage que certains soignants refusent les formations sous prétexte qu'ils ont déjà leur diplôme car ils ne se remettent pas en question.

Enfin elle termine l'entretien par ajouter que le post sur comment se laver les mains qui a été réalisé par l'état et complètement désobligeant. Elle interroge plutôt l'éducation des familles et du coup le rôle de la famille. Elle avoue également avec regret et emplit de jugement que chez ses collègues parfois il peut y avoir du laisser-aller qui pourrait être très grave. *« je vois des débilos profonds »*.

### *c) Saïda nouvelle infirmière*

Elle est infirmière depuis juillet 2020 dans un centre de dialyse adulte dans la banlieue d'une métropole. L'entretien a été réalisé en Janvier 2021. Elle accepte la visioconférence et l'enregistrement.

Pour elle, *« un soignant est un accompagnant du parcours de santé qui va accompagner le patient ».*

Outre son emploi, elle dit avoir été confronté aux soignants notamment dans la prise en charge de sa grand-mère atteinte du cancer du côlon. Pour elle, sa grand-mère a été mal diagnostiqué, elle a été diagnostiquée beaucoup trop tard car *« au départ elle était traitée pour une thyroïde ils n'ont pas cherché ailleurs. Les médecins ne se sont pas interrogés sur la thématique du cancer. »*

Elle regrette que sa grand-mère n'ait pas été prise en charge plutôt pour son cancer. Aujourd'hui sa grand-mère est décédée. Elle dit lors du suivi de la prise en charge de sa grand-mère qu'elle s'entendait beaucoup mieux avec l'équipe paramédicale infirmière aide-soignante qu'avec les médecins. Elle ajoute que *« les médecins ont été très pédagogues puisqu'ils m'ont expliqué mais aussi à ma mère »*

Sa mère étant la personne de confiance elle se devait de réexpliquer à la grand-mère qui ne parlait pas français.

Pour elle *« un diagnostic c'est mettre un terme sur la maladie. »*

En tant qu'infirmière elle considère l'équipe paramédicale comme une 2e famille au travail qui accompagnent pendant la vie professionnelle. Le médecin est plus mis de côté car elle dit le voir de loin.

Sa représentation du médecin est vu comme le supérieur social. D'ailleurs, elle dit qu'il ne les intègre pas dans les équipes : *« il y a une sorte de hiérarchisation notamment parce que l'équipe paramédicale parfois peut considérer que le médecin les humilier en les prenant de haut » elle ajoute qu'il lui arrivait plusieurs fois de « se faire balader par les médecins ».* Lorsqu'il lui arrive ce genre de situation elle choisit de le garder pour soi mais elle dit qu'une barrière se crée peu à peu. Elle dénonce également la société par le fait de prendre le médecin pour la figure de santé.

Elle insiste sur le fait que *« le médecin n'est pas leur supérieur hiérarchique aux infirmières même si beaucoup de mes collègues pensent que le médecin est le supérieur hiérarchique ».*

Elle avoue que dans les relations soignants soignés, « *il y a une tendance à l'infantilisation des patients pour l'infantilisation correspond au fait de se mettre dans la position du patient en ayant le caractère adulte du patient.* »

Elle définit également « *la bienveillance fait que tous les actes et la façon d'être qui ont pour but le bien-être du patient.* » Elle avoue que de gros liens émotionnels notamment lors des affections de longue durée peuvent se créer. Elle parle d'une construction « franche » soignant soigné.

Elle dit parler des problèmes qu'elle rencontre avec les soignés seulement lorsqu'elles mangent avec ses collègues qu'elle considère aussi amis pendant les relèves où « *tout doit aller à l'essentiel et doit être rapide.* »

Elle stipule que « *la confiance entre dans les relations pour les solidifier également la question de l'écoute qui importante envers les patients.* »

D'après elle, « *les qualités que doit avoir un soignant sont l'écoute l'honnêteté et la bienveillance et bien entendu un peu de technicité.* »

Elle soulève que parfois la famille peut être menaçante envers les soignants « *ils veulent souvent porter plainte notamment pour les patients âgés.* »

Le frein le plus important dans sa pratique c'est le manque de temps. Elle met en lien avec le manque de temps l'effectif et le matériel qui ne fonctionne pas toujours.

Elle estime « *avoir besoin de formation plus régulières notamment pour reprendre tout ce qui est principes éthiques car elle suppose que plus le temps va passer plus elle va s'en éloigner et puis elle va peut-être les oublier.* »

Elle fait allusion très rapidement à certains soignants qui peuvent être maltraitants envers les patients. Elle prend l'exemple d'« *une soignante, aide-soignante qui était en poste qui a dit une étudiante à haute voix que la patiente sentait mauvais et qu'elle ne voulait pas aller dans sa chambre. En sortant des soins, l'étudiante l'a reprise* » en lui expliquant qu'elle n'aurait pas dû parler ainsi. L'infirmière nous explique que par la suite, l'étudiante aurait eu beaucoup de problèmes puisqu'« *elle a dû changer de service dès le lendemain* ».

La personne en poste n'aurait pas supporté d'être reprise par une étudiante. Il y a donc ici tout une question de hiérarchisation qui place dans ce cas le soignant plus âgé et expérimenté au-

dessus de la personne encore en étude. Les rapports hiérarchiques et de domination sont une nouvelle fois relevé dans le corps soignant. *« En tant que stagiaire on n'est rien ».*

Nous lui demandons alors si elle pouvait nous dresser une certaine hiérarchisation :*« Dans l'équipe paramédicale il y a d'abord le médecin, ensuite l'infirmière, ensuite l'aide-soignante en CDI, puis en CDD, l'agent d'entretien puis l'infirmier étudiant puis l'aide-soignant étudiant. »*

Dans cette réponse nous pouvons observer que chaque fonction est dans une case immuable et qui ne peut pas changer. Les représentations sociales perdurent en plaçant le médecin en haut de la pyramide.

À la fin de l'entretien, elle stipule que son image du médecin est un médecin pas très intéressé, peu intéressé par le patient qu'il est juste là pour soigner. *« Soigner dans le cadre du médecin c'est donner une liste de médicaments. »*

Elle ajoute que ce sont *« les médias qui entraînent une mystification du médecin »*. Pour elle, sur chaque problématique on donnerait la parole aux médecins jamais au personnel paramédical. Ce que nous avons également pu noter dans la partie sur la médiatisation de la Covid-19.

A la question est-ce que le médecin est un soignant ? Elle hésite ne répond d'abord pas puis elle appuie qu'il est là juste pour donner la liste de médicaments. Elle ajoute que pour elle *« le personnel paramédical est beaucoup plus proche du soigné. »*

A travers son air dubitatif nous comprenons qu'Aïcha questionne ce fameux don de liste de médicament, peut-il être considéré comme un soin ?

A la fin de l'entretien, elle avoue tout de même que lorsqu'elle a des problèmes avec les soignés, il suffit juste d'appeler le médecin et d'après elle *« les patients se calment tout de suite »*

Le médecin représenterait alors le garant de l'ordre entre infirmières et soignés. Un certain pouvoir qui lui est reconnu et conféré par sa légitimité médicale.

#### *d) Sophie Infirmière patiente*

Dans ce travail de thèse nous choisissons également de reprendre un entretien réalisé lors de notre Master 2 de recherche et qui nous semble pertinent dans notre recherche. Cette infirmière a été interrogée dans le cadre de son annonce de maladie mais dans son discours sa prise en charge et le système médical l'avait beaucoup impacté. Cet entretien a été réalisé en 2016. L'entretien avait été enregistré.

