



Université de Lille

École doctorale n°473, Sciences de l'Homme et de la Société (SHS)

Laboratoire de recherche CIREL (EA 4354) – Équipe Trigone

Thèse de doctorat

Pour l'obtention du grade de *Philosophiæ Doctor* (Ph.D)

Discipline : Sciences de l'Éducation et de la Formation (70<sup>ème</sup> section)

**Perceptions soignantes de la réflexivité des personnes  
atteintes de pathologies chroniques.  
*Focus sur la prise en charge hospitalière.***

Présentée et soutenue publiquement le 15 avril 2024 par :

**Samantha GOUWY**

Sous la direction de :

**Monsieur Olivier LAS VERGNAS**

**Devant le jury composé de :**

**Madame Emmanuelle CARTRON**, Maître de conférences en Sciences Infirmières, Institut La Personne En Médecine (ILPEM), Faculté de santé de l'Université Paris Cité – ECEVE (UMR-S 1123). **(Examinatrice)**

**Monsieur Jean JOUQUAN**, Professeur Emérite de Médecine Interne, Université de Bretagne Occidentale, Rédacteur en chef de la Revue *Pédagogie Médicale*. **(Rapporteur)**

**Monsieur Olivier LAS VERGNAS**, Professeur des Universités, responsable de l'équipe « Apprenance, Formation et Digital », Laboratoire CREF (UR 1589) **(Directeur de Thèse)**

**Monsieur Nassir MESSAADI**, Professeur de Médecine Générale, UFR3S - Faculté de Médecine, Université de Lille. **(Président du jury)**

**Madame Anne MULLER**, Maître de conférences en Sciences de l'Éducation, Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne, Institutions et Dynamiques Historiques de l'Économie et de la Société, IDHE.S (UMR 8533) **(Examinatrice)**

**Monsieur Richard WITORSKI**, Professeur des Universités, Université de Rouen Normandie, UFR des Sciences de l'Homme et de la Société (CIRNEF AE 7454). **(Rapporteur)**

Cette thèse a été préparée dans le laboratoire :

CIREL (EA4354) – Equipe TRIGONE

Université de Lille

Rue Elisée Reclus - Cité scientifique

59 655 Villeneuve d'Ascq

*« On ne peut rien enseigner à un homme.  
On peut seulement l'aider à trouver ce qui est en lui. »*

Galilée

A ma famille, mon bien le plus précieux

## **REMERCIEMENTS**

Un travail de thèse est un parcours vers la connaissance et la compréhension, dont le chemin est connu pour être long avec des moments de joies et de difficultés. Au cours de cette recherche, mon parcours a été bouleversé par le contexte sanitaire qui a rendu cette expérience encore plus particulière voire incroyable. C'est parce que je n'étais pas seule, qu'il a pu prendre corps, il est donc essentiel de rendre hommage à tous ceux qui m'ont accompagné sur ce chemin et l'ont concrétisé d'une manière ou d'une autre...

Je tiens, en premier lieu, à remercier le Professeur Olivier LAS VERGNAS, mon directeur de thèse, pour sa bienveillance, sa disponibilité, ses conseils éclairés décisifs dans mon travail de recherche.

J'adresse tous mes remerciements à Monsieur Jean JOUQUAN, Professeur à l'Université de Bretagne, ainsi qu'à Monsieur Richard WITTORSKI, Professeur des Universités, Université de Rouen Normandie, UFR des Sciences de l'Homme et de la Société, de l'honneur qu'ils m'ont fait en acceptant d'être rapporteurs de cette thèse.

J'exprime également ma gratitude à Madame Emmanuelle CARTRON, Maître de conférences en Sciences Infirmières, Université de Paris-Cité, Madame Anne MULLER, Maître de conférences en Sciences de l'Education, Université de Paris 1, Panthéon-Sorbonne et au Professeur Nassir MESSAADI, Université de Lille, qui ont bien voulu être examinateurs.

Je remercie également l'ensemble des membres des laboratoires CIREL et Cref-ApForD pour la qualité des échanges et cette émulation intellectuelle de chaque instant.

Merci à mes collègues doctorants, pour nos échanges, notre partage d'expériences et surtout nos temps de soutiens mutuels, merci notamment à Monica, Pierre, Adel, Géraldine, Mamane et Florence.

Merci à notre groupe de recherche sur la réflexivité, merci pour ces échanges réflexifs qui ont contribué à cette thèse. C'est toujours avec beaucoup d'enthousiasme et de curiosité que je vous retrouve.

Merci aux soignants et aux personnes atteintes de pathologie(s) chronique(s) volontaires pour m'aider, votre participation a été essentielle à ce travail. Merci pour votre temps, pour votre congruence, et votre authenticité.

Merci à mes sœurs (Cindy, Magalie et Céline); bien que souvent mes propos et mes questionnements soient des galimatias à leurs yeux, elles sont mon éternel point d'ancrage chaleureux et rassurant.

Milles mercis à tous mes amis qui ont su me soutenir et comprendre mes manques de disponibilité parfois.

Merci à Thomas, pour son écoute, pour ses encouragements inconditionnels et pour tous nos moments d'échanges et d'association de nos bizarreries.

Merci à Estelle, merci pour la qualité de nos échanges, merci de partager tes innombrables compétences, merci pour ton aide, en un mot merci d'être qui tu es.

Enfin, merci à mon petit Roméo qui arrive toujours à me faire sourire même dans les moments les plus sombres.

## **RESUME**

L'augmentation de la prévalence des pathologies chroniques dans le monde a modifié les prises en charge et la place des patients. La maladie chronique est reconnue comme une opportunité d'apprentissage pour la personne qui en souffre et pour son entourage. Le monde de la santé est en mutation accélérée, notamment avec l'avènement de la démocratie sanitaire qui place le patient (et ses proches) en tant qu'acteur(s) en santé, ce qui entraîne un changement de paradigme dans la relation soignant-soigné. Dans ce contexte, ce travail de thèse veut contribuer à mieux comprendre ce qu'il en est réellement de la place du patient dans la co-construction de sa prise en charge hospitalière avec les soignants. Plus précisément, il s'attachera à approfondir la question de la perception qu'ont les soignants de la réflexivité des Personnes Atteintes de Pathologies Chroniques (PAPC).

Une méthode générale inductive mixte inspirée en partie des principes de la théorie ancrée a été employée. Elle est composée de trois phases d'investigation. Une phase exploratoire avec des entretiens d'explicitation auprès de Personnes Atteintes de Pathologie(s) Chronique(s). Puis, une phase d'investigation principale par questionnaire en ligne auprès de professionnels de santé paramédicaux et enfin une phase d'approfondissement auprès de professionnels de santé a été réalisée afin de consolider les résultats obtenus lors de l'enquête principale.

Il en ressort que les PAPC sont bien réflexives, et que malgré cela, elles ne disposent pas de l'espace pour être réellement acteurs de leur prise en charge. Quant aux investigations auprès des soignants, elles ont permis, entre autres, d'identifier qu'il existe différents profils soignants qui influencent leur perception et posture au regard de la réflexivité des PAPC.

Un des éléments qui expliquerait cette disparité de perception de la réflexivité des PAPC chez les soignants serait leur engagement personnel vis-à-vis de l'éthique.

**Mots clés** : réflexivité, éthique, savoirs expérientiels, perceptions, paramédicaux.

## **ABSTRACT**

The increase in the prevalence of chronic diseases around the world has changed the way in which they are treated, and the role of patients. Chronic illness has identified as a learning opportunity for sufferers and those around them. The world of healthcare is changing, particularly with the advent of health democracy, which places patients (and their families) in the role of healthcare actor(s), leading to a paradigm shift in the relationship between healthcare provider and patient. What is the real position of patients in the co-construction of their hospital care with their carers? How do carers perceive the reflexivity of People With Chronic Conditions (PWCC)?

A general inductive method partially inspired by on the principle of grounded theory was used. It consists of three phases of investigation. An exploratory phase consisting of explanatory interviews with People With Chronic Conditions. This was followed by a main investigation phase using online questionnaires with paramedical healthcare professionals, and finally a more in-depth phase with healthcare professionals to verify the results obtained in the main survey.

This revealed that PAPCs are reflexive, but that despite this, they do not have the space to be actors in their own care. Investigations among caregivers also enabled us to identify the different caregiver profiles that influence their perception and posture regarding PAPCs' reflexivity.

One of the factors that might explain this disparity in caregivers' perceptions of the reflexivity of PAPCs is their personal appetite for ethics.

**Key words** : reflexivity, ethic, patient knowledge, perception, paramedic



# **SOMMAIRE**

REMERCIEMENTS

RESUME

ABSTRACT

SOMMAIRE

LISTE DES TABLEAUX

LISTE DES FIGURES

GLOSSAIRE

LISTE DES ABREVIATIONS

AVANT-PROPOS

INTRODUCTION GENERALE ..... 24

PREMIERE PARTIE : LE CONTEXTE ET LES OBJECTIFS ..... 26

**Chapitre 1 : La croissance des maladies chroniques et la démocratie sanitaire..... 27**

1. Une augmentation de l'incidence des maladies chroniques ..... 27

1.1. La maladie chronique ..... 27

1.2. Des données épidémiologiques ..... 29

1.3. Les enjeux de la maladie chronique ..... 30

1.3.1. Enjeux Humains ..... 30

1.3.2. Enjeux économiques ..... 30

1.3.3. Enjeux sociétaux ..... 31

1.4. La Personne Atteinte de Pathologie(S) Chronique(s) (PAPC) ..... 31

2. La démocratie sanitaire : entre théorie et pratique..... 32

2.1. La démocratie ..... 32

2.2. Démocratie sanitaire ..... 34

2.3.1 L'empowerment ..... 37

2.3.1.1. La genèse du concept ..... 37

2.3.1.2. Les bénéfices attendus ..... 37

2.3.1.3. Les facteurs qui favorisent l'empowerment ..... 39

2.3.2. L'engagement ..... 39

2.3.2.1. Engagement et démocratie sanitaire ..... 40

2.3.2.2. Les perceptions de l'engagement ..... 42

2.3.2.3. Les dimensions de l'engagement ..... 42

2.4. Des limites de la démocratie sanitaire..... 43

Synthèse : la démocratie sanitaire : entre idéal utopique et réalité..... 45

3. Le changement du paradigme de la relation soignant-soigné ..... 46

3.1. Le soignant ..... 46

3.2. Le soigné ..... 47

3.2.1. Patient, usager, malade ? ..... 47

3.2.2. Les différents types et dénominations de patients modèles ..... 48

3.2.3. La question des différents niveaux de ces patients acteurs ..... 51

3.3. La relation soignant-soigné et son asymétrie ..... 54

3.3.1. La gestion de l'asymétrie ..... 54

3.4. Du paternalisme au partenariat ..... 55

3.4.1. Des injustices épistémiques ..... 56

3.4.2. La rencontre des savoirs : académiques VS expérientiels ..... 57

Conclusion partielle : Démocratie sanitaire et maladie chronique : quel rôle et quelle place pour la personne concernée ? ..... 59

**Chapitre 2 : Les objectifs et la première formulation de la question de départ..... 60**

1 L'approche des nouvelles coopérations réflexives en santé..... 61

2 Les questions de départ de la thèse ..... 62

DEUXIEME PARTIE : UN PREMIER ALLER THEORIQUE ..... 65

**Chapitre 1 : La réflexivité et la réflexion quelle différence ? ..... 66**

1. La réflexion comme retour en arrière ou retournement ..... 67

2. Les méthodes de réflexion et l'argumentation .....	69
3. La réflexivité comme un retour sur soi .....	70
3.1. Quelques éclairages sur l'idée de réflexivité .....	70
3.2. Ce que la réflexivité permet professionnellement .....	72
4. Quelques éclairages sur les pratiques dites réflexives .....	74
4.1. L'écriture réflexive .....	75
4.2. Le journal de bord .....	76
4.3. L'analyse des pratiques .....	76
4.4. La supervision clinique .....	77
4.5. Le silence réflexif .....	78
4.6. L'instruction aux sosies .....	78
5. Les concepts proches .....	81
<b>Chapitre 2 : La réflexivité en santé .....</b>	<b>83</b>
1. Une réflexivité professionnelle .....	83
2. Les objectifs .....	84
3. La question du raisonnement clinique partagé .....	84
3.1 Le raisonnement clinique .....	84
3.2 Le raisonnement clinique partagé, mais avec qui ? .....	85
4. Une réflexivité chez les patients ? .....	86
4.1 Une revue de littérature comme point étape .....	87
4.2. Les PAPC et la théorie de l'enquête .....	92
4.3. Les savoirs expérientiels comme produits de la réflexivité .....	93
<b>Chapitre 3 : Synthèse partielle, la réflexion au service de la réflexivité .....</b>	<b>95</b>
<b>TROISIEME PARTIE : ENQUETE EXPLORATOIRE .....</b>	<b>98</b>
<b>Chapitre 1 : Méthodologie générale des investigations .....</b>	<b>99</b>
1. La théorie ancrée : tout commence par l'étude de terrain .....	100
2. Enchaînement de 3 enquêtes consécutives .....	101
<b>Chapitre 2 : Méthode mise en œuvre pour la phase exploratoire .....</b>	<b>103</b>
1. Choix de l'outil de recueil des données .....	103
2. Objectifs des entretiens .....	105
3. Construction du questionnaire .....	105
4. Le choix du panel .....	106
<b>Chapitre 3 : Analyse des verbatims des entretiens .....</b>	<b>107</b>
1. L'analyse thématique .....	108
1.1. Présentation de l'échantillon et portraits .....	108
1.2. Les portraits de 12 PAPC : illustration de leur « rôle de patient » .....	111
1.2.1. Les Personnes Atteintes de Pathologie(s) Chronique(s) (PAPC) reconnues Affection de Longue Durée (ALD) .....	111
1.2.1.1. Le malade 1 (M1) : Le discret « je n'ai pas osé » .....	111
1.2.1.2. Le malade 2 (M2) : Le vulnérable : sa souffrance mésestimée .....	113
1.2.1.3. Le malade 3 (M3) : le désabusé « Écoutez c'est moi qui sais, pas vous ! » .....	116
1.2.1.4. Le malade 4 (M4) : l'infantilisée, jamais prise au sérieux .....	119
1.2.1.5. Le malade 5 (M5) : La « bonne patiente » .....	121
1.2.1.7. Le malade 7 (M7) : la désabusée, n'a pas d'espace pour être actrice de sa prise en charge .....	125
1.2.1.8. Le malade 8 (M8) : la dubitative, entre bienveillance et manque d'information .....	127
1.2.1.9. Le malade 9 (M9) : le rebelle, « Après on nous donne à manger mais... on mange jamais comme ça quoi ! » .....	129
1.2.1.10. Le malade 10 (M10) : la contrainte, l'ont menacé de chantage .....	131
1.2.2. Les Personnes Atteintes de Pathologies Chroniques (PAPC) non reconnues Affection de Longue Durée (ALD) .....	133
1.2.2.1. Le patient 11 (M11) : La créative, s'est tournée vers les médecines alternatives .....	133
1.2.2.2. Le patient 12 (M12) : la solitaire « La fibromyalgie elle y croit pas ! » .....	135
1.3. Synthèse transversale des thématiques et contenus : convergence et divergences .....	137
1.3.1. Les points de convergence : des expériences douloureuses .....	137
1.3.2. Les points de divergence .....	139
1.3.2.1. Le cas du patient-soignant .....	139
1.3.2.2. L'épuisement des aidants .....	139
1.3.2.3. Les soignants qui « sortent du lot » .....	139
2. Analyse par catégories conceptualisantes .....	140
2.1. Une méthode d'analyse en cohérence avec la théorie ancrée .....	140