Lorsque nous avons interrogé l'infirmière, alors qu'elle connaissait notre objet d'étude qui portait sur les maladies chronique, elle s'est d'abord présentée comme infirmière et c'est seulement au bout de deux heures que nous nous sommes rendu compte qu'elle était également porteuse d'une SEP. Nous avons ressenti qu'il était très dur pour elle de parler de la maladie chronique en tant qu'infirmière. Nous avons donc réalisé un premier entretien avec une infirmière qui nous a paru très sensible. Puis par la suite nous avons enchaîné avec une patiente qui en tant qu'infirmière avait beaucoup souffert du système médical qui a pu être mis à sa disposition lors de l'annonce de son diagnostic. En effet, l'infirmière qui paraissait proche de ses patients dans le premier entretien nous affirme ne pas avoir reçu ce qu'elle a pu offrir lorsqu'elle travaillait. *« Quand on m'a annoncé ma maladie ce n'était pas dans l'hôpital dans lequel je travaillais mais quand les infirmiers étaient avec moi, ils savaient que j'étais infirmière il me donnait les médicaments et me posaient la perfusion et sortaient. Ils étaient mal à l'aise, j'avais beau leur expliquer que j'étais là en tant que patiente personne ne me comprenait. Il n'y avait pas un mot, pas une parole. Même si moi je sais que dans mon rôle d'infirmière je suis peut-être très protectrice et souvent très touchée par ce que peuvent vivre les patients je sais que tous les infirmiers ne sont pas comme moi mais quand même j'attendais quelque chose, un minimum quoi. J'ai essayé, j'ai tenté de leur dire que j'étais patiente pas soignante que j'avais besoin de réconfort. Personne ne l'entendait. »*

L'infirmière par sa posture professionnelle n'était pas reconnue en tant que patiente. Elle nous raconte également que son mari avait dû faire venir un de ses amis psychiatre de l'extérieur pour qu'il puisse l'assister car les médecins avaient d'après elle peur de rentrer dans la chambre, de rentrer en contact et d'être confronté à elle, selon ses propos ils présupposaient également que par sa formation médical qu'un suivi « profond » n'était pas nécessaire *« J'étais censée tout savoir tout connaître »*.

Dans cet extrait d'entretien nous comprenons aussi que le corps médical qui nous paraissait si solide et impénétrable fut ébranlé par l'annonce de la maladie à l'infirmière. Il n'y avait plus de distinction entre groupe médical et individus malades, plus de catégorisations et de hiérarchisations. Le groupe venait d'être « démolé » par la patiente infirmière. Cette observation a pu nous montrer que ces catégories créées socialement étaient finalement fragiles et n'étaient pas si fermées que le prétendait le comportement des médecins en refusant tout contact avec les chercheurs. Nous sommes tous des êtres humains, l'humain appartient par réalité à l'humanité qui elle n'est pas structurée de façon définitive. (Nous sommes des humains quand nous sommes en capacité de nous libérer d'une certaine façon des catégories dans lesquels on nous a posé).

L'infirmière décrivait la situation à laquelle elle a pu être confronté dans les moindres détails la prise de distance qu'elle a dû endurer nous a fortement touché. A un certain moment nous avons même réussi à avoir l'image d'une projection de la maladie de la patiente sur le soignant entrant administrer le traitement

Les représentations permettent aux individus de catégoriser et de poser d'autres individus dans des cases hiérarchisantes et stigmatisantes. Suite à l'annonce de sa maladie l'infirmière venait faire trembler, et bouger la catégorie socioprofessionnelle à laquelle elle appartenait. La case s'était donc « cassé »

En d'autres termes quand la configuration créée et construite socialement ne tient plus (infirmière qui devient patiente) les frontières et les fissures qui permettaient d'étudier de manière conjointe les configurations professionnelles et humaines apparaissent. (Le professionnel redevient un être humain et n'est plus une machine ou un objet.) Dès lors, les autres professionnels se permettent de regarder leur configuration de l'intérieur car une personne appartenant à leur groupe vient les toucher.

Cette observation a été également réalisé avec le médecin tunisien interrogé dans notre master 2 . *« Mon père est décédé depuis seulement huit mois maintenant je sais que j'ai un autre rapport avec mon patient mais est-ce que dans un an j'aurais le même rapport je n'en suis pas sûre ».*

A travers son entretien, cette infirmière a également pu développer un point de vue professionnel par lequel elle est arrivée à nous faire comprendre que le système de santé est régi par des règles et des lois qui parfois déshumanise le professionnel. Ici il y a une opposition entre genre professionnel et genre humain. *« Il nous est par exemple interdit de nous attacher à un*

*patient ou avoir des sentiments, tu imagines un enfant en phase terminale comment tu veux ne rien ressentir ? »*

Ces règles créent donc un rapport au malade de type machine-soignant. Penser la société ainsi c'est la pensée sous forme de configuration et de figure sociale. Or, en tant que chercheurs nous ne sommes pas dans de l'uni dimensionnelle, la société vient représenter l'individu dans l'unidimensionnalité d'une posture par exemple professionnelle. *« L'infirmière est seulement là pour accompagner c'est le médecin qui soigne et trouve une solution, le patient lui est là pour être soigné c'est tout ! »*

Nous trouvons ce mode de représentations très simpliste mais très puissant car il est très hiérarchique. Par ailleurs dans ce mode de représentations nous observons les rapports de pouvoir qu'il existe en se développant du médecin en passant par le personnel soignant vers le patient...

L'infirmière en devenant patiente vient donc remettre en question un système hiérarchique qui paraît à première vue irréversible, indestructible et inébranlable. A travers son récit l'infirmière réinterroge sa propre configuration professionnelle.

### 3) Soignés

#### a) Gaëlle

Elle est administrative commerciale et souhaite changer de métier *« on va dire que tout ce qui est lié à l'humain me tient à cœur »*, se reconvertir dans un métier proche de l'humain. Elle est âgée de 39 ans et habite en Occitanie. C'est la fille d'Yves gastroentérologue que nous avons pu interroger. L'entretien a été réalisé en Juin 2020. Elle accepte la visioconférence et que l'entretien soit enregistré.

Pour elle, *« en ce qui concerne les relations de patients soignants la gestion est beaucoup basé sur une décision politique et pas réellement scientifique où sanitaire. »*

Elle dit que c'est à elle en tant que citoyenne d'aller piocher et d'aller à la pêche aux informations.

Elle dénonce le fait que les médecins épidémiologistes qui *« ont de la bouteille »* soient montrés du doigt ou encore qu'ils soient *« destitués de certaines de leurs fonctions. »* Nous ne comprenons

pas où elle veut en venir et l'interrogeons sur sa pensée. Elle illustre alors ses propos par *« c'est simple regardez ce qui arrive au Dr Raoult. Il y a beaucoup de censure dans ses travaux même après 40 ans de carrière. Sont-ils déviant par rapport à leurs idées qui ne sont pas toujours justifiés et justifiables les médias se permettent de les attaquer d'attaquer leur statut. »*

Nous comprenons alors que Gaelle est soutient ce médecin et ses idées. C'est une femme qui utilise beaucoup le vocabulaire médical et les termes médicaux. Nous lui faisons alors remarquer elle réplique que *« c'est normal je suis fille de spécialiste et j'y ai baigné depuis que je suis toute petite. »* Elle nous informe que son père est gastro entérologue. Aujourd'hui à la retraite.

Elle dit que la médecine est une profession libérale qu'ils ont signé une convention avec la sécurité sociale pour la liberté notamment dans le choix de prescriptions *et « aujourd'hui on leur met des bâtons dans les roues »*.