2.2. Résultats de l'analyse .....	141
2.3. Synthèse et discussion : émergence d'un lien entre réflexivité et éthique.....	143
3. Analyse lexicométrique thématique .....	143
3.1. IRaMuTeQ: présentation du logiciel et ses objectifs.....	143
3.2. Utilisation du logiciel .....	144
3.3. Les résultats de l'analyse lexicale .....	146
3.3.1. Analyse croisée au regard des variables qualitatives : ALD, sexe, âge et profession.....	148
4. Synthèse et discussion des trois analyses .....	150
4.1. Les Personnes Atteintes de Pathologie(s) Chronique(s) sont bien réflexives .....	152
4.2 La posture du « bon patient ».....	155
5. Retour sur l'exercice pragmatique de la démocratie sanitaire .....	157
5.1. Une asymétrie relationnelle .....	157
5.2. Le patient-acteur : des freins et des propositions.....	161
5.2.1. Les freins selon les PAPC.....	161
5.2.2. Les attentes des PAPC.....	162
5.3. Des souffrances minimisées.....	164
5.4. Intervention d'un tiers : la démocratie passe-t-elle par la médiation ? .....	165
<b>Chapitre 4. De l'éthique pour la réflexivité ?.....</b>	<b>166</b>
1. Des conditions pour prendre un rôle d'acteur .....	166
4.2. Un détour éthique inattendu aussi pour le chercheur .....	167
4.3. La relation des soignants à l'éthique, une question majeure de la suite de la thèse.....	168
<b>QUATRIEME PARTIE : LA QUESTION DE RECHERCHE AFFINEE ET UN RETOUR THEORIQUE .....</b>	<b>170</b>
<b>Chapitre 1 : Evolution et stabilisation du questionnement .....</b>	<b>171</b>
1. Des proto-hypothèses comme facilitateurs de notre investigation.....	171
2. Questionner les liens entre sensibilité à l'éthique et considération pour la réflexivité des PAPC.....	173
<b>Chapitre 2 : Un nouveau retour à la théorie.....</b>	<b>174</b>
1. Bref rappel sur l'éthique en général .....	174
1.1. Définition : éthique et morale.....	174
1.2. La « méta-éthique ».....	175
1.3. L'« éthique normative ».....	176
1.4. L'« éthique appliquée » .....	179
1.5. L'« éthique minimaliste et maximaliste ».....	180
2. L'« éthique en santé ».....	181
2.1. Des origines à la conception .....	181
2.2. Entre le « care » et le « cure » .....	183
2.3. L'intérêt de l'« éthique professionnelle ».....	183
2.4. La formation en éthique des professionnels de santé .....	184
2.5. La démarche éthique : méthodes, valeurs et collégialité .....	188
3. L'éthique du chercheur et l'« éthique en recherche » .....	191
3.1. L'éthique de et dans la recherche.....	191
3.2. Différentes dimensions de la responsabilité du chercheur .....	192
3.2.1. L'éthique, l'expérimentation et les enquêtes sur la personne humaine .....	193
3.2.2. L'éthique et la publication .....	195
3.2.3. L'intégrité scientifique .....	196
3.3. Les limites de l'éthique en recherche.....	197
<b>Synthèse : Des éthiques indissociables et complémentaires pour une investigation éclairée et une nouvelle version de la question de recherche.....</b>	<b>198</b>
<b>CINQUIEME PARTIE : INVESTIGATION PRINCIPALE AUPRES DES SOIGNANTS.....</b>	<b>201</b>
<b>Chapitre 1 : Question affinée et construction de l'enquête .....</b>	<b>202</b>
1. Choix de l'outil .....	203
2. Rappel de la finalité questionnaire .....	204
3. La sélection des variables pour construire les questions .....	205
4. Panel recherché et diffusion .....	207
5. Traitement des données et principe de l'ACP .....	207
<b>Chapitre 2 : Résultats du questionnaire et des ACP .....</b>	<b>209</b>
2. L'analyse des données recueillies .....	210
2.1. Analyse par sous ensemble de variables .....	210

2.1.1. Première ACP : la pratique auprès des patients réflexifs (PINT) .....	211
2.1.2. L'opinion sur la réflexivité des patients (OCRE) .....	216
Description des niveaux d'appréciation du récit de l'expérience du patient par les professionnels.....	218
2.1.4. La pratique de l'éthique (PET).....	222
<b>SIXIEME PARTIE : INVESTIGATION D'APPROFONDISSEMENT .....</b>	<b>229</b>
<b>Chapitre 1 : Description de la méthodologie .....</b>	<b>230</b>
1. Méthode retenue pour cette dernière investigation .....	230
1.1. <i>Le qualitatif en complément du quantitatif</i> .....	230
1.2. <i>Objectifs des entretiens</i> .....	231
1.3. <i>Guide d'entretien semi-directif avec les soignants</i> .....	232
1.3.1. La note introductive .....	232
1.3.2. Les situations proposées.....	233
1.3.2.1. <i>La situation n°1 : Favoriser le regard critique</i> .....	233
1.3.2.2. <i>La situation n°2 : « Le bon patient »</i> .....	233
1.3.2.3. <i>La situation n°3 : le patient (réflexif) qui remet en question</i> .....	235
1.3.2.4. <i>La situation n°4 : le patient objet de soins</i> .....	235
1.4. <i>Les consignes : simples et efficaces</i> .....	236
1.4.1. Question de lancement.....	236
1.4.2. Les questions de relance.....	236
1.5. <i>Le panel</i> .....	238
1.6. <i>Méthode : analyse lexicométrique thématique : IRaMuTeQ</i> .....	239
2. Une analyse lexicométrique des données.....	240
2.1. <i>La situation 1 : « le patient infantilisé »</i> .....	241
2.1.1. La variable quantitative de l'appétence à l'éthique.....	241
2.1.2. La variable quantitative de l'expérience professionnelle .....	243
2.2. <i>La situation 2 : « le bon patient »</i> .....	243
2.2.1. La variable qualitative de la sensibilité personnelle à l'éthique .....	243
2.3. <i>La situation 3 : « le patient rebelle »</i> .....	245
2.3.1. Variable qualitative de l'appétence à l'éthique. ....	245
2.3.2. La variable quantitative de la durée de l'expérience professionnelle .....	246
2.4. <i>La situation 4 : « le patient objet »</i> .....	247
2.4.1. La variable qualitative de l'appétence à l'éthique .....	247
2.4.2. La variable qualitative de la durée d'expérience professionnelle .....	248
2.1. <i>La situation 1 : « La patiente infantilisée »</i> .....	250
2.2. <i>La situation de la « bonne patiente »</i> .....	252
2.3. <i>La situation 3 : « Le patient rebelle »</i> .....	254
2.4. <i>La situation du « patient objet »</i> .....	257
3. Synthèse et discussion : des variations de la perception de la réflexivité .....	261
3.1 <i>Des variations par thématiques</i> .....	261
3.2 <i>Des variations par formation en éthique</i> .....	262
3.3 <i>Des variations par expérience professionnelle</i> .....	262
<b>SEPTIEME PARTIE : DISCUSSION ET CONCLUSION GENERALE .....</b>	<b>265</b>
<b>Chapitre 1 : Réflexion générale .....</b>	<b>266</b>
1. L'expression de la démocratie sanitaire auprès des personnes atteintes de pathologies(s) chronique(s) .....	266
1.1. <i>Le « bon patient » : un bouclier au conflit</i> .....	266
1.2. <i>L'engagement en santé : un engagement réflexif tripartite</i> .....	267
1.3. <i>Le raisonnement clinique partagé : une place en construction pour le patient ?</i> .....	268
1.4. <i>Le raisonnement clinique partagé : une exclusivité soignante ?</i> .....	269
2. L'enseignement de l'éthique des formations en santé : une observation personnelle édifiante .....	271
2.1. <i>La posture du chercheur : toujours une question d'éthique</i> .....	271
2.2 <i>L'éthique de l'enseignement éthique : retour réflexif</i> .....	272
<b>Chapitre 2 : Conclusion générale .....</b>	<b>273</b>
1. Les limites de la recherche .....	273
2. Ce que la recherche nous a permis .....	275
3. Ce que cette recherche a permis en général .....	276
4. La « réflexivité en santé » : une tentative de définition .....	276
5. Quelles implications pour les Sciences de l'Education et de la Formation ? .....	277
6. Quelles perspectives de recherche ? .....	278

**REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES ..... 281**  
*Monographie* ..... 281  
*Textes de loi* ..... 304  
*Webographie* ..... 306  
*Usuels* ..... 306  
*Sites institutionnels* ..... 307

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 :	Décès annuels en lien avec une maladie chronique (Source OMS, 2022)	6
Tableau 2 :	Synthèse des différents construits de modèles de patient	27
Tableau 3 :	Comparaison des définitions universitaires de réflexion, réflexivité, autorégulation, fonctions exécutives et métacognition (élaboré avec l'aide du GPT « Coop -Collab médico-social »)	59
Tableau 4 :	Synthèse des articles retenus au regard de la réflexivité des patients et de la relation soignants soignés	3
Tableau 5 :	Différences sémantiques entre les termes désignant le sujet de soins	67
Tableau 6 :	Synthèse des trois enquêtes menées successivement sur le terrain	79
Tableau 7 :	Synthèse des expériences hospitalières des 12 PAPC interrogées	89
Tableau 8 :	Synthèse des différents types d'analyse des entretiens des 12 PAPC	131
Tableau 9 :	Les mécanismes de défense	138
Tableau 10 :	Les principaux traits de l'opposition entre l'éthique et la morale (Antier, 2017, p. 31)	153
Tableau 11 :	Enseignement de l'éthique en formation initiale des professions médicales et paramédicales	164
Tableau 12 :	Représentation des regroupements des questions Likert en des cinq thématiques du questionnaire auprès des soignants paramédicaux. (voir en annexe 10 les significations des codes-questions)	188
Tableau 13 :	Tableau de synthèse des corrélations observées avec les variables qualitatives	205
Tableau 14 :	Echantillon retenu pour réaliser les entretiens d'approfondissement	216
Tableau 15 :	Codification de la durée de l'expérience professionnelle	217
Tableau 16 :	Codification du métier des différentes professionnelles interrogées	217
Tableau 17 :	Construction des 4 niveaux de la considération de la réflexivité des PAPC	227
Tableau 18 :	Synthèse de la variation des niveaux de perception de la réflexivité des PAPC	241

## LISTE DES FIGURES

Figure 1 :	Positionnement de notre thèse sur la cartographie des thématiques de recherche CoReS (d'après Las Vergnas, 2024)	Avant-Propos
Figure 2 :	Schéma du continuum de l'engagement des patients inspiré de Carman et al. (2013)	18
Figure 3 :	L'arborescence de mobilisation des patients partenaires selon leurs différents profils (Flora, 2020)	30
Figure 4 :	Schématisation du contexte du questionnement de départ	38
Figure 5 :	Cartographie des composantes et des connexions réflexives des protagonistes de la prise en charge hospitalière	41
Figure 6 :	Cycle d'apprentissage de Kolb (1984)	52
Figure 7 :	Schématisation des travaux sur la réflexivité en général : dimensions et auteurs	58
Figure 8 :	Schéma PRISMA de la revue de littérature patient et réflexivité	64
Figure 9 :	Enchaînement des investigations de terrain	80
Figure 10 :	Résultats de l'analyse conceptualisante des entretiens avec les PAPC	120
Figure 11 :	Dendrogramme des résultats des analyses lexicométriques des entretiens d'explicitation des PAPC	125
Figure 12 :	Explicitation des résultats des analyses lexicométriques des entretiens d'explicitation des PAPC	126
Figure 13 :	Relation des classes de lexique avec PAPC reconnus ALD et non reconnus ALD (Chi2 déterminé par le logiciel IRaMuTeQ)	127
Figure 14 :	Relation des classes de lexique avec le genre des PAPC.(Chi 2 déterminé par le logiciel IRaMuTeQ)	128
Figure 15 :	Facettes de la figure du « <i>bon patient</i> » telles qu'elles apparaissent à partir des verbatims des entretiens	135
Figure 16 :	Introduction du rôle de médiation des tiers dans la relation soignant-soigné telle qu'elle avait été représentée dans la figure 5 à la fin de la partie précédente de cette thèse	147
Figure 17 :	Sélection des items représentant la pratique quotidienne des soignants auprès des PAPC réflexifs	189
Figure 18 :	Représentation des variables PINT sur le plan factoriel (1,2) et relations entre les vecteurs (Logiciel FactoMineR)	191
Figure 19 :	Représentation de la position des individus sur le plan factoriel 1,2 de l'analyse PINT (figure superposable à la précédente, logiciel FactoMineR)	192
Figure 20 :	Représentation en ellipses dans une ACP de la pratiques quotidienne des paramédicaux auprès des PAPC réflexifs	194
Figure 21 :	Représentation des variables OCRE sur le plan factoriel (1,2) et relations entre les vecteurs	196
Figure 22 :	Représentation en ellipses dans une ACP de l'opinion des paramédicaux sur l'éthique	197
Figure 23 :	Représentation des variables OET le plan factoriel (1,2) et relations entre les vecteurs	199
Figure 24 :	Représentation en ellipses dans une ACP de l'opinion des paramédicaux sur l'éthique	200

Figure 25 :	Représentation des variables PET sur le plan factoriel (1,2) et relations entre les vecteurs	201
Figure 26 :	Représentation en ellipses dans une ACP des pratiques éthiques des paramédicaux	202
Figure 27 :	Représentation des variables OPREF sur le plan factoriel (1,2) et relations entre les vecteurs	203
Figure 28 :	Représentation en ellipses dans une ACP de l'opinion de la réflexivité des patients	204
Figure 29 :	Echelle de perception par les soignants de la réflexivité des PAPC	206
Figure 30 :	Résultats des analyses lexicométriques des entretiens d'approfondissement de la situation 1	218
Figure 31 :	Relation des classes de lexique avec soignants ayant une appétence pour l'éthique et les soignants n'ayant pas d'appétence pour l'éthique. (situation 1) (Chi 2 déterminé par le logiciel IRaMuTeQ)	219
Figure 32 :	Résultats des analyses lexicométriques des entretiens d'approfondissement de la situation 2	220
Figure 33 :	Relation des classes de lexique avec soignants ayant une appétence pour l'éthique et les soignants n'ayant pas d'appétence pour l'éthique. (situation 2)(Chi 2 déterminé par le logiciel IRaMuTeQ)	221
Figure 34 :	Figure 34 : relation des classes de lexique avec la durée d'expérience des soignants. (situation 2) (Chi 2 déterminé par le logiciel IRaMuTeQ)	221
Figure 35 :	résultats des analyses lexicométriques des entretiens d'approfondissement de la situation 3	222
Figure 36 :	Relation des classes de lexique avec soignants ayant une appétence pour l'éthique et les soignants n'ayant pas d'appétence pour l'éthique. (situation 3) (Chi 2 déterminé par le logiciel IRaMuTeQ)	223
Figure 37 :	Relation des classes de lexique avec la durée d'expérience des soignants. (situation 4) (Chi 2 déterminé par le logiciel IRaMuTeQ)	224
Figure 38 :		
Figure 39 :	Relation des classes de lexique avec soignants ayant une appétence pour l'éthique et les soignants n'ayant pas d'appétence pour l'éthique. (situation 4) (Chi 2 déterminé par le logiciel IRaMuTeQ)	225
Figure 40 :	Représentation des niveaux de perception des soignants de la réflexivité d'un patient dans une situation d'infantilisation. ( en rouge et en gras sont présentés les soignants qui ont bénéficié d'un complément de formation à l'éthique à titre individuel)	227
Figure 41 :	Représentation des niveaux de perception des soignants de la réflexivité d'un PAPC dans une situation de « bon patient »	230
Figure 42 :	Représentation des niveaux de perception des soignants de la réflexivité d'un PAPC dans une situation de « patient rebelle »	232
Figure 43 :	Représentation des niveaux de perception des soignants de la réflexivité d'un PAPC dans une situation de « patient objet »	235
Figure 44 :	Cartographie des connexions réflexives des protagonistes de la prise en charge hospitalière	253
Figure 45 :	Positionnement de notre thèse sur la cartographie des thématiques de recherche CoReS (d'après Las Vergnas, 2024)	252



## **GLOSSAIRE**

**Coopérations réflexives en santé** : correspondent aux coopérations réflexives individuelles ou collectives entre les patients et les professionnels de santé (Jouet *et al.* 2014).

**Démocratie sanitaire** : formellement instituée par la Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 sur les droits des malades et la qualité du système de santé, elle permet de reconnaître et de renforcer les droits du malade à la fois dans une dimension individuelle et une dimension collective.

**Engagement** : « Action de s'engager par une promesse, une convention, une obligation en vue d'une action précise ou d'une situation donnée » (CNRTL, 2022).

**Empowerment** : processus par lequel les individus, les communautés et les organisations acquièrent la maîtrise de leurs vies en changeant leur environnement social et politique pour accroître l'équité et améliorer la qualité de la vie » (Wallerstein, 2006).

**Ethique** : étude des jugements relatifs au bien et au mal qui va conditionner les actions d'un individu, et la justification qu'il va en faire.

**Malade** : individu qui souffre d'une ou plusieurs pathologies, qui altère(nt) son état de santé de manière aiguë ou chronique et qui peu(ven)t être curable(s) ou incurable(s).

**Patient** : être qui « ...] subit la maladie ou l'infection; du point de vue externe, il est placé dans les mains d'un agent autre que lui. Puisque le patient est précisément celui qui s'éprouve comme vulnérable, il fait l'expérience d'une forme de dépendance » (Pierron, 2018)

**Santé** : « un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (OMS).

**Savoirs expérientiels** : apprentissages et appropriations de savoirs issus de l'expérience. (Borkmann, 1976).

**Savoirs expérientiels de la maladie** : savoirs développés par une personne par l'expérimentation de la maladie, la réflexivité des patients est indissociable des savoirs expérientiels des patients (Jouet *et al.*, 2010).

**Usager** : la notion d'usagers s'applique non seulement à la personne malade et à ses proches mais, plus largement, à tout utilisateur avéré ou potentiel du système de santé, dans les domaines sanitaire et médico-social, en établissement comme en ambulatoire ou en prise en charge à domicile. Il s'agit donc d'une conception large qui englobe les notions d' « usager », de personne malade, de patient, de personne, de citoyen, de client... chacun ayant des attentes spécifiques à faire valoir.

## **LISTE DES ABREVIATIONS**

ALD	Affection de Longue Durée
AP HP	Assistance Publique-Hôpitaux de Paris
ApForD- CREF	Equipe Apprenance Formation Digital du Centre de Recherches Education et Formation, Université Paris-Nanterre
ARS	Agence Régionale de Santé
BPCO	Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive
CHRU	Centre Hospitalier Régional Universitaire
CI3P	Centre d'Innovation du Partenariat avec les Patients et le Public
CIREL	Centre Interuniversitaire de Recherche en Education de Lille (ULR 4354), Université de Lille
CNAM	Caisse Nationale d'Assurance Maladie
CNRS	Centre National de la Recherche Scientifique
CNRTL	Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales
COVID-19	<i>CO</i> rona <i>V</i> irus <i>D</i> isease 2019
DGOS	Direction Générale de l'Offre de Soins
EHESP	Ecole des hautes études en santé publique
ESST	Encéphalopathies Subaiguës Spongiformes Transmissibles
ETP	Education Thérapeutique du Patient
HAS	Haute Autorité de Santé
HCSP	Haut Conseil de la Santé Publique
HIV	<i>H</i> uman <i>I</i> mmunodeficiency <i>V</i> iruses
IFCS	Institut de Formation de Cadre de Santé
IFSI	Institut de Formation en Soins Infirmiers
INSERM	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
MCJ	Maladie de Creutzfeldt-Jakob
MNT	Maladie Non Transmissible
NTIC	Nouvelles Techniques d'Informations et de Communication
OCDE	Organisation de Coopération et de Développement Economiques
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONU	Organisation des Nations Unies
PAPC	Personne Atteinte de Pathologie(s) chronique(s)
PEP13	Patients Enseignants au sein de l'Université Paris 13 - PEP13
PFR	Pays à Faible Revenu
PHRC	Programme Hospitalier de Recherche Clinique
PRI	Pays à Revenu Intermédiaire
PREMs	<i>P</i> atient- <i>R</i> eported <i>E</i> xperience <i>M</i> easures
PROMs	<i>P</i> atient- <i>R</i> eported <i>O</i> utcomes <i>M</i> easurements (Mesures des résultats rapportés par les patients)
QV	Qualité de Vie
RNB	Revenu National Brut
SIDA	Syndrome d'Immuno-Dépression Acquise
SRO	<i>S</i> elf- <i>R</i> eported <i>O</i> utcomes (Résultats autodéclarés)
WHO	<i>W</i> orld <i>H</i> ealth <i>O</i> rganization

# **AVANT-PROPOS**

## ***Une histoire familiale***

*Le choix d'entrer en thèse et le thème de cette recherche ne sont pas le fruit du hasard. J'en ai pris conscience au fil du travail et des échanges avec mes collègues et amis. Mes parents sont issus d'un milieu très modeste, ils n'ont pas eu l'opportunité de faire des études ; dès l'âge de 14 ans, ils ont dû contribuer aux frais de leur famille. En effet, mon père était titulaire d'un CAP électronique et ma mère d'un certificat d'étude. Leur faible niveau de formation a toujours été, pour eux, une source de honte. Ils ont eu peu d'opportunités d'évolution professionnelle et ont exercé des emplois fatigants et peu rémunérés. Ils se sont privés pour donner un avenir différent à leurs enfants et nous ont encouragés à faire des études, convaincus que l'enseignement est un vecteur d'ascenseur social. Je me souviens que lorsque j'ai obtenu mon baccalauréat, mes parents en étaient tellement fiers, un peu comme s'ils l'avaient obtenu également. L'un de mes plus grands bonheurs restera celui de lire la fierté dans leurs yeux. S'ils savaient que j'étais en train de réaliser une thèse, quel serait leur sentiment ?*

## ***Le monde hospitalier : mon environnement***

*Le système hospitalier est un univers que je connais bien, en effet je fais partie du monde soignant. Après l'obtention de mon baccalauréat, je suis entrée en formation en soins infirmiers. Le choix de devenir infirmière s'est naturellement imposé à moi, mue par un profond désir de venir en aide à l'Autre. La recherche du « sens » dans ma fonction d'infirmière est ce qui m'a guidée en tant que professionnelle. Au terme de cette formation, je suis devenue une adulte plus mûre, avec comme fil conducteur la recherche du sens non seulement professionnellement et aussi personnellement.*

*Après l'obtention de mon diplôme d'Etat d'infirmière, il était évidemment, pour moi, en accord avec mes valeurs, d'exercer mon métier au sein du service public hospitalier. La fonction d'infirmière m'a permis de mettre en pratique mes connaissances, mais également de les étayer et surtout de les transmettre. La fonction d'infirmière m'a apporté beaucoup de satisfaction, en termes de travail en équipe, de technicité dans la réalisation des soins et surtout la rencontre de l'Autre : collègues, patients, partenaires extérieurs. Néanmoins, voici quelques années, l'analyse de ma pratique professionnelle a permis de faire émerger le constat que mes désirs d'analyse, de recherche en soins et d'enseignement étaient insatisfaits.*

*C'est pour cela que j'ai pris des fonctions de cadre de santé formateur au sein d'un Institut de Formation en Soins Infirmiers. J'ai eu l'opportunité de développer mes compétences*

*pédagogiques dans la participation à la mise en place du référentiel de formation en soins infirmiers de 2009. Depuis, ma prise de fonction au sein de notre Institut de Formation, je me suis investie dans la qualité de la formation au sein de l'établissement et mon questionnement n'a cessé de s'enrichir afin de comprendre les publics en présence et de pouvoir leur apporter des savoirs, des expériences et d'éveiller leurs capacités de réflexion tout en tenant compte de la dimension éthique.*

### **La découverte de la recherche**

*L'hôpital par le biais de la promotion professionnelle m'a permis d'intégrer l'Institut de Formation de Cadres de Santé (IFCS) du CHRU de Lille pour y suivre une formation de Cadre de Santé Paramédical. J'ai choisi cet IFCS car il proposait un double cursus IFCS et Master Universitaire. Mon choix s'est alors tourné vers le Master parcours Ingénierie de la Formation des Adultes proposé par l'Université de Lille I, au sein du département des Sciences de l'Education et Formation des Adultes (SEFA). Ce Master m'a permis de poser et d'enrichir ma réflexion autour du champ de la formation. Le mémoire que j'ai rédigé, à l'issue de ces formations, s'intitule « Du spectateur à l'acteur : l'accompagnement en formation ». J'ai découvert une réelle appétence pour la recherche, en effet, cette première expérience universitaire a précisé et structuré ma démarche intellectuelle. L'ouverture d'esprit et du champ des possibles que propose le monde universitaire a encouragé mes questionnements et éveillé ma curiosité.*

### **L'entrée en thèse : une évidence**

*La recherche menée dans le cadre du Master en Ingénierie de la Formation des Adultes m'a permis d'explorer la question de l'empowerment chez les étudiants infirmiers en formation. A l'occasion d'une formation complémentaire à la recherche à distance organisée par le département SEFA<sup>1</sup>, j'ai interrogé l'engagement en formation des étudiants en soins infirmiers. La recherche nous a permis de constater qu'effectivement les représentations que peuvent avoir les étudiants en soins infirmiers exercent une influence sur la manière dont ils s'impliquent en formation. C'est à cette occasion que j'ai bénéficié de l'encadrement du professeur Olivier Las Vergnas et que mon projet d'entrée en thèse s'est concrétisé. Sous sa direction, j'ai appris à manipuler et interpréter des outils d'analyse lexicométrique. C'est pour toutes ces raisons que j'ai souhaité poursuivre ce questionnement intellectuel sous la forme d'un travail de thèse. Cette nouvelle aventure de recherche est, selon moi, une richesse supplémentaire que je pourrais*

---

<sup>1</sup> Parcours EREFA Département de Sciences de l'Education et de la Formation des Adultes, Université de Lille 1

*mettre à disposition de l'Autre et aussi inciter le développement de la recherche chez les soignants.*

### **La démocratie sanitaire en actes**

*Après m'être intéressé à l'aptitude de l'étudiant à être acteur de sa formation, notamment en interrogeant leur empowerment et leur engagement, je me suis questionnée sur la manière dont les patients pouvaient être réellement acteur de leur prise en charge.*

*Cette interrogation m'est venue en essayant de mieux comprendre ce qu'affirmait la Loi de 2016 de modernisation de notre système de santé<sup>2</sup>. Dans le cadre de cette loi, la démocratie sanitaire a en effet été législativement renforcée et les Agences Régionales de Santé (ARS) définissent depuis, la démocratie sanitaire comme « une démarche qui vise à associer l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation » (ars.sante.fr). Cette précision opère un changement en profondeur dans la conception du « prendre soin » et dans le rapport soignant-soigné, en affirmant vouloir rééquilibrer ce qui était encore majoritairement asymétrique. En effet, cette relation était inégale entre le corps soignant « celui qui sait » et celui des patients usagers de santé « ceux qui ne savent pas ».*

### **Les acteurs réflexifs en santé**

*Ainsi, pour faire vivre la démocratie sanitaire il devient nécessaire « de développer la concertation et le débat public, d'améliorer la participation des acteurs de santé et de promouvoir les droits individuels et collectifs des usagers » (ars.sante.fr).*

*Un tel « esprit de dialogue » suppose des échanges entre des êtres réflexifs. Sachant que la réflexivité est au cœur des référentiels de formation des professionnels de santé (puisque par exemple, depuis 2009, le référentiel de formation en soins infirmier a pour objectif « de former des praticiens autonomes et réflexifs »), on peut se demander légitimement comment le système de soin perçoit la réflexivité des malades et de leurs proches. Pour cela, il semble important d'interroger les perceptions par les soignants de la réflexivité des patients.*

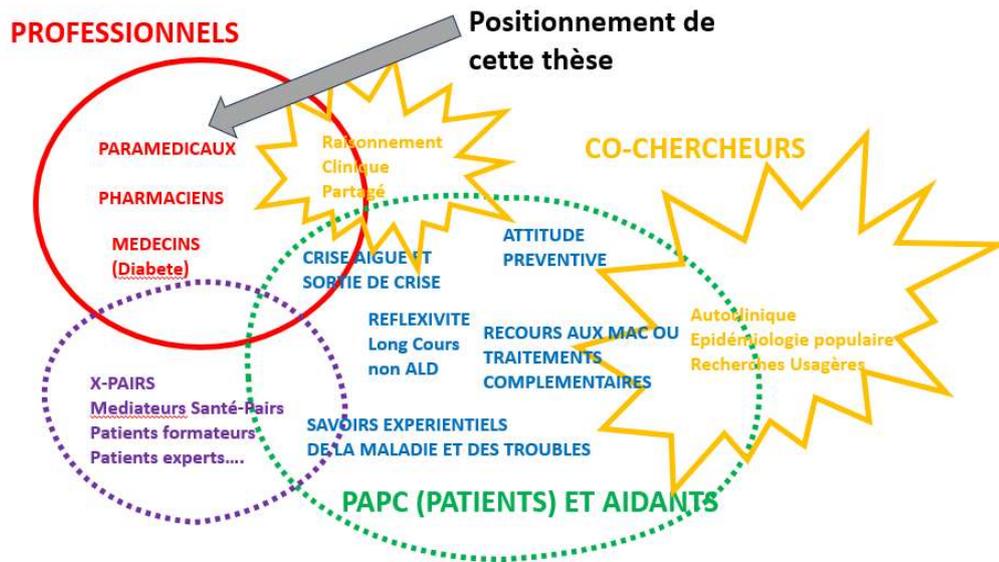
### **Un groupe de recherche constitué**

*Nous avons participé à la constitution d'un groupe de recherche qui interroge la réflexivité en santé (Las Vergnas et al., 2024). Les objectifs sont nombreux : comme explorer les différentes dimensions de la réflexivité des protagonistes de la santé, telle que la perception des soignants de la réflexivité des patients où nous intégrons notre recherche, la place de la réflexivité des*

---

<sup>2</sup> LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, consultée le 20.08.2023, <https://www.legifrance.gouv.fr/dossierlegislatif/JORFDOLE000029589477/>

personnes en santé et atteintes de pathologie(s). Le positionnement de notre thèse est précisé sur la cartographie des différents travaux menés représentée en figure 1, ci-dessous. La synergie de l'ensemble des travaux nous permettra notamment de construire une définition commune de la réflexivité en santé, de favoriser la reconnaissance de la réflexivité des patients et des proches aidants dans la collaboration au diagnostic et au projet thérapeutique avec les professionnels de santé comme le préconise l'esprit de la démocratie sanitaire.



**Figure 1 : Positionnement de notre thèse sur la cartographie des thématiques de recherche CoReS (d'après Las Vergnas, 2024).**

### ***Une résonance familiale***

*Les questionnements sur la démocratie et l'égalité dans les relations m'accompagnent depuis plusieurs années, et c'est de manière évidente que ma thèse porte sur le phénomène de démocratie sanitaire au sein de la relation soignant-soigné en service de soin hospitaliers.*

*Une orientation professionnelle, ou encore un objet de recherche s'impose toujours au chercheur au regard de son histoire. Mes parents, en tant que citoyens, avaient une confiance et une considération totale dans les services publics de leur pays, néanmoins ils se sont toujours interrogés sur leur légitimité à intervenir en tant qu'usagers de santé. C'est pour toutes ces raisons que cette recherche est dédiée à mes parents, ils ont toujours été ma source d'inspiration et de courage, et le resteront éternellement.*



# **INTRODUCTION GENERALE**

## **En termes d'objets**

Depuis plusieurs années, dans nos pays post-industrialisés, il est observé de multiples discours et textes qui affirment une volonté de placer le patient au cœur de son projet thérapeutique. Il est donc attendu pour chacun de devenir « acteur », et la plupart des projets de services note que « le patient doit être acteur de sa prise en charge », c'est-à-dire qu'il doit pouvoir « prendre des décisions dans la gestion de son traitement, travailler en partenariat avec le médecin et autres professionnels et ainsi prendre un plus grand pouvoir sur sa propre vie » (Jouet *et al.*, 2010, p.39). Mais pour aller plus loin, de même que Carré (2023) signale l'importance qu'il y a à parler « d'auteur de sa formation » plus que « d'acteur » en ce qui concerne les apprenants, on pourrait se demander s'il ne devrait pas en être de même pour les patients.

Nous souhaitons alors élargir le champ de nos réflexions à cette différence sémantique importante entre « acteur » et « auteur » et nous nous demandons de quelle manière les soignants perçoivent la réflexivité des personnes atteintes de pathologie(s) chronique(s) et notamment lors de leur prise en charge hospitalière. Nous nous situons dans la lignée des travaux portant sur les « coopérations réflexives en santé » initiées, en France, par Las Vergnas et Jouet (2014).

## **En termes de méthode générale**

En ce qui concerne la méthodologie générale de recherche, nous nous orientons davantage vers une « méthode inductive ». Cette méthode correspond plus à notre manière de travailler et à nos besoins en termes d'étayage du questionnement. D'ailleurs, ce besoin de partir du constat d'un phénomène fait référence également au principe de la « théorie ancrée » dont Glaser et Strauss (1966) ont posé les principes. Plus précisément, la « découverte de la théorie ancrée » signifie que l'étude du phénomène s'ancrera dans la réalité de terrain ; nous nous situerons plus particulièrement dans une adaptation de cette méthode « de type deux » car il y aura des allers et retours théoriques en parallèle tout au long de la recherche. L'intérêt de cette adaptation de la méthode qui se rapproche de celle de la « découverte informée de la théorie ancrée » (Thornberg, 2012) et que nous qualifions avec Olivier Las Vergnas de « théorie ancrée de type deux » sera d'optimiser notre façon de donner du sens aux données et de construire les outils d'investigation.