Tout au long de son entretien Gaelle tentera de justifier les actes médicaux et la place des médecins auprès des patients comme si elle leur était redevable. Elle dit toutefois qu'elle est très orientée vers la médecine traditionnelle chinoise. Elle reproche à la médecine occidentale le fait *« de savoir tout mieux que tout le monde. »*

*Gaelle expose une médecine occidentale autoritaire en critiquant une relation asymétrique entre les médecins et les patients. Une remise en question des dynamiques de pouvoir. Le fait qu'elle se tourne vers la médecine traditionnelle chinoise montre une réaction à la standardisation qu'elle perçoit dans la médecine occidentale.*

En effet elle expose un problème qu'elle a eu durant ces cycles menstruels ou dans la médecine occidentale il n'y avait pas eu de solutions mais quand elle est allée consulter la médecine traditionnelle chinoise alors là *« son problème était résolu ils l'ont soigné car ils prennent le patient dans son ensemble »*. De plus, pour elle aujourd'hui dans la médecine occidentale elle *« doit batailler avec les médecins pour se faire entendre sous couvert on est patient, on n'a pas la connaissance médicale et on ne comprend rien »*

Le discours de Gaelle met en avant que le patient doit sans cesse lutter pour être entendu. Elle raconte avoir reçu un diagnostic d'avortement par téléphone sous prétexte que son père était médecin et qu'il pouvait lui expliquer plus en détails. La communication du diagnostic par téléphone peut être examinée du point de vue de l'éthique médicale. Comment la communication des informations médicales par téléphone peut-elle influencer la

compréhension et la prise de décision des patients ? La nécessité d'une communication respectueuse et empathique dans le domaine médical est alors interrogée. Gaëlle ajoute qu'elle n'en veut pas à son père car ce n'était pas à son père de prendre soin d'elle pour un problème aussi intime. Elle pense que c'est toujours mieux de voir d'autres médecins. Le fait que le père de Gaëlle soit médecin, et qu'en tant que médecin il aurait pu être capable de comprendre ou de mieux gérer la situation médicale montre l'influence des stéréotypes et préjugés médicaux de la part du corps médical vers lequel Gaëlle s'était tournée. L'influence de la profession du père de Gaëlle peut souligner les dynamiques de pouvoir dans la relation patient médecin, la manière dont ces dynamiques peuvent affecter la prise de décision du patient et la qualité des soins qu'elle reçoit. Par ailleurs, la façon dont le diagnostic a été communiqué suggère que les relations familiales peuvent avoir une influence significative sur la prise de décision médicale. Cela soulève des questions sur la confidentialité, l'autonomie du patient et la nécessité d'une communication transparente, indépendamment des relations familiales. Dans son discours, Gaëlle souligne l'importance des droits du patient notamment par rapport au droit à des informations complètes et à un consentement éclairé. Le fait que son diagnostic ait été communiqué sous l'idée que son père pourrait expliquer plus en détails soulève des questions sur la manière dont le consentement est obtenu et sur la capacité des patients à prendre des décisions éclairées. Elle dit avoir subi des complications mais n'expose pas lesquels elle aurait eu besoin de plus de réconfort et d'être plus rassurée ce qui n'a pas été fait. Ces complications après le diagnostic soulèvent des préoccupations sur la qualité des soins et les conséquences potentielles des erreurs médicales. Enfin l'orientation de Gaëlle vers la médecine traditionnelle chinoise et sa critique de la médecine occidentale souligne également l'impact des croyances personnelles et des expériences antérieures sur la prise de décision médicale. La diversité des approches médicales et la nécessité de respecter les choix des patients est alors mise en avant.

Elle ajoute qu'en France *« dans la médecine on va découper le patient en petits morceaux »*.

Toutefois elle souligne *« Aujourd'hui les médecins ne considèrent plus les patients comme des humains face à eux. »*

Elle excuse les erreurs médicales par la *« pression de dingue auquel les médecins sont confrontés. »* D'après elle, les gens chercheraient juste *« des boucs émissaires pour décharger leur tristesse »*. Pour elle, les médecins sont des humains donc ils ne seraient pas infaillibles.

Ainsi Gaëlle semble reconnaître des facteurs systémiques qui contribuent aux erreurs médicales (charges de travail élevées, horaires, ressources limitée). Elle souligne une dynamique sociale

où la responsabilité des erreurs est trop rapidement faite et donnée au médecins. Elle met aussi en avant les limites humaines dans des environnements et situations parfois complexes.

Elle décrit le fait que *« la société s'est beaucoup américanisée pour foutre les médecins au procès depuis 15-20 ans. »* Elle prend l'exemple de son père qui dans sa profession doit faire des touchers rectaux et qui explique à chaque fois qu'il est confronté à des personnes immigrées mais surtout maghrébines. Il demande de faire le toucher rectal pour les femmes avec la présence de leur mari.

Elle dit quand même ne pas avoir une confiance aveugle dans les médecins puisque suite à la prescription d'une pilule contraceptive à la suite de laquelle elle n'a pas lu la notice elle a eu beaucoup de complications. Elle mentionne également que la gynécologue qui lui aurait prescrit cette pilule aurait été au courant des problèmes qu'elle avait. Et qu'elle n'aurait pas dû lui la prescrire.

Puis elle décrit le fait que les médecins généralistes parfois font n'importe quoi *« par exemple le père de son ami aurait perdu 3 mois pour un cancer »*.

Le médecin généraliste ne l'aurait pas tout de suite envoyé voir un oncologue. Elle pense qu' *« il est important d'avoir un bon feeling avec son médecin même, il ne faut pas être trop pote non plus »*. D'après elle, cela peut biaiser l'objectivité d'un diagnostic. Ici nous sentons Gaëlle quel que peut sous influence du milieu dans lequel elle a pu grandir.

Elle avoue que quand elle était plus jeune être fille de médecin avait de nombreux avantages : *« avoir des rendez-vous plus rapide ne pas payer les consultations, aujourd'hui c'est différent »* Une autre prise en charge est-elle réservée aux personnels et famille de médecins ? Aujourd'hui c'est différent évolution sociétale ou simple retraite de son père ? Une nouvelle fois l'accès aux soins médicaux est questionné.

Elle souligne que lors de la prise en charge de sa grand-mère pour un cancer, son père ait été choqué que suite à 3h de retard le spécialiste ne s'excuse pas. Remise en question du comportement de sa propre catégorie professionnelle.

Elle remet également en question la problématique de la privatisation de la santé. Selon elle, *« avant le niveau était beaucoup plus élevé pour aller en médecine mais aujourd'hui, il paierait les diplômés. »*

Pour elle, *« un médecin euh c'est fermé d'esprit avec des avis très tranché il paraît binh... il seraient notamment dessinés par leur statut social et financier. Avant j'aurais bien mis son père dans cette catégorie mais aujourd'hui, je trouve qu'il a quand même bien changé il a bien changé de position. Il se remet plutôt à des gens qui ont de la bouteille. »*

Pour elle l'Etat ferme les yeux *« il a les moyens mais il met l'argent là où il a envie ».*

## *b) Maeva*

Elle est cheffe d'entreprise (promoteur immobilier) et habite à la réunion. Lors de l'entretien elle se trouve en France. Nous nous entretenons avec elle après sa réponse au questionnaire et nous avoir laissé ses coordonnées. Elle est âgée de 49 ans. L'entretien a été réalisé en Mars 2021 après trois reports. Elle accepte l'enregistrement et la visioconférence.

Dès le début de l'entretien et dans ses paroles, elle nous dénigre beaucoup, elle nous parle beaucoup de haut. *« J'avais oublié le rendez-vous car aujourd'hui j'ai plein de choses à faire et je pense que votre étude ne va rien m'apporter et n'apportera rien de toute façon ».*

Elle nous met très rapidement mal à l'aise et nous demande de rentrer directement dans le vif du sujet.

Elle a été atteinte de la covid en mars 2020. Elle parle d'*« une prise en charge relative »*. Nous lui demandons alors de nous expliquer ce qu'elle voulait dire *« c'est-à-dire que j'ai eu plusieurs médecins par téléphone. »* elle dit que son médecin n'avait pas le temps *« elle n'était pas disponible puisqu'elle était plus à la télévision c'était la référente de la réunion. »* Nous comprenons que Maeva n'a pas été satisfaite de sa prise en charge et des médecins auxquels elle a été confrontée, un sentiment d'abandon de la part de son médecin est également notable.

Elle dit avoir reçu ses ordonnances à travers la porte. Elle remet en question la qualification du second médecin remplaçant de son médecin. La question de la confiance en ce médecin est également interrogé peut-on avoir confiance en un médecin éphémère qui est là uniquement dans le cadre d'un remplacement ? *« Est-ce que pour lui ce n'était pas un exercice c'était d'ailleurs extrêmement compliqué d'obtenir un rendez-vous et une ordonnance pour un dépistage. »*

Elle dit avoir beaucoup utilisé les réseaux sociaux pour mieux comprendre la covid-19 (suite au médecin remplaçant qui ne l'a pas satisfaite). *« Le médecin remplaçant cherchait à me dire que*

*j'avais la dengue <sup>591</sup> alors que je savais que ce n'étaient pas les symptômes. La dengue tout simplement parce qu'il connaissait la maladie et qu'il ne connaissait pas la covid 19. »*

Les soignants nous considéraient comme des pestiférés. *« Dans ma prise en charge les informations ont été mal transmises. »*

Nous ne comprenons pas de quelles informations parle Maeva et nous lui demandons de revenir dessus mais elle continue sans nous écouter. Comme si elle voulait déblayer le plus rapidement possible ce qu'elle voulait exposer et pour qu'elle ne perde pas le fil. *« Il y avait également une mal transmission des informations dans le corps médical les médecins ne transmettait pas des informations au secrétaire assistante et aux soignants d'une manière générale. »*

Nous reprenons et cherchons à comprendre à trois reprises de quelles informations elle parle. Notre voix, lui est totalement perméable et ne nous écoute pas. Maeva semble être emplie de colère et avoir besoin qu'on écoute son récit empli d'injustices par ce corps médical qui l'a prise en charge. *« Un soignant doit être compétent sinon il n'exerce pas ».*

Elle cite également son père, qui a été victime d'une erreur médicale suite à un changement de médecin et un changement de traitement. *« C'était un jeune médecin qui ne comprenait rien et qui s'est permis de changer le traitement. »* Ici elle remet en légitimité le changement de traitement par le jeune médecin. Pour Maeva ce médecin n'était pas compétent et n'aurait pas dû changer le traitement.

Pour elle, *« les médecins spécialistes et généralistes sont plus qualifiés que les infirmiers c'est-à-dire qu'ils ont fait beaucoup plus d'études et qu'ils savent plus de choses. »* Elle exprime une hiérarchisation des différentes professions médicales. Ces hiérarchisations trouveraient leurs légitimité dans le niveau d'étude qui conférerait une certaine connaissance (scientifique ?)

Depuis la prise en charge de son père *« j'ai perdu confiance dans le corps médical »* et même quand elle a été atteinte de la covid quand on lui faisait les ordonnances elle se sentait *« Obligée d'appeler pour demander des informations à son ami infirmier ou de se retourner au vieux médecin de la famille en qui on a le plus confiance. »*

Ici Maeva cherche à se raccrocher à ce qui lui est proche et connu. Nous observons également que la question de la confiance est primordiale chez cette femme. Elle se raccroche à son ami

---

<sup>591</sup> Infection virale qui se transmet des moustiques aux humains courante dans les climats tropicaux

infirmier car elle a confiance en lui-même si elle vient juste de nous exposer qu'un médecin est plus qualifié qu'un infirmier. Elle met aussi en avant l'expérience des médecins en parlant de « vieux médecins ». Pour elle faire confiance (dans une prise en charge) dépendrait des liens qu'elle aurait avec les soignants et de leur expérience.

*« Bien entendu que l'état intervient dans la relation soignants-soignés d'un point de vue financier. Les infirmiers, les politiciens interviennent également à la demande de l'état et donne les chiffres que l'état leur demande de donner et du coup de ce qu'il nous montre. »*

Nous lui demandons de reprendre car nous ne comprenons pas où elle veut en venir mais notre voix semble toujours imperceptible. Nous pensons donc qu'elle voulait dénoncer le positionnement de l'Etat face à la pression mise aux soignants.

Pour elle il y a également un manque de reconnaissance des soignants mais elle distingue les soignants infirmiers des médecins pour elle les médecins gagnent bien leur vie mais ne sont pas aussi proches des patients.

### *c) Marianne*

Elle est étudiante en sport et habite une agglomération en Occitanie. Elle a été victime d'un accident de la route à l'âge de 20 ans, elle est devenue tétraplégique. Après cet accident et alors qu'elle rentrait dans sa vie universitaire elle choisit de s'éloigner de la Bretagne sa région d'origine où se trouvait toute sa famille. Aujourd'hui elle est âgée de 33 ans. Nous nous entretenons avec elle après sa réponse au questionnaire et nous avoir laissé ses coordonnées. L'entretien a été réalisé en Mars 2021. Elle accepte la visioconférence et que l'entretien soit enregistré.

Elle commence l'entretien par nous exposer un choc septique <sup>592</sup> qu'elle aurait fait fin janvier 2020. Elle nous explique qu'elle n'a pas voulu aller à l'hôpital pour ne pas encombrer les urgences et pour laisser aux personnes atteintes de Covid.

Pour Marianne, le soignant est une personne qui apporte un bien-être physique et psychologique à une personne qui a besoin d'être bien pris en charge.

---

<sup>592</sup> Réponse grave et potentiellement mortelle du corps à une infection. (réaction inflammatoire généralisée du système immunitaire). Le choc septique est une situation médicale d'urgence qui nécessite une prise en charge immédiate

Elle parle de la relation soignants-soignés qui est parfois asymétrique (asymétrie de pouvoir, de connaissances et/ou de compétences entre le professionnel de santé et la personne recevant les soins. Cette asymétrie crée une hiérarchie où le soignant détient généralement plus de savoirs médicaux, de compétences techniques et d'autorité dans le contexte de la relation de soin) . Elle dénonce le ressenti qu'elle a avec *« Certains médecins qui pensent détenir le pouvoir et du coup le savoir »*.

Pour elle, elle serait *« juste une cliente, les médecins devraient plus passer par l'humain »* Lorsque nous lui demandons de détailler sa pensée elle nous explique que *« le médecin doit plus écouter le patient et être proche de lui. »*

Elle nous explique *« Je prends en compte l'avis du médecin de par ses études et son expérience mais je peux aussi aller voir ailleurs si je ne suis pas convaincue »*

Les études et les connaissances médicales compte pour Marianne mais pour elle, la relation avec les médecins n'est pas immuable si la prise en charge ne lui convient pas elle peut changer de médecin.

Elle se sent plus proche de son médecin généraliste parce qu'elle a le même âge que lui *« J'en ai 30 il doit en avoir 33 »*. Une certaine empathie générationnelle peut se créer. Ici la proximité est jouée par l'identification par rapport à l'âge. La patiente se retrouve en son soignant.

Sa tétraplégie lui a été annoncée par le médecin rééducateur un jeudi à 16h30. Elle était toute seule et il lui annonça qu'elle ne remarchera plus jamais de sa vie à 20 ans. Elle nous dit qu'elle n'oubliera jamais sa parole :

*« Il ne faut pas vous voiler la face vous saviez que vous n'allez plus remarcher ! »*

Après 10 ans de diagnostic Marianne se souvient du jour et de l'heure où sa vie a basculé. Comme si le temps était figé à ce moment précis. Nous comprenons que cette annonce de diagnostic a été très mal reçu.

Elle dit que *« Cette annonce de diagnostic, m'a conduite aujourd'hui dans mes relations avec les soignants avec tous les soignants »*.

Elle explique qu'elle considère certains comme des menaces et d'autres plus comme des aides psychologiques sur lesquels elle peut peut-être s'appuyer. Elle exprime qu'elle avait besoin de raconter son annonce de diagnostic « pour qu'on puisse comprendre pourquoi elle se comportait ainsi. Elle ajoute également que durant ses prises en charge elle attend beaucoup de preuves de

la part des soignants. Lorsque nous lui demandions quel type de preuve elle nous répond *« je ne sais pas mais j'en ai besoin pour faire confiance. »*

Dans son récit nous comprenons qu'elle attend toujours *« une prise en charge bienveillante et dans le respect de ma manière d'être et dans la manière dont je pense les choses. »* Elle nous explique que dès qu'un soignant la met en position d'infantilisation elle coupe les liens. Pour elle l'écoute doit être très importante le respect des habitudes des patients. Chaque personne et chaque soignant lui apporte un bien-être différent. Elle dit être plus proche des infirmières d'après elle *« les médecins sont des plus gros connards mais qui peuvent tout de même me sauver la vie de par ses connaissances et son savoir. »*

Elle ne veut plus aller à l'hôpital pour ne pas être essentialiser à sa tétraplégie. Chose qui arrive assez régulièrement.