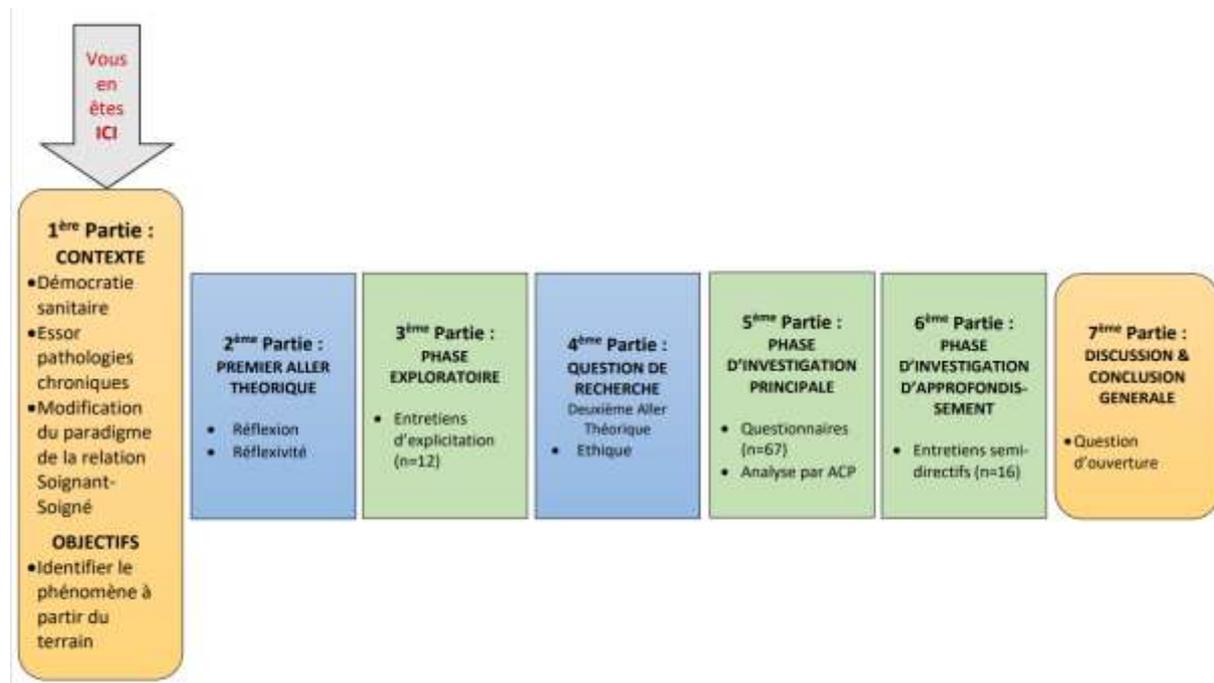
Dans un premier temps, nous allons préciser le contexte dans lequel le questionnaire a pris son essence et qui permettra d'ancrer et de préciser le questionnaire de départ.

Dans ce cadre, une **première phase** exploratoire, à visée compréhensive, avec des entretiens d'explicitation auprès de personnes atteintes de pathologie(s) chronique(s) afin de découvrir leur rôle en tant que patient lors de leur(s) hospitalisation(s) et donc de stabiliser le questionnaire au regard de la réalité de terrain.

Une **deuxième phase**, après la stabilisation de l'objet de recherche, un questionnaire par voie numérique sera utilisé, auprès de professionnels de santé afin de rechercher l'existence de corrélations entre le type de perception de la réflexivité des personnes atteintes de pathologie(s) chronique(s) (PAPC) et la posture éthique des professionnels de santé paramédicaux.

Puis dans une **troisième phase**, une enquête d'approfondissement permettra de confirmer les résultats identifiés.

# PREMIERE PARTIE : LE CONTEXTE ET LES OBJECTIFS



### **Composition de cette première partie :**

Dans cette première partie, nous préciserons tout d'abord, le contexte sanitaire dans lequel s'inscrit cette recherche. Un contexte sanitaire en pleine mutation, en effet, la France, comme tous les pays industrialisés face à l'allongement de la durée de la vie et des modes de vie sédentaire, connaît une forte augmentation des pathologies chroniques.

En chapitre 1, nous préciserons à cette occasion la définition de la « maladie chronique » ainsi que les conséquences humaines, financières et donc sociétales que peut entraîner leur croissance actuelle. Une de ces conséquences est l'avènement du principe de la « démocratie sanitaire ». Pour aborder cette dimension, nous proposerons un court ancrage historique de notion de « démocratie » avant de développer la notion de « démocratie sanitaire », son enracinement légal, ses objectifs, les concepts d'« *empowerment* » et d'« engagement » qu'elle sous-entend pour les patients et enfin ses limites.

En chapitre 2, nous indiquerons en quoi l'avènement de ce principe de « démocratie sanitaire » au sein du système de soin provoque des changements de paradigme notamment dans la relation soignant-soigné. Parmi ceux-ci, nous proposerons alors dans cette dernière partie, les différentes modélisations de profils de patients, la nature asymétrique de relation soignant-soigné et enfin la rencontre des savoirs « expérientiels » des patients et des savoirs « académiques » des soignants.

Le développement et l'analyse, de l'ensemble de ces éléments contextuels, vont aboutir à un court chapitre 3 qui va s'appuyer sur ce premier niveau de problématisation pour formuler le questionnement de départ à notre recherche.

## ***Chapitre 1 : La croissance des maladies chroniques et la démocratie sanitaire***

### **1. Une augmentation de l'incidence des maladies chroniques**

#### **1.1. La maladie chronique**

Grâce au progrès de la médecine et l'amélioration de la qualité de vie (accès à l'alimentation, à l'eau potable, l'éducation et aux soins), un phénomène de chronicisation d'un certain nombre de pathologies jusqu'ici mortelles a eu lieu (Baszanger, 1986). De nombreux auteurs, comme Flora, font le lien entre cette évolution et le développement de

la construction et de la reconnaissance des savoirs des patients « À la suite des profonds bouleversements sociétaux que sont les progrès de la médecine et la chronicisation de nombreuses maladies, mais aussi l'épidémie VIH<sup>3</sup> (Barbot, 2002), des problèmes de santé publique qui resurgissent régulièrement (sang contaminé, Creutzfeldt-Jakob<sup>4</sup>...), le consumérisme, l'arrivée d'Internet et la prépondérance de la société des médias, la part de savoir des malades s'est modifiée au cours du XXe siècle pour prendre une nouvelle place. » (Flora, 2013, p. 166)

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) qualifie la « maladie chronique » de « Maladie Non-Transmissible (MNT) ». Pour l'OMS, les MNT « ont tendance à être de longue durée et sont le résultat d'une combinaison de facteurs génétiques, physiologiques, environnementaux et comportementaux (...). Les principaux types de MNT sont les maladies cardiovasculaires (comme les infarctus du myocarde et les accidents vasculaires cérébraux), les cancers, les maladies respiratoires chroniques (comme la Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive [BPCO] et l'asthme) et le diabète » (OMS, 2022).

Elles sont à l'origine de 41 millions de décès par an, soit près de 74% de l'ensemble des décès sur la planète. Ces maladies chroniques touchent les populations des pays à revenu faible ou intermédiaire qui a eux seuls représentent les trois-quarts des décès liés aux MNT. (Sources : OMS, 2022).

Quant à lui, Strauss (1985) parle de « trajectoire de la maladie ». Celle-ci, dans le cas de la « maladie chronique », a une durée qui est jalonnée par des grandes phases : du pré-diagnostic, du diagnostic, de crise, de l'aiguë, de stabilité, d'instabilité, de « *come-back* », de détérioration et de mort. La PAPC va vivre différentes étapes tout au long de son parcours avec sa pathologie qui peuvent entraîner des répercussions sur sa vie et celles de ses proches.

Le Haut Conseil de la Santé Publique français (HCSP) définit la « maladie chronique » selon les critères suivants :

1. La présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive, appelé à durer ;
2. Une ancienneté minimale de trois mois, ou supposée telle ;

---

<sup>3</sup> **VIH** : Virus de l'Immunodéficience Humaine, infection qui attaque le système immunitaire de l'organisme. Le stade le plus avancé de l'infection à VIH est le Syndrome D'Immunodéficience Acquise (SIDA).

<sup>4</sup> **Maladie de Creutzfeldt-Jakob** (MJC), maladies à prions – encore appelées Encéphalopathies Subaiguës Spongiformes Transmissibles (ESST).

3. Un retentissement sur la vie quotidienne comportant au moins l'un des trois éléments suivants :

- une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale,
- une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle,
- la nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social. (Rapport HCSP pour l'avenir de l'assurance maladie, 2010, p. 17)

Cette définition tient compte de la nature de la pathologie, sa durée et également de son impact sur la vie quotidienne de la personne qui en est atteinte.

### **1.2. Des données épidémiologiques**

Selon l'OMS, les « maladies chroniques » ou maladies non-transmissibles (MNT) sont à l'origine de la majorité des décès chaque année, tant dans le monde qu'en France. Nous constatons en tableau 1 que chaque année, près de la moitié des décès concerne des personnes atteintes d'une MNT, dont une partie est considéré comme des décès prématurés.

	<b>Nombre de décès annuel dans le monde</b>	<b>Dont décès prématuré<sup>5</sup> : avant 70 ans</b>
Mortalité due à une MNT	41 millions = 74% des décès mondiaux	17 millions (dont 86% PRF & PRI) <sup>6</sup>
<b>Décès par type de MNT</b>		
Maladie Cardio-Vasculaire		17,9 millions
Cancers		9,3 millions
Maladies respiratoires chroniques		4,1 millions
Diabète <sup>7</sup>		2 millions

**Tableau 1 : Décès annuels en lien avec une maladie chronique (Source OMS, 2022).**

Il est à noter que 86 % de ces décès prématurés surviennent dans les pays à revenu faible ou intermédiaire. En 2030, le nombre de décès pourrait dépasser les 52 millions. L'OMS précise néanmoins que les habitudes hygiéno-diététiques ont une incidence sur le risque de décès

<sup>5</sup> **Décès prématuré** : « La mortalité prématurée a été définie dans les années 90 comme l'ensemble des décès survenus avant 65 ans ». HCSP, consulté le 23.08.2023 sur <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine> Pour l'OMS c'est 70 ans.

<sup>6</sup> Atlas de la Banque Mondiale, en fonction du Revenu National Brut (RNB), chiffre au 1<sup>er</sup> juillet 2020 : PFR : Pays à Faible Revenu ≤ 1 035 \$, PRI : Pays à Revenu Intermédiaire ≤ 12 535 \$ (1er juillet 2020). (OCDE, 2007 ; Banque Mondiale, 2020).

<sup>7</sup> Décès dus au diabète, ce chiffre comprend les décès dus à une maladie rénale causée par le diabète également.

dû à une MNT, telles que : « Le tabagisme, l'inactivité physique, l'usage nocif de l'alcool et une mauvaise alimentation ».

En France, 15 millions de personnes atteintes de maladies chroniques suivent un traitement au long court (Briançon & Baumann, 2010), qui impacte différentes dimensions de la vie de la personne malade chronique.

### **1.3. Les enjeux de la maladie chronique**

Les enjeux de la maladie chronique sont de différents ordres : humains, sociétaux et économiques.

#### **1.3.1. Enjeux Humains**

L'OMS précise que « Les maladies non-transmissibles représentent désormais 7 des 10 principales causes de décès dans le monde, selon les estimations sanitaires mondiales ». Le monde connaît une augmentation constante des MNT depuis ces dernières décennies. Ainsi, au niveau mondial, depuis ces vingt dernières années, le nombre de décès en lien avec le diabète a augmenté de 70 % dans le monde, avec une sur-représentativité des hommes où la hausse est de 80 %. Cette surmortalité masculine liée au diabète a surtout progressé dans la zone de la Méditerranée orientale. Au-delà de l'aspect quantitatif, les MNT altèrent la qualité de vie, les PAPC meurent plus tôt et ont un grand nombre d'années de vie en bonne santé perdues.

Les PAPC présentent également une plus grande fragilité en cas de pathologie transitoire, elles présentent une ou des comorbidité(s). La crise sanitaire induite par le COVID-19 en a été une illustration. En mai 2022, dans un communiqué de presse, l'OMS estime « le nombre total de décès associés directement ou indirectement à la pandémie de COVID-19 (la « surmortalité ») entre le 1<sup>er</sup> janvier 2020 et le 31 décembre 2021 était d'environ 14,9 millions (fourchette de 13,3 millions à 16,6 millions) ».

Les MNT ont de lourdes conséquences physiologiques qui entraînent des séquelles, des fragilités et qui nécessitent une prise en charge quotidienne qui peuvent générer des conséquences économiques.

#### **1.3.2. Enjeux économiques**

La maladie chronique a un impact socio-économique sur les personnes qui en souffrent. Les personnes atteintes de pathologie(s) chronique(s) souffrent d'une plus grande précarité

financière, elles ne jouissent pas des mêmes droits face aux prêts bancaires, en effet, elles se voient proposés des prêts à des taux plus élevés que le moyenne et sont contraintes à un surcoût pour des assurances de prêts qui ne couvrent pas les incidents qui pourraient être en lien de près ou de loin avec leur pathologie. De plus, les dépenses de santé liées dans le cadre des pathologies longues peuvent être potentiellement très élevées ce qui peut entraîner un risque de non-observance des thérapeutiques. Pour cela, en France, la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) a établi une liste des 30 maladies considérées comme des Affections de Longue Durée (ALD). En annexe 1, la liste des Affections Longues Durées reconnues par la sécurité sociale française est disponible. Les PAPC bénéficiant de l'ALD bénéficient d'une prise en charge à 100 % afin d'éviter le reste à charge, toutefois cela concerne uniquement les soins déjà pris en charge par l'Assurance Maladie, de fait, certains soins, examens restent néanmoins à la charge de la PAPC.

### 1.3.3. Enjeux sociétaux

L'OMS précise que la maladie chronique entraîne une altération de la qualité de vie (QV) des personnes qui en souffrent. Ainsi, la maladie chronique :

Elle peut entraîner des difficultés à suivre la scolarité ou une formation, un risque de perte d'emploi en raison d'une inadaptation au poste de travail, un refus d'assurance ou d'emprunt, une limitation de la pratique du sport et d'autres activités nécessaires à l'équilibre personnel (Ministère de la santé, 2022)

Les PAPC sont contraintes dans leur quotidien et perdent de la spontanéité, en effet elles doivent organiser leurs déplacements et leurs voyages de manière à permettre la continuité de leurs soins. Enfin, nombreuses associations de patients précisent que les PAPC peuvent se sentir discriminées ou stigmatisées, et peuvent redouter le regard des autres et parfois de la société à leur égard.

### **1.4. La Personne Atteinte de Pathologie(S) Chronique(s) (PAPC)**

Parsons (1995) décrit le malade chronique comme un « déviant social » qui se doit de lutter pour gagner sa rédemption plutôt que comme une victime passive qui a le droit d'obtenir de la compassion. Autrement dit, il considère le malade chronique responsable de son état plutôt que victime. En effet, le malade chronique coute cher à la société, notamment pour un « Etat-providence » qui assure une couverture sociale spécialisée pour les patients atteints de pathologie(s) de longue durée. Le danger serait donc alors de considérer les

personnes atteintes de pathologies chroniques uniquement par le prisme de leur type d'affection.

Néanmoins, une classification sur une échelle du mérite ou de la victimisation de la maladie chronique serait sans intérêt pour la prise en charge soignante et destructeur pour la personne. Comment la personne atteinte d'une pathologie(s) chronique(s) peut-elle puiser la motivation nécessaire pour respecter les contraintes quotidiennes qui lui incombe sa pathologie quand elle est l'unique responsable de ce qui lui arrive ? A-t-elle droit à de l'aide ? A une prise en charge de la société ? Ou finalement est-elle un *paria* ? (Parsons, 1995).

En réalité, c'est cette augmentation croissante des personnes atteintes de pathologie(s) chronique(s) qui au fil des années a permis de développer le principe de « démocratie sanitaire ». En effet, ce caractère durable de la maladie a fait émerger de nouveaux besoins en santé et en soins, et donc a conduit à penser différemment le rapport entre le malade, l'institution de soins et les soignants. L'absence d'objectif de guérison et la recherche de stabilisation de la pathologie a favorisé l'externalisation des soins en dehors de l'hôpital, elle a favorisé le développement des soins à domicile. Ce nouveau profil de malades a donc façonné une nouvelle philosophie de rapport aux soins et au système de santé qui a entraîné, entre autres transformations, la formulation des principes de la « démocratie sanitaire ».