Lorsqu'elle va aux urgences, elle dit ne pas regretter qu'on la laisse attendre pendant 3h dans les couloirs. Nous ne comprenons pas et lui demandons de développer. Elle nous explique qu'elle *« refuse d'être mise dans un brancard sinon je ne pourrais plus rien faire elle n'aurait plus d'autonomie ».*

Elle souhaite que les soignants restent professionnels et jamais amicaux. Même si elle pense qu'aujourd'hui elle aurait tendance à sympathiser avec certains d'entre eux.

Elle raconte également la situation d'un soin intime qu'un homme infirmier lui a fait alors qu'elle ne voulait pas. Puis elle avoue avec beaucoup de peine que dans le corps médical certaines fois on a pris des décisions à sa place alors qu'elle ne voulait pas.

Ici la question des droits et consentement des personnes en situation de handicap est mise en avant. Elle souligne son droit à un consentement informé dans les soins de santé et comment il est limité du fait de sa tétraplégie. Elle critique la pratique du soignant qui n'aurait pas pris en compte ses droits en tant que personne tétraplégique. Le handicap dans la relation de soin serait-il une double peine implications physiques, émotionnelles et sociales non compatibles avec des soins standardisés. Marianne aurait subi une attitude discriminatoire qui aurait remis en question sa conscience d'exister en tant que sujet conscient. Sa limitation physique a influencé l'infirmier dans la communication et la compréhension de sa patiente en situation de handicap et n'aurait pas permis une prise de décision partagée. Dans ce contexte l'autonomie de la patiente a été entravée.

Elle raconte également « *avoir fui à l'autre bout de la France* » parce qu'elle ne voulait pas rester proche de sa famille. Elle ne voulait pas être associée à cette nouvelle image. Elle dit que la famille peut être un frein au développement « *Un frein à ce que tu avances* ». Ici est repris la notion de l'acceptation du handicap avec ce nouveau Moi qui est généré. Les représentations sociales de la nouvelle personne semblent être encore difficile à admettre, pour elle l'exode a été son échappatoire et sans doute un de ses mécanisme de défense avec sa famille.

D'après elle, pendant la Covid, certains soignants étaient plus fatigués, plus irritables, mais d'autres continuaient très bien à bien effectuer leur travail. Pour elle, c'est seulement à cette période « *Qu'ils sont restés un peu plus avec moi qu'ils ont vraiment pris un compte leur responsabilité avec moi et qu'ils ont cherché à me connaître.* »

Le regain d'attention et de disponibilité que les soignants ont pu lui apporter en période de Covid semble avoir permis à Marianne de créer un nouveau lien, un peu plus cordial avec ses soignants.

Lorsque nous lui posions des questions sur la gestion de la crise elle ne souhaitait pas y répondre en affirmant n'avoir vécu que des soins à domicile et qu'elle ne voulait pas se prononcer<sup>593</sup>. Ainsi par ce choix, nous comprenons que sa perception de la gestion de la crise a pu être influencée. Elle souhaitait sans doute éviter tout jugement hâtif ou mal informé.

Enfin, après nous avoir questionné sur nos études, il semble lui paraître important de terminer l'entretien par « *Mon choix d'études me permet à moi de montrer à la société que je suis encore en vie et je serai toujours active dans la société.* »

Rappelons que Marianne est étudiante en STAPS. Elle nous expliqua que ce choix d'étude a été fait pour ne pas oublier sa vie de sportive d'avant son accident.

---

<sup>593</sup> (Marianne au début de son entretien nous expliquait qu'elle avait été victime d'un choc septique et qu'elle n'avait pas voulu engorger les urgences.)

## d) *Éric*

C'est un ancien garagiste. Il a été victime d'une infection nosocomiale <sup>594</sup> lors d'une intervention chirurgicale dans une clinique privé dans la région de Provinces alpes cotes d'azur. Il a 55 ans. Nous nous entretenons avec lui après sa réponse au questionnaire et nous avoir laissé ses coordonnées. L'entretien se déroule en Mars 2021. Il refuse la visioconférence et d'être enregistré. L'analyse se fait uniquement sur des prises de notes.

Il commence par nous expliquer qu'il n'a pas beaucoup de temps mais qu'il est intéressé par notre sujet. Et insiste sur qui va lire notre étude et qu'est-ce que nous allons mettre dedans. Il nous met en garde et affirme ne vouloir rendre de comptes à personne. Il dit avoir accepté notre demande d'entretien car il a été un patient victime d'une infection nosocomiale dans un bloc opératoire.

Lorsque nous lui demandons de nous raconter ce qui s'était passé il commence par exposer son récit par mentionner les médecins qui d'après lui ont été la source de cette infection. Pour le premier médecin qu'il a consulté, *« il n'y avait pas de complication c'était juste un aléa thérapeutique »*. Le deuxième médecin reconnaît que le patient ait été atteint d'infection nosocomiale mais il lui explique que c'est la clinique qui refuse de le reconnaître. Il nous raconte que jusqu'à aujourd'hui et suite à son intervention aucun médecin n'a cherché à lui expliquer par téléphone ou même en rendez-vous ce qui s'était réellement passé. Nous nous permettons alors de lui demander s'il a réellement pu insister il dit que oui mais qu'il a abandonné car il nous avoue alors que *« je n'ai pas la force de me battre contre des grands. Je pense que les soignants sont solidaires entre eux, il n'y a donc pas d'issue pour les patients »*.

Dans son discours, Eric met en avant la perception d'une injustice sociale où les individus vulnérables sont désavantagés dans un système où le pouvoir et les ressources semblent inégalement réparties. Il met en avant une certaine cohésion professionnelle entre les soignants qui dans son esprit rend difficile la mise en place d'action pour se défendre face à la situation qu'il considère injuste et dans laquelle il se retrouve. Nous sentons Eric à la fois très fataliste et très mélancolique en se comparant systématiquement avec sa vie d'avant. Le sentiment

---

<sup>594</sup> Egalement appelé infection associée aux soins de santé. C'est une infection qui se développe chez un patient à la suite de soins médicaux ou chirurgicaux. Ces infections peuvent survenir pendant le séjour du patient à l'hôpital ou se manifester après sa sortie

d'impuissance exprimé par Eric souligne la perception d'une incapacité à influencer favorablement son propre sort dans le système de soins de santé. Il prône une complexité du système de santé des inégalités de pouvoir et les défis dans la relation entre les patients et les soignants.

Il revient aussi beaucoup sur le déroulé de ses expertises : *« Après les expertises tous les médecins disent la même chose. »*

Il dénonce l'expert qui *« Fait la bise au chirurgien juste avant l'expertise et ceci devant moi, il ne va pas lui casser du sucre sur le dos »*. Il perçoit une certaine collusion ou connivence qui lui permet de dénoncer l'objectivité de son expertise. Pour lui la proximité sociale et professionnelle aurait influencé la façon dont son expertise a été menée. Eric montre les préoccupations qu'il a vécu concernant la confiance et l'intégrité de l'expert en remettant en cause la validité et fiabilité de l'expertise qu'il aurait reçue. La relation de familiarité entre l'expert et le chirurgien aurait obstrué son expertise.

Il explique et insiste sur le fait que les médecins sont tous amis et qu'ils se soutiennent tous les uns les autres qu'ils ne peuvent pas se dénoncer. Pour lui la culture organisationnelle au sein de cette clinique et de l'expertise a joué un rôle important. La perception de cette expertise biaisée a pour Eric eu des conséquences sur sa confiance dans les relations soignants soignés.

Il dit avoir perdu sa santé, sa vie, sa vie privée, son travail, il aurait tout perdu. Les autres ont continué à vivre tranquillement sans se remettre en question. Nous sentons beaucoup de haine et de colère dans son discours même si ce sujet arrive à se canaliser. Il reproche également au médecin qui lui a fait l'opération d'avoir tranquillement évolué puisqu'il est devenu chef de service aujourd'hui alors que lui a tout perdu.

Il nous explique que la clinique n'a pas voulu lui rendre son dossier médical et puisqu'il avait porté plainte contre celle-ci et le médecin. La clinique ne pouvait plus le suivre et ils lui ont demandé d'aller consulter ailleurs. Il demande par la suite son dossier médical par courrier recommandé pour le nouvel hôpital qui a accepté de le prendre en charge. Son dossier médical lui a bien été transmis mais il ajoute qu'il lui manquait toutes les pages de l'intervention et du bloc opératoire.

Il ajoute que *« dans le nouvel hôpital, il a fallu se battre pour être accepté parce que c'est compliqué on ne prend pas les nouveaux patients et surtout lorsqu'ils savent qu'on a porté plainte. Il faut alors se justifier tout le temps. A chaque fois que l'on demande un rendez-vous ce n'est pas facile. »*

Ici dans cette intervention par laquelle Éric est aujourd'hui atteint d'infection nosocomiale. Nous pouvons observer et comprendre tous les rouages administratifs que disent subir les patients suite à une erreur médicale non reconnue. Cela montre également les difficultés avec le corps soignants à se faire entendre en tant que patient surtout après avoir déposé plainte contre la clinique. Une difficulté à se faire justice soi-même après avoir ébranlée la catégorie professionnelle du corps médical.

Eric ajoute que pour lui, il y a également des soignants impliqués et d'autres non. Il lui est arrivé à plusieurs reprises de reprendre certains soignants. Il dit se sentir mieux avec les infirmières par rapport au médecin.

Il dit également aujourd'hui ne plus attendre d'empathie de la part du corps médical mais de l'efficacité. Selon lui *« les médecins se cachent derrière leur jargon médical que personne ne comprend »*. Ici une hiérarchie du savoir est dénoncée où les médecins en tant qu'experts détiennent un ensemble de connaissances spécialisées que les patients ne possèdent pas ainsi une certaine asymétrie dans la relation de pouvoir. Une barrière communicationnelle en faisant référence au jargon médical évoque un langage technique et spécialisé qui peut rendre difficile la compréhension pour ceux qui ne sont pas formés dans le domaine médical. Ceci peut également montrer la difficulté des patients dans leur autonomie pour prendre les décisions qui les concerne. Leur capacité à participer activement à la prise de décision concernant leur propre santé est remise en question (consentement éclairé et prise de décision partagées). Les terminologies médicales sont perçues comme une sorte de culture distincte avec ses propre codes et langages. Un sentiment de frustration de la part des patients envers la culture professionnelle médicale est alors perçu comme hermétique. Le jargon médicale peut aussi être interprété comme un instrument de pouvoir symbolique renforçant la position des médecins en tant qu'autorités dans le domaine de la santé. Ainsi un certain besoin de démocratisation de l'information est prôné par Eric. Un accès à l'information médicale où l'accès à la connaissance médicale est rendu plus accessible et compréhensible par un plus large public.

Il semble aussi se remettre en question car d'après lui lorsqu'il a porté plainte contre la clinique, c'est porté plainte contre l'état. Nous choisissons alors de le reprendre et de lui mentionner que c'est une clinique et qu'elle ne dépend pas entièrement de l'Etat. Chose à laquelle il nous demande si nous en sommes vraiment convaincues en souriant.

Il nous semble important de souligner que tout le long de son discours Eric n'a jamais parlé d'erreur médical mais d'enchainements de maladroites. Comme si après avoir porté plainte il

voulait relativiser les faits où qu'il n'était plus sûr de ce qu'il avait vécu. Soulignons que son dépôt de plainte aurait été classé sans suite. Éric illustre les mécanismes de défense de la configuration professionnelle et sociétale en rendant compte de la forte hiérarchisation qui s'y joue.

### *e) Jason*

Il est technico-commercial. Il est âgé de 37 ans Il habite en Auvergne Rhône alpes proche de la frontière Suisse. L'entretien a été réalisé en Avril 2021. Nous nous entretenons avec lui après sa réponse au questionnaire et après nous avoir laissé ses coordonnées. L'entretien a été réalisé en Mars 2021. Il accepte la visioconférence et que l'entretien soit enregistré.

Dès le début il nous informe et pense en nous mettant en garde que son entretien sera biaisé car

*« j'ai beaucoup de proche dans le domaine médical dont ma compagne ».*

Il commence l'entretien par nous dire qu'il n'est pas sûr de ne pas avoir été atteint de la Covid mais que de toute façon il n'a pas fait de tests.

Nous commençons, l'entretien en posant le mot de médecin à la place de soignant il nous arrête et nous demande si nous parlons de médecin traitant *« car ce n'est pas précis : la médecine est une branche très vaste »*. A notre demande d'entretien il nous raconte qu'il a pensé à un entretien médical sur les médecins avec la représentation du *« Médecin traitant en blouse et stéthoscope »*.

Puis il nous dit que son entourage est composé de beaucoup d'infirmières. Sa conjointe est infirmière il dit qu'*« Elle s'acharne plus qu'un médecin »*.

Il trouve également que les infirmières sont plus proches des soignés, *« elles font toutes les petites tâches régulières donc elle voit beaucoup plus les patients. »*

Avec ce discours, Jason nous montre que son entretien peut être influencé par ses relations sociales et sa perception du système de santé. D'abord il met en avant un capital social et professionnel important en raison de ses relations dans le domaine médical (accès facile à des informations et des ressources médicales.) Eric présente aussi une perception du système de santé influencée par ses relations dans le domaine médical (défis, enjeux).

Il attend d'une relation soignants-soignés *« la clarté des informations pour pouvoir construire une relation solide »*.

Il nous raconte un de ses passage aux urgences hors Covid-19 il a attendu très longtemps *« mais c'est normal il y avait beaucoup de monde. »*

Pour lui, *« l'Etat peut intervenir en augmentant le nombre de soignants pour permettre aux soignants justement de passer plus de temps avec les soignés. La gestion de la crise par l'état a été dangereuse et raté beaucoup d'erreurs qui ont rendu difficile le travail des soignants notamment à travers les difficultés matérielles. »*

Selon lui, la médiatisation a également joué un rôle, il nous parle «de surmédiatisation qui va entraîner un rejet des personnes qui ne veulent plus entendre parler du covid et qui entraîne également les gens à ne plus faire attention aux gestes barrières.

Puis il nous reparle de sa conjointe qui travaille dans un hôpital Suisse. *« Elle a eu de meilleures dispositions que les infirmières en France que l'hôpital français il n'y a pas vraiment eu de problème matériel pas de difficulté en Suisse. »* Jason compare les conditions d'exercice en France et en Suisse pendant la pandémie. En mettant en avant les ressources matérielles en Suisse il expose un système de santé avec de plus importants moyens. Sans doute une volonté de mettre en avant les investissements dans l'infrastructure médicale et en rapport avec les ressources financières allouées aux hôpitaux. Tout au long de son discours Jason met également en avant des normes et des valeurs professionnelles distinctes entre les deux pays. Pour lui en Suisse il y aurait une plus grande priorité accordée à la qualité des soins et au bien-être des professionnels de la santé et ce qui pour lui implique une meilleure prise en charge des patients.

Il pense que sa femme n'a pas été exposée comme en France à la covid. Les conditions d'exercices pour les infirmières travaillant en Suisse étaient moins fâcheuses qu'en France.

Puis il termine l'entretien par nous dire *« vous voyez je ne vous ai rien apporté je suis désolé. »*

Jason était très cordial mais il nous a semblé faire attention à chaque parole et mot placé. Parfois même à s'interdire et revenir sur certains mots notamment lorsqu'il parlait des conditions de travail des infirmiers.es. Il ne se limitait pas dans ses pensées envers les médecins qui pour lui *« Les médecins fournissent certes du travail mais ne méritent pas la reconnaissance autant que les infirmiers. »*

## Annexe 2 : Conclusion mémoire Master 2

A travers ce travail de recherche à la fois fascinant et captivant mais qui à cependant parfois su se montrer fastidieux, nous pouvons affirmer que la démarche de recherche en sciences humaines et sociales peut parfois être comparée à un parcours du combattant qui demande beaucoup de travail et où il faut être en permanence sur ces gardes et surtout attentif. En tant que futures chercheuses nous pouvons dire que ce travail nous a parfois angoissés, parfois déstabilisés mais beaucoup enrichie tant d'un point de vue pédagogique que personnel. Nos lectures et nos avancées dans notre démarche nous ont permis à chaque étape, de construire peu à peu nos pensées.