## 2. La démocratie sanitaire : entre théorie et pratique

### 2.1. La démocratie

Dans cette partie, faute de place, nous ne souhaitons pas développer les enjeux et les fondements de la démocratie en général. En conséquence, nous en proposons donc juste un résumé des grands principes qui nous permettra d'interroger ensuite plus précisément la notion de « démocratie sanitaire ».

Emprunté du grec ancien « *dêmos* » le peuple et de « *kratos* » le pouvoir, la démocratie signifie au sens strict le « pouvoir du peuple », et plus largement désigne un idéal de régime politique où le peuple est souverain. Bien que cette idée de démocratie soit une idée ancienne qui a pris son origine dans la Grèce antique du Vème siècle avant JC, elle n'a pas toujours eu le même sens et a évolué au fil de l'histoire. A l'origine la démocratie ne possédait pas la notion universaliste qu'elle peut avoir (ou sembler avoir) de nos jours : ainsi



dans la civilisation grecque, la démocratie ne concernait pas l'ensemble des citoyens athéniens, les étrangers et les femmes en étaient exclus.

En philosophie, on trouve l'idée de démocratie avec deux sens, le sens théorique et le sens pratique. Au sens théorique, la démocratie impose que le pouvoir ne peut pas appartenir à un seul homme, donc il ne peut pas appartenir à un souverain, ni même à un Dieu, il appartient à l'ensemble des citoyens. La « démocratie pratique », en tant que régime de gouvernement, correspond à la manière dont cette idée générale peut être mise en œuvre et s'exprimer au quotidien, avec ses difficultés, ses limites et ses idéaux.

Lincoln<sup>8</sup> en 1863 a défini la démocratie comme « le gouvernement du peuple, par le peuple et pour le peuple ». Cette définition a depuis été reprise par de nombreux Etats pour concevoir le sens actuel de la démocratie. Pour l'ONU la démocratie est d'ailleurs :

L'une des valeurs et des principes de base universels et indivisibles des Nations Unies. Elle fournit le cadre naturel pour la protection et la réalisation effective des droits de l'homme. La Déclaration universelle des droits de l'homme, adoptée par l'Assemblée générale en 1948, énonce clairement le concept de démocratie, tandis que le Pacte international relatif aux droits civils et politiques (1966) pose les fondements juridiques des principes de la démocratie au regard du droit international. (ONU, s.d.)

De nos jours le mot démocratie est très souvent employé, et il est difficile d'en trouver un sens unifié ; ainsi, de nombreux Etats se revendiquent « démocratiques » néanmoins ils en ont des conceptions et des applications différentes voire opposées.

La démocratie en tant que régime s'appuie sur les principes fondamentaux comme l'égalité entre les citoyens et la liberté individuelle. Bien qu'en réalité, il existe des inégalités entre les citoyens (certains sont plus riches, plus habiles, plus influents, mieux entourés), ils sont considérés égaux sur le plan politique, chacun pouvant au moins en théorie participer à la vie politique de la manière dont il le souhaite. La démocratie attache une grande importance à la liberté, toutefois la démocratie ne permet pas de prévenir l'oppression du peuple puisque le peuple, lui-même, peut être responsable de l'oppression d'une partie de la population, une majorité peut opprimer une minorité. Ainsi Rousseau précisait que « De lui-même le peuple veut toujours le bien mais de lui-même il ne le voit pas toujours. La volonté

---

<sup>8</sup> **Abraham Lincoln** (1809-1965), seizième président des Etats Unis d'Amérique, lors de son discours de Gettysburg du 19 novembre 1863, a formulé cette définition de la démocratie. « that government of the people, by the people, for the people, shall not perish from the earth. »

générale est toujours droite, mais le jugement qui la guide n'est pas toujours éclairé » (1762).

Une distinction est faite entre la démocratie dite directe et la démocratie dite représentative. La démocratie directe implique que le citoyen s'exprime et décide par lui-même, alors qu'en démocratie représentative les citoyens délèguent leurs pouvoirs à d'autres personnes qui les représentent. D'ailleurs, l'article 3 de la Constitution française actuelle (1958) précise que : « La souveraineté nationale appartient au peuple qui l'exerce par ses représentants et par la voie du référendum ». Bien que la démocratie ait évolué au fil de l'histoire, « L'usage politique et juridique du terme ne s'est effectivement jamais écarté de ce sens premier : la démocratie c'est le pouvoir du peuple, c'est-à-dire, concrètement, de l'ensemble des citoyens statuant majoritairement » (Le Pourhiet, 2011, p. 454).

Avant tout polysémique et souvent utopique, l'idée de démocratie est de nos jours employée avec différents adjectifs, ainsi sont évoquées la démocratie sociale, culturelle, administrative, sanitaire... c'est ce que Rousseau (2020) appelle « la démocratie continue ». C'est dans ce contexte pour le moins ambigu que nous nous questionnons alors sur la particularité de la démocratie sanitaire.

## **2.2. Démocratie sanitaire**

L'expression « démocratie sanitaire » a émergé à la faveur du développement des maladies chroniques et rend compte de cette revendication et aptitude des patients à être acteurs de leur santé » (Kletz & Marcellin, 2019). En effet, la chronicisation d'un certain nombre de pathologies jusqu'ici mortelles (Baszanger, 1986) ainsi que les caractères spécifiques en termes de publics touchés de l'épidémie de SIDA (Epstein, 1998) a modifié l'attitude et le rapport des usagers au système de santé (Demailly, 2014) et a entraîné la mobilisation de nombreux acteurs y compris politiques autour de la question des droits des personnes vis-à-vis de leur santé et de leurs soins

Lefeuvre et Ollivier (2018) rappellent que le terme de « démocratie sanitaire », est apparu lors des Etats généraux du cancer et de la santé en 1998 et 1999, mais est véritablement consacrée par la Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 sur les droits des malades et la qualité du système de santé<sup>9</sup>. L'idée de démocratie sanitaire permet de reconnaître et de renforcer les droits du malade, à la fois dans une dimension individuelle et une dimension collective. En ce

---

<sup>9</sup> Loi du 4 mars 2002, dite **Loi Kouchner**.

qui concerne la dimension individuelle et *micro*, elle réaffirme le droit du patient à ce que son consentement aux soins soit systématiquement recherché, à recevoir des informations intelligibles et loyales, à refuser de soins et/ou des examens, de formuler des « directives anticipées » ou encore de désigner une « personne de confiance »... Autrement dit, elle veut permettre à l'individu d'être acteur dans sa prise en charge, en bénéficiant de toutes les informations pour prendre des décisions éclairées en ce qui concerne ses soins au quotidien. En ce qui concerne la dimension collective et *méso*, elle permet aux usagers d'être représentés aux instances médico-sociales, grâce à la création de la CRUQPC<sup>10</sup> puis la CDU<sup>11</sup>. La CDU est composée d'« un médiateur non-médecin et son suppléant, deux représentants des usagers et leurs suppléants » (Loi du 4 mars 2002). Cette commission a une double mission : veiller au respect des droits du patient et contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil et de la prise en charge des personnes malades et de leurs proches. En ce qui concerne le respect des droits des usagers, les membres de la commission prennent connaissance des réclamations des usagers, ils peuvent les recevoir, les orienter et les accompagner lors de leur rencontre avec un médiateur.

En ce qui concerne l'amélioration de l'accueil des usagers et de leurs proches, la commission donne son avis sur les politiques d'accueil et de prise en charge des personnes malades et de leurs proches et peut également proposer « un projet des usagers ». Le projet des usagers a pour objectifs de « mieux répondre aux besoins et aux attentes des usagers, de sécuriser les patients et leurs parcours ainsi que les professionnels et leurs pratiques » (Loi du 4 mars 2002). Ce projet qui émane des usagers contribue à la politique d'amélioration de la qualité des établissements. Cette reconnaissance juridique est établie en réponse aux désirs croissants des patients et plus largement les usagers de santé à jouir à davantage d'autonomie et de prérogatives dans leur prise en charge et de bénéficier de relations plus équilibrées avec le corps soignant. (Fayn *et al.*, 2017).

Néanmoins, Demailly précise que le principe de démocratie sanitaire :

se retrouve éclaté dans la pratique au niveau des luttes d'acteurs. Les usagers sont parfois instrumentalisés dans des arènes qui laissent intouchée la question des inégalités de santé, celle du pouvoir de l'industrie pharmaceutique ou celle de la catégorisation du pathologique. (2014)

---

<sup>10</sup> **CRUQPC** : Commissions des Relations avec les Usagers et à la qualité des Prises en Charges.

<sup>11</sup> **CDU** : En 2016, la Commission Des Usagers a remplacé la CRUQPC

Au quotidien les représentants des usagers par des jeux d'influence, peuvent creuser les inégalités entre les usagers au lieu de les effacer. La Loi "Santé" (2016)<sup>12</sup> en associant davantage les usagers du système de santé à l'élaboration de la politique de santé a pour objectif de renforcer la démocratie sanitaire.

Pour les ARS, la démocratie sanitaire « vise à associer l'ensemble des acteurs de santé pour élaborer et mettre en œuvre la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation » (ars.sante.fr). Pour cela, elle mène une politique d'implication des usagers et de leurs représentants, ainsi leur dernier axe stratégique 2019-2024 s'intitule « faire de l'engagement des usagers une priorité ». La démocratie sanitaire est une mesure de participation citoyenne dans le domaine de la santé (Letourmy, 2009 ; Saout, 2013). Elle permet la reconnaissance du droit individuel et collectif pour tous les « citoyens-usagers » du système de santé, de renforcer individuellement et collectivement les compétences des patients pour lutter contre la maladie en proposant des programmes adaptés s'appuyant sur les principes de *l'empowerment* et du *care* (Saout, 2013).

Demilly (2014) propose une vision qualitative de la démocratie sanitaire comme « La participation conjointe des professionnels, usagers et élus, à la définition d'une politique de santé publique afin d'améliorer le fonctionnement et l'efficacité du système de santé ». Autrement dit, la démocratie sanitaire est un moyen pour rendre le système de santé efficient.

L'Agence de biomédecine précise que la démocratie sanitaire :

n'est en effet ni un carcan juridique, ni un cahier des charges fonctionnel, mais bien un « processus », une méthode, relevant des bonnes pratiques en santé telles que définies en France par la Haute Autorité de Santé<sup>13</sup>. (2023)

### **2.3 Une démocratie sanitaire également polysémique et utopique**

Finalement, dans le contexte sanitaire, la notion de démocratie est tout autant polysémique que dans le contexte plus général. En effet, elle comporte plusieurs sens et axes : le changement de « gouvernance » au plus près des besoins de santé des populations par territoire, le renfort des droits juridiques des usagers, la transformation de la relation médecin/patient, la diminution des inégalités de santé et la déstigmatisation de certaines

---

<sup>12</sup> LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de **modernisation de notre système de santé** (1).

<sup>13</sup> La **Haute Autorité de Santé** (HAS) est une autorité publique indépendante à caractère scientifique, créée par la Loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie, pour renforcer la qualité et la pérennité de notre système de santé. Elle agit pour améliorer la qualité du système de santé afin d'assurer à tous un accès durable et équitable à des soins aussi efficaces, sûrs et efficients que possible.

maladies (Demailly, 2014). La démocratie sanitaire est un processus puisqu'elle induit une proactivité des individus et qu'elle évolue. Et à nouveau, tout comme la démocratie en général, on peut aussi la voir comme une utopie nécessaire à l'accompagnement de ce processus. Pour Habermas (1999), la démocratie permet de répondre à deux objectifs, la légitimité et la légitimation des décisions individuelles et de l'action publique en matière de santé. Enfin, elle implique et encourage le « patient » à prendre sa place au sein de son projet de soins et aussi pour l'utilisateur au sein du dispositif de santé, en d'autres termes de favoriser son *empowerment*.

### 2.3.1 L'empowerment

#### *2.3.1.1. La genèse du concept*

La notion d'*empowerment* prend ses origines dans les années 1960, aux Etats-Unis, en lien avec la modification de l'ordre social hiérarchique établi, elle concernait les : « nouveaux enjeux comme la libération des femmes, la question raciale, les droits des homosexuel(le)s, les identités régionales ou l'écologie » (Bacqué & Biewener, 2013, p. 26). L'*empowerment* a été richement documenté dans la littérature anglo-saxonne, dès les années 1980, mais n'est arrivé de manière significative en France que dans les années 2000 (*Ibid.*). L'*empowerment* a de nombreux effets positifs comme le révèle le rapport Wallenstein commandé par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)<sup>14</sup>, en ce qui concerne la santé publique et plus précisément la promotion de la santé. L'*empowerment* est défini comme :

Un processus d'action sociale par lequel les individus, les communautés et les organisations acquièrent la maîtrise de leurs vies en changeant leur environnement social et politique pour accroître l'équité et améliorer la qualité de la vie. (Wallerstein, 2006)

#### *2.3.1.2. Les bénéfices attendus*

Ainsi, l'*empowerment* ouvre alors de nombreuses opportunités aux personnes ; comme celle de favoriser l'appropriation volontaire de savoirs (Parazelli & Bourbonnais, 2017), ou encore lui permettre d'être « acteur de son propre développement dans la maladie » (Bonimo, 2008).

---

<sup>14</sup> Un rapport de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), paru en 2006, apporte la preuve scientifique, issue de l'analyse de plus de deux cent cinquante publications internationales, de l'impact positif de l'*empowerment* sur la santé publique. Wallerstein, Nina. (2006). What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health? *World Health Organization. Regional Office for Europe.* <https://apps.who.int/iris/handle/10665/364209>

Bien qu'il s'agisse d'une notion polysémique, des caractéristiques communes se dégagent toutefois de ces différentes interprétations. Ainsi, *l'empowerment* est un moyen de redonner du pouvoir aux publics en perte de pouvoir, en particulier les pauvres, les jeunes, les femmes, et les patients (Ferron, 2010). *L'empowerment* est « le résultat d'une interaction dynamique entre deux niveaux : le développement de compétences individuelles (internes) et le dépassement de barrières structurelles (externes) afin d'améliorer les conditions de vie des plus défavorisés » (2010, p. 4). En ce sens, pour Bacqué et Biewener, *l'empowerment* comporte deux dimensions : « celle du pouvoir qui constitue la racine du mot, et celle du processus d'apprentissage pour y accéder » (2013, p. 25). Ainsi, *l'empowerment* des patients prend « acte de leur capacité à orienter leur prise en charge grâce à la connaissance intime et l'expérience qu'ils détiennent sur leur maladie », (Pélicand *et al.*, 2009). De plus d'un point de vue sémantique, Goudéard et Rabardel (2012) estiment qu'il serait plus adapté d'utiliser la traduction québécoise : « appropriation du pouvoir » plutôt que « pouvoir d'agir ». D'ailleurs, Bacqué et Biewener rappellent que la démarche d'*empowerment* induit des tensions qui :

s'appuient sur la prise en compte des savoirs expérientiels des malades en opposition aux savoirs professionnels des soignants, pour cela elle engage la participation et les interactions sociales, ce qui à terme peut participer à la création de nouvelles connaissances, appelle à une vigilance permanente. (2013, p. 32)

Autrement dit, *l'empowerment* désigne à la fois un état et une action et une dimension individuelle et collective. (Bacqué & Biewener, 2013, p.25). La dimension individuelle de *l'empowerment* « implique le développement d'une capacité d'action individuelle reposant sur une capacité à faire des choix rationnels, utiles, effectifs ou intentionnels » (*Ibid.*, p. 30). *L'empowerment* doit s'appuyer sur des principes éthiques fondamentaux comme ceux de considérer *l'empowerment* comme une fin et pas comme un moyen, et de respecter l'autonomie du malade, enfin il doit s'accompagner d'une démarche de pouvoir du sujet à trouver lui-même des solutions « *heal* »<sup>15</sup> (Gross, Morin *et al.*, 2017), plutôt que de la sollicitude à l'Autre relative au « prendre soin » (Hesbeen, 2012). Le principe d'*empowerment* est un moyen de lutter contre les inégalités. Au-delà de la réduction des inégalités, *l'empowerment* améliore l'état de santé des populations et renforce le lien social (Wallerstein & Wiggins, 2018). D'ailleurs pour Gross (2020), *l'empowerment* permet le

---

<sup>15</sup> *To heal* : guérir

développement du pouvoir d'agir du patient et plus largement favorise la participation de la population. Tout comme Berkese et Tourniaire (2021) qui définissent « la démocratie en santé comme développement des pouvoirs d'agir sur sa santé et celle d'autrui ». Toutefois, Gross (2020) pense que l'état d'*empowerment* ne doit pas entraîner un sur-investissement de « l'agir » mais plutôt redonner sa place aux enjeux de pouvoir.

### *2.3.1.3. Les facteurs qui favorisent l'empowerment*

Ainsi, trois facteurs faciliteraient l'*empowerment* : l'esprit critique, l'estime de soi et la participation (Ninacs, 1995). La prise en compte des logiques : consumériste, épistémique, utilitariste et démocratique est indispensable dans la mise en place de l'*empowerment* du malade. Pour prévenir le dévoiement du principe d'*empowerment* chez la personne malade et les groupes d'utilisateurs de la santé considéré comme une source d'insatisfaction autant chez les soignants que chez les soignés. Autrement dit, l'*empowerment* du patient ou des utilisateurs peut se heurter à des résistances de la part des soignants et/ou du système de santé, pour cela, il s'avère donc nécessaire que l'individu dans une démarche d'*empowerment* fasse preuve d'un réel engagement.

### 2.3.2. L'engagement

Du point de vue étymologique, le mot engagement vient du verbe « engager », qui à l'origine signifiait « mettre en gage ». Le sens du mot engagement a évolué au fil du temps, au XVI<sup>ème</sup> siècle, l'engagement a pris un sens figuré « faire pénétrer dans quelque chose, avec l'idée d'un espace occupé, d'une liberté empêchée » (Godin, 2018, p.7). D'ailleurs, pour Montaigne, s'engager signifiait donner sa parole, faire une promesse. Puis au XVII<sup>ème</sup> siècle, l'engagement prend un nouveau sens, celui du recrutement. A ce jour, l'engagement correspond à l'« Action de s'engager par une promesse, une convention, une obligation en vue d'une action précise ou d'une situation donnée ». Autrement dit, l'engagement est une démarche faite envers soi-même et ou les autres, cette démarche est contractualisée, elle a un but et un contexte (CNRTL, 2022). Dans sa forme pronomiale « s'engager » signifie entrer dans une action donc sous-entend une proactivité et prend également le sens de prendre position, au sens de l'engagement politique ou encore humanitaire (Godin, 2013). Il existe plusieurs temporalités à l'engagement, soit dans l'instantanéité d'un choix ou d'une prise de décision ou dans la durée dans la réalisation d'une action (*Ibid.*).

### 2.3.2.1. Engagement et démocratie sanitaire

Dans le cadre de la démocratie sanitaire, Coulter (2012) précise qu'il existe de nombreuses preuves de l'avantage de l'engagement des patients. L'engagement du patient contribue à l'amélioration de la qualité des soins et de ses soins. Ainsi, « l'analyse des mesures des résultats rapportés par les patients peuvent améliorer le diagnostic et la gestion des conditions des patients » (Coulter, 2012, p. 87).

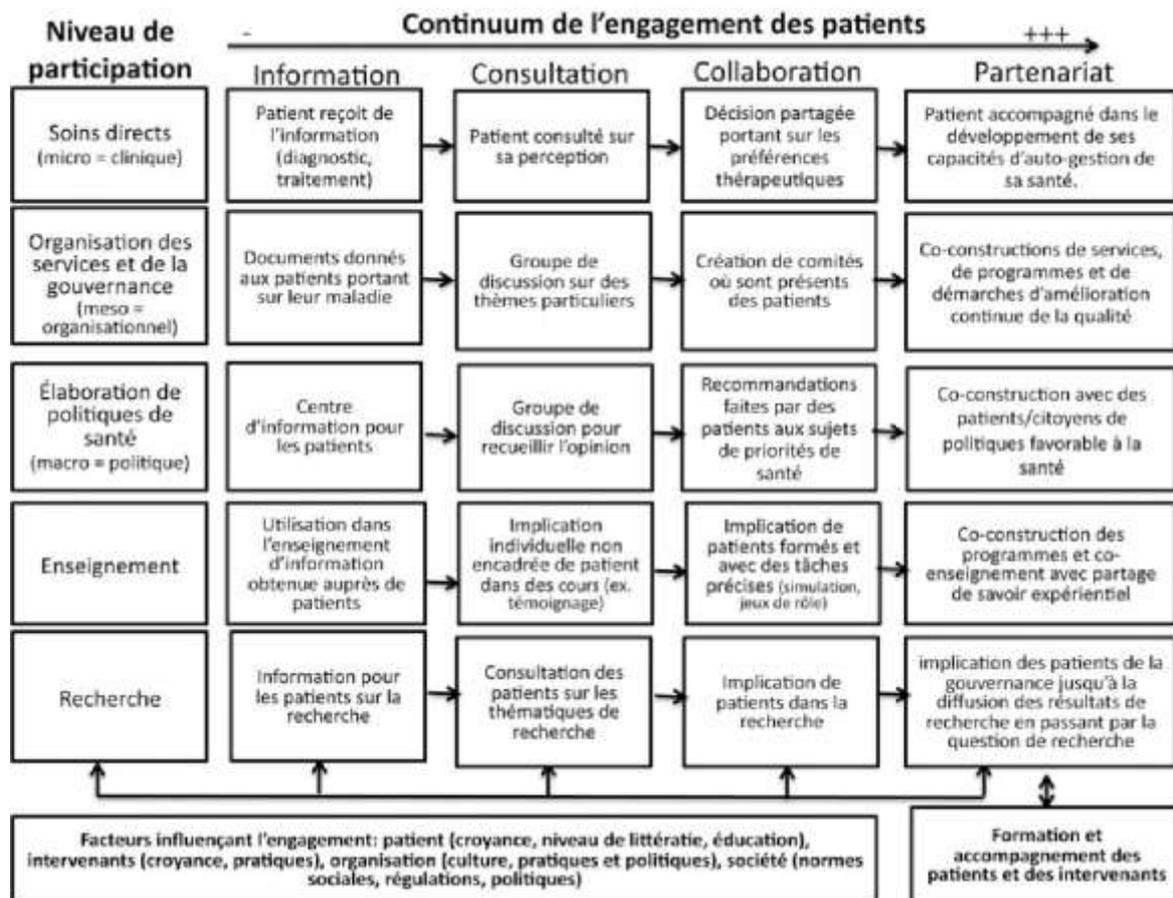
Les soignants jouent un rôle pour favoriser l'engagement des patients dans leur prise en charge. L'un des leviers pour favoriser l'interaction des professionnels de santé avec les patients (Coulter, 2012) est la formation initiale ou continue des soignants : « En plus des connaissances biomédicales et des compétences techniques, les professionnels de la santé doivent apprendre à interagir avec les patients et à en prendre soin ». D'ailleurs, il n'y a pas que le patient qui peut faire preuve d'engagement, nous pouvons également retrouver cet engagement chez les proches du patient. En effet, « La relation malade-médecin ou soigné-soignant se noue comme exigence de l'altérité où se joue en premier lieu la Responsabilité. Mais « le tiers » n'est jamais absent » (Commission Ethique et Professions de Santé, 2003, p. 56).

L'engagement des malades est considéré essentiel pour améliorer la qualité : de la santé de la population, des services de santé. Cet engagement se traduit par un partenariat entre les patients et les soignants. Ainsi, depuis 2010, ce partenariat a été modalisé, le *modèle de Montréal*<sup>16</sup> décrit un nouveau modèle relationnel dans le cadre du partenariat entre les malades et les professionnels de santé. Il s'appuie sur la reconnaissance des savoirs expérientiels des malades en compléments des savoirs académiques des soignants. Le modèle de Montréal considère l'engagement des patients dans un continuum que l'on trouve dans le cadre de : la formation, l'enseignement et la recherche, c'est-à-dire que l'engagement des patients peut évoluer au gré du temps et des opportunités pour les malades. (Pomey *et al.*, 2015). En figure 2, est représenté le schéma du continuum d'engagement des patients inspiré par Carman *et al.* (2013).

---

<sup>16</sup> Développé à la faculté de médecine de l'Université de Montréal (voir plus loin)





**Figure 2 : Schéma du continuum de l'engagement des patients inspiré de Carman et al. (2013).**

De plus, Gross précise que : « l'engagement des patients comme acteurs de santé est un phénomène mondial et protéiforme » (2017, p. 3). En effet, ils s'engagent à la fois dans une dimension *macro* au travers de la politique du système de santé, dans une dimension *méso* via le fonctionnement des établissements de santé et dans une dimension *micro* au niveau de leur propre prise en soins. L'engagement peut être direct au sens de la démocratie directe, c'est-à-dire que l'utilisateur va être en interaction lui-même avec les soignants dans le cadre de sa prise en charge. L'engagement peut être indirect, une fois de plus au sens de la démocratie indirecte, le patient va être représenté par des représentants des usagers qui vont participer aux différentes instances de l'établissement.

Il existe également différents niveaux d'engagement en fonction du profil du patient, ainsi pour le patient partenaire l'engagement correspond à la mobilisation des « savoirs expérimentaux issus de la vie quotidienne avec la maladie et/ou des soins et services de santé contribuent à l'amélioration des soins et de leur organisation » (Gross, 2017).

### 2.3.2.2. Les perceptions de l'engagement

Ainsi, bien qu'une revue de littérature internationale sur l'engagement des patients (Las Vergnas *et al.*, 2018), démontre un accroissement exponentiel des articles sur l'engagement des patients, la perception qu'en ont les soignants reste utilitaire. D'ailleurs, selon cette étude *l'empowerment*, *l'engagement*, *l'implication* sont considérés comme des synonymes pour décrire la proactivité du patient, dans la prise en charge de sa maladie. La majorité des articles retrouvés dans la base de données *PubMed* traite de coopérations des patients d'un point de vue individuel qui a pour objectif de favoriser l'observance thérapeutique, une évolution facilitée ces dernières années par l'essor de l'utilisation de l'outil numérique en santé. Enfin, force est de constater que très peu d'articles au sein de revues spécialisées font référence à la réflexivité des malades, celle-ci n'étant que très rarement évoquée à propos des malades à qui il n'est pas possible d'offrir des solutions thérapeutiques. Autrement dit, toujours selon cette revue de littérature, l'engagement du patient semble perçu par les soignants et autres professionnels essentiellement comme un outil d'aide à l'observance thérapeutique, et donc au respect des prescriptions thérapeutiques. De plus, ces soignants et autres professionnels ne semblent pas considérer qu'un engagement collectif de malades associant leurs réflexivités puisse constituer une aide à la recherche de solutions thérapeutiques peut être une opportunité à un engagement collectif pour les malades en associant leur réflexivité.

### 2.3.2.3. Les dimensions de l'engagement

L'engagement du patient peut s'exprimer à un niveau « *micro*<sup>17</sup> » : le patient qui partage son/ses expérience(s) au sein d'un service et/ou au regard d'une prise en charge auprès d'un patient devant bénéficier de la même prise en charge. Il peut s'exprimer également au niveau « *méso*<sup>18</sup> », l'expérience du patient est mobilisée au sein d'un groupe de travail dans l'élaboration et/ou évaluer un projet de santé (Pomey *et al.*, 2019).

---

<sup>17</sup> Berkesse et Tourniaire donnent l'exemple, des personnes qui ayant eu une laryngectomie totale sont aujourd'hui sollicitées aux Hospices Civils de Lyon pour accompagner des personnes allant en faire l'expérience ou l'ayant faite récemment.

<sup>18</sup> Berkesse et Tourniaire donne l'exemple de la structure régionale d'appui à la qualité et à la sécurité des soins (Capps) de Bretagne qui a coordonné un groupe de plusieurs dizaines de patients, aidants partenaires et professionnels de santé. Ce groupe est à la disposition de tous les acteurs de santé pour aider à mener des projets tels qu'une évaluation de la pertinence des parcours des patients inter établissements ou la mise en place d'appartements de coordination thérapeutique et d'habitants inclusifs dans une trajectoire de santé mentale.

Pour Berkesse, il existe trois variables à considérer dans l'engagement : « le degré d'engagement, le contexte d'engagement et la nature ainsi que l'envergure de l'expérience du soin requise » (2020, p. 40).

Enfin, dans le cadre de « Ma santé 2022, un engagement collectif »<sup>19</sup>, les pouvoirs publics recommandent l'intégration des « patients-enseignants » (Gross *et al.*, 2017) dans la formation des professionnels de santé et du social.

Le patient qui est engagé, mobilise des savoirs expérientiels, c'est ce qui lui permet d'être acteur à part entière (Michel, Brudon *et al.*, 2020). Les savoirs expérientiels du patient sont définis comme : des « savoirs [qui] résultent de son expérience de vie avec la maladie et de son expérience au sein du système de santé. Son expérience au sein du système de santé est appelée expérience-patient » (Pomey, Flora *et al.*, 2015 ; Pomey, Hihat *et al.*, 2015).

Dans le cadre de la démocratie sanitaire, de nombreux espaces participatifs ont été ouverts aux patients et à leurs proches, afin de favoriser une convergence commune des soins avec celle des professionnels de santé.

#### **2.4. Des limites de la démocratie sanitaire**

Même si la mise en œuvre de la démocratie sanitaire a permis de diminuer l'asymétrie de la relation soignant-soigné, et a favorisé la participation des patients dans leur prise en soins, elle a cependant fait émerger des limites et des impensés à ce principe. Nous en retenons quatre dans la suite.

##### 1. Les Limites dans la déstigmatisation des pathologies,

En effet les patients, leurs proches et les associations dans leur lutte contre la stigmatisation des personnes par leur maladie, opèrent en réalité un déplacement des exclusions et des stigmatisations de certaines maladies, en militant pour des changements d'ordre sémantique. En psychiatrie, par exemple, la dénomination de « trouble bipolaire » (DSM-5, 2015, pp. 157-192) est préférée à « trouble maniaco-dépressif<sup>20</sup> » pour désigner les personnes qui en souffrent<sup>21</sup>. Autrement dit, le changement d'appellation de certaines

---

<sup>19</sup> Projet de Loi « **Ma santé 2022, un engagement collectif** » proposé par le ministère des Solidarités et de la Santé, septembre 2019

<sup>20</sup> **Troubles Maniaco-Dépressif** qui fait référence à la Psychose Maniaco-Dépressive. (Pirlot & Cupa, 2019, pp. 146-152).

<sup>21</sup> Dans le **trouble bipolaire** (anciennement désigné sous le nom de psychose maniaco-dépressive), les épisodes de dépression alternent avec les épisodes de manie ou une forme de manie moins sévère dénommée hypomanie. La manie est caractérisée par une activité physique excessive et un sentiment d'exaltation très

pathologies considérée comme trop stigmatisantes ou péjorative par les personnes malades, ne changent pas la réalité de la maladie ni de la prise en charge, mais complexifient la compréhension.

2. Des difficultés dans la convergence entre les acteurs concernés et impliqués par la démocratie sanitaire,

Ainsi, on observe une participation « éclatée des associations », ou encore une divergence bien que démocratique des différents acteurs entraîne des freins au changement. De plus, « certains acteurs manifestent une totale indifférence pour la démocratie sanitaire » (Demailly, 2014).

3. Des inégalités dans l'accès aux soins,

Il persiste des inégalités dans l'accès aux soins ; de fait, des personnes sont exclues à une participation à la démocratie sanitaire. De plus, Chigot (2020) précise que le profil des représentants des usagers montre qu'ils sont issus de la classe moyenne, qu'ils ont bénéficié d'un niveau d'éducation satisfaisant. De fait, la représentativité s'en trouve biaisée et génère une nouvelle inégalité puisque les personnes en situation de précarité sont peu représentées. D'ailleurs, Chicot parle « d'angle mort » pour désigner ce manque de représentativité de ce profil d'usagers au sein des espaces de discussion.

4. Des impensés sociologiques,

Enfin, la mise en œuvre de la démocratie sanitaire se confronte à des impensés tels que : « le poids du marché, les normes gestionnaires et les formes de rationalisation et d'industrialisation du soin et les inégalités sociales des usagers » (Demailly, 2014) qui sont autant de variables qui peuvent l'entraver si elles ne sont pas prises en compte. Finalement, le changement qui semble le plus aisé serait la réduction de l'asymétrie de la relation soignant-soigné (*Ibid.*).