Dans notre travail nous avons donc pu invalider notre première hypothèse, contrairement à nos attentes le regard sociétal ne semble pas être primordial chez les patients atteints de maladies chroniques. Toutefois il entraîne une très renégociations des rôles sociaux du malade ainsi que de ses proches. Nous pouvons dire que malgré notre faible échantillonnage au niveau social les maladies entraînant des handicaps visibles entreraient plus d'empathie et de compassion que les maladies définies dans notre sujet comme invisibles. Il y a donc bien une disqualification sociale en fonction de l'atteinte corporelle que peut entraîner une maladie chronique. La validation de cette hypothèse a été accentuée lorsque dans notre protocole de recherche nous nous présentions nous-mêmes en béquille. Enfin notre troisième hypothèse a bien été validée l'égalité de traitement en France passeraient bien de la sécurité sociale ce qui entraînerait une hiérarchisation de la légitimité de l'intérêt général.

Cette recherche va donc nous permettre de mieux évaluer le rôle des attitudes et conduites (dans le corps médical mais aussi au niveau des proches) dans le processus d'acceptation d'une maladie chronique ainsi que dans son développement. Elle va également permettre de comprendre l'apparition et le maintien de certains comportements pathogènes adoptés par les patients tout en essayant de comprendre le vécu, et la part respective de vulnérabilité chez le patient venant d'être diagnostiqué. Ce travail permettra donc l'amélioration de la coordination entre les professionnels (médecins, infirmiers, soignants, aides-soignants...) les patients, leurs familles et les institutions du secteur sanitaire et social (assurance maladie, agence régionales de Santé, les associations...). Par la suite nous pourrions proposer un travail de prévention des risques, en améliorant la prise en charge et en prodiguant des soins adaptés aux patients mais également en essayant de compléter et développer les interactions du système de soin entre les

membres du personnel médical et les interactions entre le personnel médical, le patient et ses proches.

C'est dans ce cadre que nous nous proposons de continuer notre étude, afin de répondre et terminer d'explorer le projet fastidieux mis en place en début d'année. Nous souhaitons développer la recherche dans le but d'une comparaison internationale avec la Tunisie pour enlacer et comprendre en entremêlant les différentes pratiques utilisées dans les deux pays pour converger vers des réflexions propices à l'annonce d'une maladie, la prise en charge et le système de soin. Nous pensons qu'il serait donc intéressant de mettre en place une étude longitudinale sur trois ans avec dix patients français et dix patients tunisiens pour observer le vécu de leur maladie au début de leur annonce puis après trois ans et après avoir été confrontés à la société. Par cette étude, nous aimerions observer le rôle des représentations sociales dans l'acceptation du diagnostic. Nous ferions autant d'entretien en France qu'en Tunisie.

Nous effectuerions également un travail d'observation dans le milieu professionnel dans lequel nous serions imprégnés. Celui-ci impliquera une prise de notes quotidienne afin de mieux mesurer les pratiques de travail. Il débutera également au début de la thèse.

Nous réaliserons un questionnaire à plus grande échelle au niveau sociétal sur les représentations de la maladie entraînant une situation de handicap ou de dépendance. Suite à l'étude que nous avons pu mener cette année nous utiliserons les nouvelles technologies à travers un réseau social d'internet pour faire passer le questionnaire. Ce questionnaire quantitatif nous permettra de comparer deux pays à première vue similaires, afin de maximiser la diversité, assurer l'exhaustivité et assurer la diversité à l'intérieur d'un même cadre. Il sera réalisé en deuxième année de doctorat sur une durée d'un an.

Enfin en troisième année, nous réaliserons des entretiens qualitatifs dans les deux pays avec les membres du corps médical (soignants) et les proches des patients que nous aurons choisis de suivre dans notre étude longitudinale.

Ainsi dans cette optique et ayant déjà entamé la recherche cette année, ce travail nous semble réalisable en trois ans.

Enfin, malgré toutes les embûches concernant notre propre état de santé rencontrées cette année nous pouvons conclure que cette recherche nous a permis de répondre à certaines de nos interrogations personnelles en éclairant certains comportements sociétaux face aux représentations des maladies, toutefois, elle restera empreint d'émotions ressenties tout au long de la démarche. Nous espérons également pouvoir approfondir et terminer ce travail dès l'année prochaine dans le cadre d'une éventuelle poursuite d'étude en thèse.

# Annexe 3 : Refus des médecins

The screenshot shows an email client interface with a sidebar on the left containing a search bar and a list of folders. The main area displays an email from Hind Maalal with the subject "Etudiante en deuxième année de doctorat demande de rendez vous". The email content is as follows:

Hind Maalal <Hind.Maalal@univ-lyon2.fr>  
jeu. 18/01/2018, 16:29  
jean-pierre.dubois.Med@univ-lyon1.fr; tomas.piparo@univ-lyon1.fr; marc.chanelere@univ-lyon1.fr; laurent.tertraut@univ-lyon1.fr; yves.zerbib@univ-lyon1.fr; xavier.jaine@univ-lyon1.fr

File Attachment: cv\_ma...  
50 Ko

Télécharger

Monsieur,

Etudiante en deuxième année de doctorat à l'université Lumière Lyon 2 et rattachée au laboratoire Max Weber, je sollicite votre aide. En effet dans ma thèse, je m'interroge sur les relations médecins patients lors de l'annonce d'un diagnostic de maladie chronique invisible pouvant entraîner une situation de handicap. Ainsi que la représentation de ces patients sur la médecine, le médecin et le corps soignant. Quels enjeux, quels impacts ces représentations pourraient avoir sur le soignant, le soigné et ses proches.

En effet, par rapport à mon projet de recherche effectué en master 2 en inégalités et discrimination à l'université Lumière Lyon 2, j'ai pu montrer que concernant les représentations sociales des maladies chroniques le regard sociétal ne semblait pas être primordial chez les patients atteints de maladies chroniques. Toutefois il entraînait une renégociation des rôles sociaux du malade ainsi que de ses proches. J'ai pu montrer qu'au niveau social les maladies entraînant des handicaps visibles généralement plus d'empathie et de compassion que les maladies définies dans notre sujet comme invisibles. Il y aurait donc bien une disqualification sociale en fonction de l'atteinte corporelle que peut entraîner une maladie chronique. J'ai également pu montrer qu'il y avait une hiérarchisation de la légitimité de l'intérêt général (l'égalité de traitement en France passerait par la sécurité sociale). Ainsi, ce mémoire m'a permis de commencer à préparer tout en délimitant mon projet de recherche. Mon objectif étant d'approfondir et de préciser les résultats aux questions que je me suis posées durant le master 2. Aujourd'hui ce qui m'intéresse c'est de me questionner sur le vécu des annonces de diagnostics chez les individus (et leurs proches) diagnostiqués d'une maladie chronique invisible et évolutive en fonction de la représentation qu'ils ont de la médecine. Le bien-être des individus est-il réellement pensé comme étant fondamental dans une société pour résoudre les tensions, les affrontements, la conflictualité et les intérêts contradictoires qu'il peut y avoir ? Quels enjeux et impacts les représentations médicales et économiques réparties dans une société peuvent-elles avoir sur des patients diagnostiqués d'une maladie chronique invisible mais évolutive ?

Ma problématique générale de départ m'inciterait à m'interroger sur :

Quelle serait la place de l'annonce du diagnostic chez le soignant et ses proches ? Comment soignants et soignés organiseraient leurs comportements, idées, sentiments, lorsqu'ils sont face à une maladie chronique invisible et évolutive pouvant entraîner une situation de handicap. (Quels sont les enjeux temporels, culturels, professionnels, familiaux...). Quelle place est attribuée à la médecine et quelles sont les représentations sociales de la médecine (et du médecin, soignant) chez un patient atteint d'une telle maladie ? L'Etat intervient-t-il sur ces questions ? Quelle est sa place ? Ceci peut-il influencer le vécu de cette maladie chez un patient ?