De plus, la démocratie sanitaire a pu creuser davantage l'écart ville/hôpital. Gross (2017) rappelle que la démocratie sanitaire a surtout été pensée pour les structures hospitalières, et qu'un nouvel enjeu sera de la mettre en œuvre également en médecine de ville. L'auteur identifie le levier de la formation à cette impensée, pour cela, elle décrit la mise en place à l'Université de Paris 13 de la collaboration entre des patients et des médecins lors d'enseignements au sein du département de médecine générale.

Pour Berkesse et Tourniaire, il existe deux limites dans l'exercice de la représentation des usagers : soit la posture passive qui « tend à intégrer les intérêts des représentants et leurs perceptions des intérêts de ceux qu'ils représentent », soit la posture active qui « font régulièrement l'expérience d'un manque de reconnaissance par l'institution et par les patients eux-mêmes » (2021, pp. 3-4). Godin précise, d'ailleurs, que la sollicitation du patient à s'engager constitue en soi une injonction paradoxale, « Elle doit en premier lieu être issue du libre choix de l'individu, faute de quoi elle perd tout sens et toute valeur » (2013). Finalement, le choix du patient à ne pas s'engager est une forme d'expression de sa liberté. L'écart entre la théorie et la pratique de la démocratie sanitaire questionne. Hochart (2016) qualifie son principe comme « un modèle idéal dans les textes » et précise que ce modèle est « dans la réalité mal connu et peu développé en France, tant dans les institutions que par les professionnels » (*Ibid.*). Pour qu'il devienne réellement effectif, il doit passer par « la mise en œuvre locale d'une action sociale et de santé décloisonnée, plus collective et simplifiée, que le pouvoir d'agir et l'*empowerment* pourront s'imposer et prétendre contribuer à la construction d'une société plus juste » (Rapport de la DREES, 2016). Finalement pour que la démocratie sanitaire puisse s'exercer véritablement, il est nécessaire d'accompagner les professionnels et les institutions à mettre en place les conditions qui la permettront.

### **Synthèse : la démocratie sanitaire : entre idéal utopique et réalité**

Depuis plus de vingt ans la « démocratie sanitaire », qui a permis de donner du pouvoir aux usagers dans le système de santé, « est appelée à évoluer dans une acceptation plus large et transversale vers la "démocratie en santé", une façon de penser le parcours de l'utilisateur au-delà de tout cloisonnement entre le sanitaire, le social et le médico-social » (Le Pourhiet, 2011). Elle implique davantage l'utilisateur dans le maillage des différentes dimensions de la prise en charge de l'individu, dans une dimension plus complète et adaptée à ses besoins. Ainsi, Michel, Brudon *et al.* précisent que :

L'enjeu est d'opérer un virage dans chaque dimension du système de santé, individuelle et collective, pour favoriser la prise de décision partagée à laquelle le patient, reconnu comme acteur principal de sa vie et de ses soins, contribue activement par son engagement aux côtés des professionnels. (2020, p. 52)

Il apparaît que la démocratie sanitaire a de nombreux avantages, elle favorise l'*empowerment* et l'engagement du patient dans sa prise en charge et ceux de l'utilisateur dans la politique de santé. Les avantages sont également pour les soignants qui gagnent du temps

dans la pose du diagnostic et dans la prise en charge thérapeutique. Finalement suivant le modèle habermasien<sup>22</sup> « il y aurait démocratie partout où, d'une manière ou d'une autre, formalisée ou pas, des citoyens seraient amenés à discuter de la chose publique (et même souvent de leurs choses privées...) et donc à donner leur avis tout simplement » (2011, p. 458).

L'un des leviers pour favoriser l'interaction des professionnels de santé avec les patients (Coulter, 2012) est la formation initiale ou continue : « En plus des connaissances biomédicales et des compétences techniques, les professionnels de la santé doivent apprendre à interagir avec les patients et à en prendre soin ».

En synthèse, la démocratie sanitaire peut-être définie comme « la participation des patients et citoyens [qui] est devenue un enjeu sociétal et politique pour des raisons démocratiques, morales et éthiques, mais aussi pratiques » (Druais, 2015). Elle passe par la reconnaissance des « savoirs expérientiels » (Jouet *et al.*, 2010) en complément des savoirs académiques des professionnels de santé (Pomey, Flora, Karazivan *et al.*, 2015 ; Pomey, Hihat, Khalifa *et al.*, 2015) dans une perspective de croisements des savoirs (Galvani, 1999). La reconnaissance des savoirs expérientiels du malade reste encore quelque chose de difficile (Demailly, 2017). C'est, entre autres, un enjeu de la relation soignant-soigné, qui est le troisième élément de contexte de notre questionnement.

### 3. Le changement du paradigme de la relation soignant-soigné

#### 3.1. Le soignant

Dans la relation soignant-soigné, le soignant désigne à la fois les soignants médicaux et les soignants paramédicaux. Ils collaborent dans la prise en charge du patient, pour cela ils disposent de liens fonctionnels. Le corps médical dispose de sa propre organisation hiérarchique et l'encadrement des professionnels paramédicaux (infirmières, aides-soignants, agent des services hospitaliers, orthophonistes, kinésithérapeutes...) est assuré par un cadre de santé paramédical et parallèlement ils sont sous la hiérarchie fonctionnelle du médecin qui est le prescripteur des soins. L'évolution de la prise en charge des patients,

---

<sup>22</sup> **Jürgen Habermas** (1929-), théoricien allemand en philosophie et en sciences sociales. Habermas développe une pensée qui combine le matérialisme historique de Marx avec le pragmatisme américain, la théorie du développement de Piaget et Kohlberg et la psychanalyse de Freud.

la charge de travail et la technicité des soins, induisent au fil du temps un partage de compétences.

## **3.2. Le soigné**

### **3.2.1. Patient, usager, malade ?**

Plusieurs termes sont aujourd'hui utilisés en langue française pour désigner les personnes qui sont concernées par les différents aspects du système de santé ou de soin. Les ARS ont une conception élargie de l'usager de santé qu'elles définissent comme :

La notion d'usagers s'applique non seulement à la personne malade et à ses proches mais, plus largement, à tout utilisateur avéré ou potentiel du système de santé, dans les domaines sanitaire et médico-social, en établissement comme en ambulatoire ou en prise en charge à domicile. Il s'agit donc d'une conception large qui englobe les notions d' « usager », de personne malade, de patient, de personne, de citoyen, de client... chacun ayant des attentes spécifiques à faire valoir<sup>23</sup>. (2023)

Il en est de même pour le *Code de la Santé Publique* qui définit le terme d'usager comme un malade ou un patient. D'ailleurs, l'usager est une personne qui bénéficie des droits du patient dont le droit au consentement éclairé aux soins, la dignité ou encore au secret professionnel (Loi du 4 mars 2002). Un « malade » est un individu qui souffre d'une ou plusieurs pathologie(s), qui altère(nt) son état de santé<sup>24</sup> de manière aiguë ou chronique et qui peuvent être curable(s) ou incurable(s). Dans le sens commun actuel, quand le malade bénéficie d'une prise en charge par un professionnel de santé, il devient un « patient », ce qui correspond à l'idée d'un « soigné » par complémentarité avec les « soignants ».

Etymologiquement, le mot patient, à une sens plus large : le terme vient du latin « *pātīēns, tis* » qui signifie « éprouver, souffrir ». Selon Pierron, le patient est :

« un être qui pâtit doublement : du point de vue interne, il subit la maladie ou l'infection ; du point de vue externe, il est placé dans les mains d'un agent autre que lui. Puisque le patient est précisément celui qui s'éprouve comme vulnérable, il fait l'expérience d'une forme de dépendance. » (2018, p. 49)

Autrement dit, le patient est une personne vulnérable physiologiquement et socialement car il est contraint à demander de l'aide à l'Autre : le soignant (Pierron, 2018).

---

<sup>23</sup><https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/parcours-de-sante-vos-droits/les-usagers-et-leurs-representants/article/vos-droits>

<sup>24</sup> **L'OMS définit la santé** comme « un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ».

A cette idée, s'en ajoute une autre : le patient est contraint de faire preuve de patience, ainsi « L'attente fait entrer dans un temps que l'on trouve long : attentes de rendez-vous, d'exams, de résultats... Et le patient, contraint d'attendre, s'il connaît la colère ou l'énervement de l'impatience, est livré aux exercices de la patience » (*Ibid.*, p. 49). La coexistence de cette seconde facette du terme de « patient » (qui ajoute à l'idée de ceux qui souffrent, celle de ceux qui doivent faire preuve de patience) conduit aujourd'hui de nombreuses organisations à préférer réserver ce terme aux situations où la personne concernée n'est pas en mesure de prendre des initiatives<sup>25</sup>. En résumé, en règle générale le terme de « patient » désigne non seulement une personne qui souffre, mais aussi une personne « en demande » qui est en situation de vulnérabilité et de dépendance, qui a un rapport au temps différent de celui des soignants.

### 3.2.2. Les différents types et dénominations de patients modèles

Comme s'il s'agissait de permettre de dépasser l'image d'impuissance véhiculée par cette terminologie de « patient », le déploiement des discours et des dispositifs de démocratie sanitaire ont fait émerger des dénominations de profils de patients qui seraient en même temps « acteurs ». Les dernières décennies, de nombreux auteurs et groupes de recherche ou d'intervention se sont intéressés à identifier et nommer puis souvent à formaliser des rôles que peuvent jouer les patients au regard du système local de soins ou de santé, comme on le voit dans le tableau 2.

---

<sup>25</sup> C'est pourquoi dans les investigations conduites dans le cadre de cette thèse, nous faisons le choix de parler de « personnes atteintes de pathologie(s) chronique(s) » désignées par PAPC dans la suite plutôt que de patients.



Modèle	Auteur ou Source	Rôle du patient
Patient-formateur	Flora, 2014	Transmet ses savoirs expérientiels aux acteurs de santé ; patients et soignants.
Patient –partenaire	Flora <i>et al.</i> , 2016	Autonome dans la gestion quotidienne de sa pathologie et collabore activement avec l'ensemble des acteurs de soins.
Patient-sentinelle	Flora, 2015	Capacités d'autodiagnostic, d'auto-soins, patient ressource pour lui et pour d'autres patients ayant la même maladie que lui.
Patient-ressource	HAS	Dénomination que le patient obtient après la validation d'une formation.
Patient-expert	Flora <i>et al.</i> , 2016, Pierron, 2018	capacités à développer d'autonomie dans la gestion de sa pathologie en collaboration avec les soignants.
Patient-enseignant	Gross, 2017	Intervient dans la formation des soignants, Il partage son expérience, fait la promotion de soins respectueux des droits et de la dignité des patients, et apporte un éclairage sur l'organisation du système de santé et des lois du point de vue des usagers.
Patient partenaire de recherche	Baumann & Briançon, 2010, Pomey <i>et al.</i> , 2015,	Participe à la collecte de données étapes de la recherche auprès de l'équipe de recherche, de l'identification des priorités de recherche.
Le patient citoyen	Pierron, 2018	Représente les usagers au sein des instances hospitalières, donne son avis pour améliorer la prise en charges des patients.
Le non-patient	Pierron, 2018	Revendique une identité d'être humain avant celle de malade.
L'autrement-patient	Pierron, 2018	Complète ou remplace leur prise en charge conventionnelle en faisant appel à des médecines alternatives et complémentaires, à la recherche d'un bien-être plus que de la guérison.
Le patient-acteur	Flora, 2016,  Las Vergnas, Jouet, Renet 2018,  Flora, 2021	S'implique dans sa prise en charge, et celle des autres patients, contribuent à la formation des professionnels de santé. De « type 1 » les patients et leurs proches comme de simples collecteurs de données, ou de « type 2 » où la réflexivité, ses savoirs expérientiels et sa capacité d'enquête sont au cœur du processus scientifique de recherche. Considéré par les soignants comme « consultant » ou comme « collaborateur ».

**Tableau 2 : Synthèse des différents construits de modèles de patient**

Flora (2014) identifie plusieurs profils pour le **patient-partenaire**, qui peut être défini comme : « une personne capable de prendre soin d'elle, par elle-même et avec la collaboration des autres acteurs de soins pouvant contribuer, de façon pertinente, à son habilitation » (Flora *et al.*, 2016). C'est un patient qui présente à la fois de l'autonomie dans la gestion quotidienne de sa pathologie et qui collabore activement avec l'ensemble des acteurs de soins.

Quant au **patient-sentinelle**, c'est un patient qui souffre d'une pathologie(s) chronique(s), telle que le diabète. Selon Flora (2015) le patient-sentinelle a des capacités d'autodiagnostic qui lui permettent de mettre en œuvre des stratégies dès les premiers signaux d'un déséquilibre de la pathologie. Il a également développé des capacités d'auto-soins qui l'aident à gérer les aléas du quotidien en adaptant des protocoles préétablis avec les professionnels de santé.

Ce patient-sentinelle peut être une ressource pour lui et pour d'autres patients ayant la même maladie que lui. D'ailleurs « le **patient-ressource** » est une dénomination que le patient obtient après la validation d'une formation (HAS). Alors que le **patient-formateur** désigne l'ensemble de « ces personnes vivant avec une ou des maladies chroniques qui transmettent tant à destination de leurs pairs que des professionnels de santé » (Flora, 2014). Le patient-formateur transmet ses savoirs expérientiels aux acteurs<sup>26</sup> de santé. Tout comme le **patient-enseignant**, qui intervient dans le cadre de la formation des professionnels de santé. Ainsi, Gross (2017), décrit l'expérience PEP13<sup>27</sup> menée au sein de l'université Paris 13, qui « s'adosse au principe selon lequel la perspective des patients permet d'améliorer la qualité des soins au moyen de la formation d'internes en médecine générale ». Les premiers constats de cette expérience sont que les patients-enseignants « font la promotion de soins respectueux des droits et de la dignité des patients, ils apportent également un éclairage sur l'organisation du système de santé et des lois du point de vue des usagers ». Le patient dans sa posture d'enseignant partage son expérience auprès des soignants. Le **patient-expert** est un patient dont on pourrait dire qu'il a appris à

---

<sup>26</sup> Nous entendons par acteurs de santé : les patients, leurs proches et les soignants.

<sup>27</sup> **Des patients enseignants au sein de l'Université Paris 13 - PEP13** : Le programme PEP13, initié en 2016, a pour objectif d'intégrer la « perspective patient » dans les programmes d'enseignement des futurs médecins généralistes dans le cadre de leur 3ème cycle de spécialisation. Pour ce faire, des patients enseignants apportent cette perspective, et interviennent en binôme avec des médecins enseignants lors de travaux en groupe réflexif d'analyse de pratiques. Le but est que les étudiants intègrent la perspective patient dans leur future pratique. Consulté le 21.08.2023 sur <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-region/ile-de-france/article/des-patients-enseignants-au-sein-de-l-universite-paris-13-pep13>.

mettre en œuvre la « théorie de l'auto-efficacité » (Bandura, 1977, 2003/2007). « Ils ont appris dans un cadre adapté à favoriser des stratégies d'ajustement, ils deviennent compétents pour faire des choix et surtout agir sur sa santé sans se mettre en opposition avec les professionnels de santé » (Flora *et al.*, 2016). Autrement dit, le patient expert, a su acquérir des capacités à développer son autonomie dans la gestion de sa pathologie en collaboration avec les soignants.

Enfin, le **patient-partenaire de recherche** peut intervenir différemment, soit en participant à la collecte de données, comme la mesure d'indicateurs de la qualité de vie (QV) entrant dans le cadre des PROMs<sup>28</sup> (Baumann & Briançon, 2010, p. 21) ou PREMs. Il peut participer à toutes les étapes de la recherche auprès de l'équipe de recherche, de l'identification des priorités de recherche et dans la participation aux recherches elles-mêmes (Pomey *et al.*, 2015, p. 47).

Les différents profils de patient ainsi présentés, ont en commun une participation proactive dans leur prise en charge, qu'elle soit dans l'autogestion de leur pathologie, l'accompagnement d'autres patients, leurs proches et contribuent à la formation des professionnels de santé. Ils font partie des acteurs de soins, ils sont « le patient-acteur » de leur prise en charge. Le patient peut être acteur à différents niveaux. Ainsi, en ce qui concerne les recherches collaboratives en santé, Las Vergnas, Jouet et Renet (2018) distinguent les recherches de « type 1 » où les patients et leurs proches sont principalement considérés comme de simples collecteurs de données ; et celles de « type 2 » où la réflexivité du patient et en particulier ses savoirs expérientiels et sa capacité d'enquête pragmatique au sens de Dewey (1910) sont au cœur du processus scientifique de recherche.