Ce sujet de thèse sera également interrogé en Tunisie dans le cadre d'une étude comparative avec un pays en voie de développement.

J'aimerais donc savoir si vous accepteriez de travailler avec moi sur ces questions. Je suis également disponible pour un entretien dans lequel je pourrais vous exposer mes motivations et vous détailler mon projet d'étude. Vous trouverez également en pièce jointe mon CV.

Cordialement,

MAALAL Hind  
Etudiante en Doctorat à l'Institut d'Etudes du Travail de Lyon  
Rattaché au laboratoire Max Weber  
Université Lumière Lyon 2  
tél : +33 77 01 80 729  
Skype: maale.hind

The screenshot shows an email client interface with a sidebar on the left containing a search bar and a list of folders. The main area displays an email from Hind Maalal with the subject "Etudiante en doctorat à lyon 2 demande de rendez vous". The email content is as follows:

Hind Maalal <Hind.Maalal@univ-lyon2.fr>  
jeu. 18/01/2018, 16:44  
sylvie.speidinger@univ-lyon1.fr; marie.florin@univ-lyon1.fr; corinne.perdrix@univ-lyon1.fr; sofia.perronin@univ-lyon1.fr; irene.supper@univ-lyon1.fr; christine.maigne-francois@univ-lyon1.fr

Madame,

Etudiante en deuxième année de doctorat à l'université Lumière Lyon 2 et rattachée au laboratoire Max Weber, je sollicite votre aide. En effet dans ma thèse, je m'interroge sur les relations médecins patients lors de l'annonce d'un diagnostic de maladie chronique invisible pouvant entraîner une situation de handicap. Ainsi que la représentation de ces patients sur la médecine, le médecin et le corps soignant. Quels enjeux, quels impacts ces représentations pourraient avoir sur le soignant, le soigné et ses proches.

En effet, par rapport à mon projet de recherche effectué en master 2 en inégalités et discrimination à l'université Lumière Lyon 2, j'ai pu montrer que concernant les représentations sociales des maladies chroniques le regard sociétal ne semblait pas être primordial chez les patients atteints de maladies chroniques. Toutefois il entraînait une renégociation des rôles sociaux du malade ainsi que de ses proches. J'ai pu montrer qu'au niveau social les maladies entraînant des handicaps visibles généralement plus d'empathie et de compassion que les maladies définies dans notre sujet comme invisibles. Il y aurait donc bien une disqualification sociale en fonction de l'atteinte corporelle que peut entraîner une maladie chronique. J'ai également pu montrer qu'il y avait une hiérarchisation de la légitimité de l'intérêt général (l'égalité de traitement en France passerait par la sécurité sociale). Ainsi, ce mémoire m'a permis de commencer à préparer tout en délimitant mon projet de recherche. Mon objectif étant d'approfondir et de préciser les résultats aux questions que je me suis posées durant le master 2. Aujourd'hui ce qui m'intéresse c'est de me questionner sur le vécu des annonces de diagnostics chez les individus (et leurs proches) diagnostiqués d'une maladie chronique invisible et évolutive en fonction de la représentation qu'ils ont de la médecine. Le bien-être des individus est-il réellement pensé comme étant fondamental dans une société pour résoudre les tensions, les affrontements, la conflictualité et les intérêts contradictoires qu'il peut y avoir ? Quels enjeux et impacts les représentations médicales et économiques réparties dans une société peuvent-elles avoir sur des patients diagnostiqués d'une maladie chronique invisible mais évolutive ?

Ma problématique générale de départ m'inciterait à m'interroger sur :

Quelle serait la place de l'annonce du diagnostic chez le soignant et ses proches ? Comment soignants et soignés organiseraient leurs comportements, idées, sentiments, lorsqu'ils sont face à une maladie chronique invisible et évolutive pouvant entraîner une situation de handicap. (Quels sont les enjeux temporels, culturels, professionnels, familiaux...). Quelle place est attribuée à la médecine et quelles sont les représentations sociales de la médecine (et du médecin, soignant) chez un patient atteint d'une telle maladie ? L'Etat intervient-t-il sur ces questions ? Quelle est sa place ? Ceci peut-il influencer le vécu de cette maladie chez un patient ?

Ce sujet de thèse sera également interrogé en Tunisie dans le cadre d'une étude comparative avec un pays en voie de développement.

J'aimerais donc savoir si vous accepteriez de travailler avec moi sur ces questions. Je suis également disponible pour un entretien dans lequel je pourrais vous exposer mes motivations et vous détailler mon projet d'étude.

Cordialement,

MAALAL Hind  
Etudiante en Doctorat à l'Institut d'Etudes du Travail de Lyon  
Rattaché au laboratoire Max Weber  
Université Lumière Lyon 2  
tél : +33 77 01 80 729  
Skype: maale.hind

Courrier - Hind.Maalal@univ-lyc x +

https://messagerie.univ-lyon2.fr/owa/#path=/mail/search

Courrier

demande entré(e)n

Quitter la recherche

Dans les dossiers

Tous les dossiers

Boîte de réception

Date

Tout

Cette semaine

Semaine dernière

Ce mois-ci

Sélectionner la plage

Du

jeu. 07/03/2024

Au

jeu. 07/03/2024

Tous les dossiers

Hind Maalal

Rapport d'analyse

10/04/2018

Hind Maalal

Re: Rapport d'analyse M1 ID

27/03/2018

Hind Maalal

Etudiante en doctorat à lyon 2 dema

31/01/2018

Madame, Je voulais d'abord savoir si il était...

Hind Maalal

Etudiante en doctorat à lyon 2 dema

18/01/2018

Madame, Etudiante en deuxième année de...

Hind Maalal

Etudiante en deuxième année de do

18/01/2018

Monsieur, Etudiante en deuxième année de...

Hind Maalal

Etudiante en doctorat,demanda de

18/01/2018

Monsieur, Etudiante en deuxième année de...

Hind Maalal

Entretiens patients et medecins

22/11/2017

Bonjour Patrick, Baby chou va très bien mer...

Hind Maalal

Secrétariat M2

11/05/2017

Hind Maalal

Rapport d'analyse

25/06/2017

Hind Maalal

Ma partie

11/05/2017

Voilà me partie je trouve qu'elle est beauco...

Hind Maalal

rapport univers. informations zoh.malla

11/05/2017

Hind Maalal <Hind.Maalal@univ-lyon2.fr>

mer. 31/01/2018, 16:43

ERPELDINGER SYLVIE <syvie.erpeldinger@univ-lyon1.fr>

Madame,

Je voulais d'abord savoir si il était possible de vous interroger sur les annonces de diagnostic que vous avez peut être pu faire où auxquelles vous avez pu assister. J'aimerais également savoir si une éventuelle collaboration pourrait être possible ?

Bien à vous,

MAALAL Hind

-----

> From: ERPELDINGER SYLVIE <syvie.erpeldinger@univ-lyon1.fr>

> Sent: Sun Jan 21 17:07:10 CET 2018

> To: Hind Maalal <Hind.Maalal@univ-lyon2.fr>

> Subject: RE: Etudiante en doctorat à lyon 2 demande de rendez vous

>

> Madame

> Votre sujet de thèse est très intéressant. La question que je me pose: Qu'attendez vous de moi dans une éventuelle collaboration?

> Bien à vous

>

> Erpeldinger Sylvie

> Professeur de médecine générale

> Université Claude Bernard Lyon1

> 8 avenue Rockefeller 69008 LYON

> 04 78 77 72 86

> 30 rue du 8 mai 1945 69100 Villeurbanne

> 04 78 94 14 80 06 88 69 32 62

-----Message d'origine-----

> De : Hind Maalal [mailto:Hind.Maalal@univ-lyon2.fr]

> Envoyé : jeudi 18 janvier 2018 16:44

> À : ERPELDINGER SYLVIE <syvie.erpeldinger@univ-lyon1.fr>

> Objet : Etudiante en doctorat à lyon 2 demande de rendez vous

>