### 3.2.3. La question des différents niveaux de ces patients acteurs

Au vu de la complexité et des chevauchements de ces constructions de figures, plusieurs auteurs ont cherché à établir des typologies plus systématiques, mais celles-ci ne sont pas

---

<sup>28</sup> Le terme **Patient-Reported Outcomes Measurements. (PROMs)** regroupe l'ensemble des mesures de résultats dont la source est le patient lui-même. De façon plus globale, on parle de *Self-Reported Outcomes (SROs)*, terminologie qui renvoie aux mesures faites auprès du sujet lui-même par opposition aux mesures effectuées par les professionnels de santé, alors que les PROs se rapportent exclusivement au contexte du système de soins. (Baumann & Briançon, 2010, p. 19). Les PROMs sont des questionnaires, accompagnés d'une documentation précisant des informations telles que les méthodes d'administration, de *scoring*, d'analyse et d'interprétation. Ils permettent d'obtenir des informations importantes qui ne sont pas recueillies avec les mesures cliniques classiques. (HAS). Le terme de PREMs (Patient Reported Expérience).

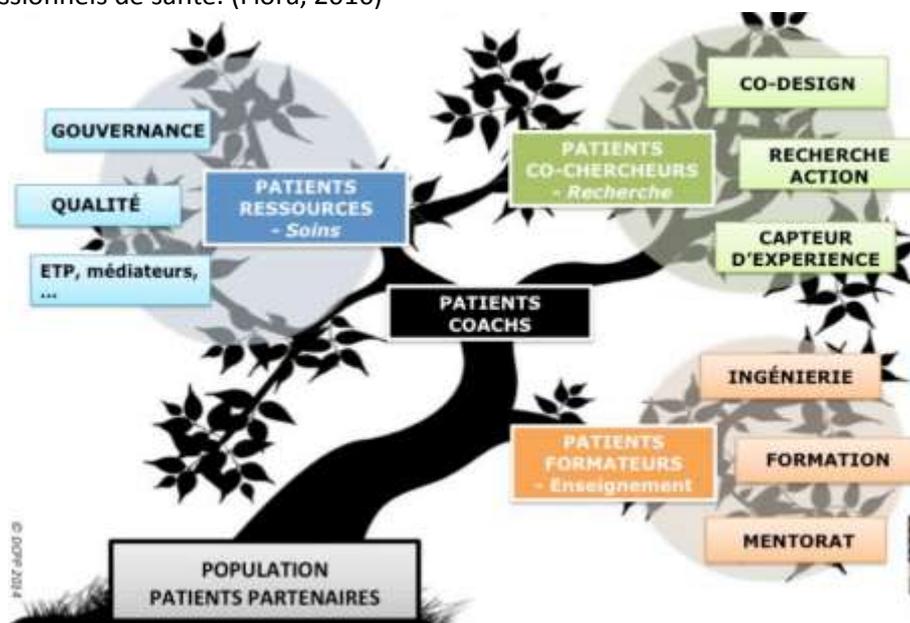
encore complètement stabilisées, y compris en termes de regard sur les rôles dévolus aux patients dans les systèmes de soins.

Par exemple, pour Flora (2021) dès qu'il a l'occasion de dialoguer avec les soignants, le patient doit être considéré comme acteur. Dans cette conception, il existe deux niveaux pour le patient-acteur : la consultation au premier niveau et au deuxième niveau la collaboration. Autrement dit, lorsque le patient consulte (ou même est consulté) par les soignants, il est déjà forcément l'un des acteurs de la prise en charge dont il bénéficie. En figure 3 est représenté l'arborescence de mobilisation des patients partenaires selon leurs différents profils que Flora a élaboré en 2020.

En revanche, lorsqu'il collabore à construction et la mise en œuvre de sa prise en charge, il en est l'acteur principal, voire l'auteur, pour reprendre l'expression de P. Carré citée plus haut.

D'ailleurs pour Flora être patient-acteur consiste à avoir :

appris la théorie de l'auto-efficacité (Bandura, 1977). Ils ont appris dans un cadre adapté à favoriser des stratégies d'ajustement, ils deviennent compétents pour faire des choix et surtout agir sur (sa) [leur] santé sans se mettre en opposition avec les professionnels de santé. (Flora, 2016)



**Figure 3 : L'arborescence de mobilisation des patients partenaires selon leurs différents profils (Flora, 2020)**

Quant à Pierron (2018), il note qu'il y a trois idéaux-types de patient : « le patient, le patient-expert et le patient-citoyen » et deux types de « patient-limite » : le non-patient et l'autrement-patient que nous retrouvons dans le système de santé.

Selon lui, le patient-expert a une place déterminée dans le système de soins, il dispose d'un savoir médical et paramédical spécifique, il concerne essentiellement les patients atteints d'une pathologie(s) chronique(s), qui au fil du temps ont développé une réelle expertise dans les savoirs et les savoir-faire au regard de leur(s) pathologie(s). Les patients-experts disposent d'une double reconnaissance celle du corps soignant en partageant les connaissances scientifiques conventionnelles et celle du système de santé en adhérant et en participant à son mode de fonctionnement. En effet, les patients-experts sont souvent sollicités pour participer à l'animation d'ateliers d'éducation auprès de patients novices. Ainsi, les patients-experts véhiculent les principes et les valeurs du système de soins dans lequel ils évoluent.

Le patient-citoyen s'investit en tant que représentant des usagers au sein des instances hospitalières, il donne son avis pour améliorer la prise en charge des patients.

En ce qui concerne les deux types de patients-limites, le non-patient caractérise le malade qui revendique une identité d'être humain avant celle de malade. Il s'attache à « [...] persévérer dans son être avant que sa plainte ne se formule dans les mots de la maladie et de sa symbolisation médicale » (*Ibid.*, p. 77). Le sujet, dans le cadre préventif, s'attache à des soins non professionnels. L'autrement-patient est un malade qui évolue dans un contexte de médecine traditionnelle, il vit sa maladie et la traite « autrement » dans le sens où il convoque aussi bien les médecines dites parallèles que les conventionnelles. Il y a d'ailleurs certains patients qui vont compléter leur prise en charge conventionnelle en faisant appel à des médecines parallèles, plus dans l'optique d'un bien-être que de celui de la guérison. Enfin, dans des cas extrêmes, lorsqu'il a perdu toute confiance envers les soignants ou son système de santé, il abandonne totalement la prise en charge conventionnelle pour se tourner exclusivement vers des médecines alternatives.

D'autres terminologies existent également, accrochées notamment au terme de « pair » et à l'idée d'entraide entre des pairs. Ce terme s'applique à des personnes ayant connaissance (ou ayant eu connaissance) de troubles de santé et qui peuvent aider leurs semblables, en tant que « pairs-aidants ». En santé mentale, mais aussi dans d'autres spécialités on trouve alors par exemple les appellations et figures de « pairs-aidants » ou des « médiateurs santé pairs ».

Plus globalement, la création d'une typologie partagée (et/ou d'un référentiel partagé) semble se heurter au fait que ces constructions de figures et leurs complémentarités

répondent à des enjeux assez disparates, spécifiques à des positions militantes, disciplinaires ou thérapeutiques. Certes, pour tous les auteurs, il existe des patients-experts qui sont indéniablement acteurs de leur prise en charge, par la mobilisation des savoirs acquis dans leurs interactions avec les autres patients et les soignants, mais la mise en œuvre de cette expertise dépend largement de la vision que l'on peut avoir sur le système de soin et de santé.

### **3.3. La relation soignant-soigné et son asymétrie**

#### **3.3.1. La gestion de l'asymétrie**

La relation entre le soigné (patient) et l'équipe soignante est souvent perçue comme asymétrique, par le patient. Comme l'indique le philosophe Ogien dans son ultime ouvrage *Mes mille et une nuits, la maladie comme drame et comme comédie* : « en effet, en jouant le rôle du « bon patient », il ne fait rien d'autre qu'exprimer sa compréhension plus ou moins intuitive de l'existence d'une relation de pouvoir asymétrique entre lui et le personnel soignant » (Ogien, 2017, p. 43).

Toujours selon Ogien (2017), la liberté et le pouvoir du patient sont restreints parce que lors de la prise en charge « (...) des interventions unilatérales, des actions ouvertement et brutalement paternalistes, c'est-à-dire accomplies par des soignants sans tenir compte de l'opinion et des sentiments des patients », peuvent, potentiellement, intervenir. On peut rapprocher cela de ce que Parsons précise, à savoir que le soignant devrait respecter la norme de « neutralité affective » (Parsons, 1955, p. 230 cité par Chazel, 1970) dans la relation qu'il établit avec le patient. D'ailleurs Ogien ajoute que « la sympathie ou l'antipathie à l'égard du patient sont des sentiments qui ne devraient jamais, en principe guider les conduites des soignants » (Ogien, 2017, p.43).

Rogers (1963), quant à lui, a précisé trois attitudes que le thérapeute doit respecter dans le cadre de la relation avec le patient : la « compréhension empathique du patient », la « considération positive inconditionnelle », la « congruence », principes qui ont pu inspirer des soignants dans la mise en place de la relation soignant-soigné. L'empathie est la capacité de comprendre le monde intérieur de l'Autre. La congruence est la capacité du thérapeute à prendre conscience du flux des sentiments et émotions qui le traversent c'est la faculté à s'adapter à l'Autre. Enfin, la considération positive inconditionnelle (ou regard positif inconditionnel) est la capacité de considérer l'Autre de manière positive, c'est-à-dire sans

jugement ni évaluation. De fait, il existe ainsi différentes visions et formes de relations soignants/soigné en fonction des objectifs, du contexte et de la singularité des protagonistes. Mais ces différences n'existent pas seulement au niveau individuel ou d'un établissement. Elles s'observent aussi entre les systèmes de santé dans leur ensemble.

### **3.4. Du paternalisme au partenariat**

C'est ainsi que ces trente dernières années, a été constatée une évolution du paradigme dominant en ce qui concerne cette relation patient/soignant. Actuellement, dans un certain nombre de pays, les structures de soins amorcent des phases de transition qui accompagnent la volonté de la mise en place de la « démocratie sanitaire » en tendant vers l'idée d'un réel partenariat entre les patients, les pairs-aidants et les soignants dans la prise en soins. Ainsi, Pomey, Dumez *et al.* indiquent que :

Le paradigme de la relation soignant-soigné s'est fondamentalement modifié en quelques décennies : d'un modèle traditionnel paternaliste, il a évolué dans les années 1980 vers une conception de soins « centrés sur le patient », pour en arriver aujourd'hui à la notion de « partenariat de soins ». (2021, p. 42)

De ce point de vue, les modèles paternalistes disparaissent, peu à peu, pour faire place à des modèles qui tiennent davantage compte du patient dans sa singularité face à la maladie : vécu, ressentis, valeurs, besoins spécifiques... Diverses modalités d'engagement du patient ont vu le jour, avec des degrés différents d'opportunité d'engagement du patient. Parmi les initiatives les plus récentes, a été mis en place la prise de « décision partagée », elle correspond à la participation active des malades à la prise de décision concernant leur santé. Le médecin, dans ce cas, a un rôle d'information et d'accompagnement auprès du patient qui doit prendre une décision. Néanmoins, elle rencontre des réticences chez certains médecins qui craignent de provoquer chez les patients, des effets néfastes comme de l'anxiété<sup>29</sup>. En réalité les patients ressentent un conflit décisionnel, qui est une réaction naturelle (Légaré *et al.*, 2012).

Dans le cadre spécifique de l'éducation thérapeutique certaines approches ont inclus le patient dans le processus éducatif. En effet, dès 1998, l'OMS, dans ses recommandations, précise que le patient et ses proches sont au cœur du dispositif d'éducation thérapeutique afin de favoriser son autonomie dans la gestion de sa(ses) pathologie(s) chronique(s).

---

<sup>29</sup> L'OMS définit l'anxiété comme « le sentiment d'un danger imminent indéterminé s'accompagnant d'un état de malaise, d'agitation, de désarroi, voire d'anéantissement »

Plus précisément, un modèle mis en place progressivement depuis 2010, par la Faculté de médecine de Montréal, étend encore davantage l'opportunité d'engagement du patient dans sa prise en soins et son investissement dans le système de santé (Karazivian, Dumez, Flora *et al.*, 2015). Selon le « modèle de Montréal », les notions d'engagement et de partenariat sont inter-reliées, en effet l'engagement du patient en tant qu'acteur au sein du système de santé, permet de renforcer le partenariat dans la relation soignant-soigné (Pomey, Flora, Karazivian *et al.*, 2015).

Alors que Gross et Gagnayre constatent que dans la relation soignant-soigné « les professionnels de santé ont tendance à penser pour eux, plutôt qu'avec eux » (2021, p. 71), Berkesse *et al.* constatent néanmoins une évolution dans la relation soignant-soigné :

où les professionnels de santé s'efforcent d'agir au quotidien "pour" les usagers, se construit progressivement un nouveau paradigme, celui du « partenariat de soins » (Berkesse *et al.*, 2018), où l'ensemble des acteurs du soin (incluant les patients et les aidants) coopèrent pour la santé de chacun. (2021, p. 39)

#### 3.4.1. Des injustices épistémiques

Un des principaux freins à ce déploiement du partenariat entre le patient et le soignant et plus généralement de la « démocratie sanitaire » est l'existence des inégalités d'écoute et de prise en considération de ce que disent des personnes dévalorisées par le contexte. Cela renvoie d'un côté aux travaux de Las Vergnas (2011) sur l'effet de la catégorisation scientifique scolaire (auto-dévalorisation due aux sanctions scolaires des personnes en matière de savoirs qui touchent à ce qui est traditionnellement appelé science dans l'enseignement initial) et d'un autre côté aux travaux de Fricker (2003) sur l'injustice épistémique (discrédits de la parole des personnes fragilisées). Comme le rappellent Gross et Gagnayre (2021), reprenant également les travaux de Fricker, il existe deux types d'injustice épistémiques dont souffrent les patients, les « injustices testimoniales » et les « injustices herméneutiques ». L'« injustice testimoniale » concerne le manque de reconnaissances dont les soignants font preuve envers le savoir des patients. D'ailleurs ce discrédit quant aux savoirs des patients est d'autant plus fort chez certains profils de patients : « les femmes, les personnes avec des troubles psychiques, en difficultés socio-économiques » (Dubin *et al.*, 2017). Cette injustice qui entraîne le discrédit systématique de la part des soignants sur le témoignage que font les patients de leur expérience de la maladie, génère des conséquences négatives. Cette description correspond aux situations fréquentes dans lesquelles, les



soignants ne laissent pas d'espace à la parole du patient, ou du moins sont systématiquement à la recherche « des données probantes » pour confirmer les propos des patients qui sans cela leur paraissent par essence douteux. Cette attitude soignante laisse à penser que la parole du patient n'a pas de valeur ou est systématiquement fautive. Ainsi, cela induit chez les patients une altération de la confiance en « leurs propres savoirs ainsi que la qualité de leur relation avec leurs soignants, voire avec la science », comme le précisent Carel *et al.* (2014).

Quant à l'« injustice herméneutique », elle désigne le manque de considération dans les capacités intellectuelles des patients à comprendre l'information. Elle se traduit par un manque d'information ou des informations minimales faites aux patients « puisque le patient ne les comprendra pas » (Gross, 2021, p. 71). Ces informations partielles et mêmes partiales peuvent avoir de lourdes conséquences sur la « capacité » du patient à assurer un pouvoir décisionnel et à donner un consentement éclairé. Cette forme d'injustice « est difficile à combattre » même si nous pouvons supposer que des patients, peut-être une majorité, manquent de connaissances académiques et de veille documentaire. Néanmoins, cette supposition des soignants « peut entraîner une forme de condescendance générale qui est défavorable à des relations égalitaires » (*Ibid.*) et vient renforcer l'asymétrie de la relation soignant-soigné. Alors qu'en s'appuyant sur les théories de la motivation (Fenouillet, 2012), la capacité à comprendre ne dépend pas seulement de la capacité mais également de la volonté d'apprendre (*Ibid.*). Même si, comme l'indique Las Vergnas (2009), on observe des effets de la catégorisation scientifique scolaire, celles-ci peuvent être dans certains cas transcendées par des situations très impliquantes ou très stressantes qui peuvent décupler la motivation à explorer, tester, écouter puis comprendre de l'individu (Las Vergnas, 2017). Ainsi Gross et Gagnayre (2021) donnent l'exemple des parents qui réalisent un effort de compréhension pour saisir l'état de santé de leur enfant et prendre les décisions qui s'imposent.

#### 3.4.2. La rencontre des savoirs : académiques VS expérientiels

Berkesse, Dumez et Skiredj rappellent la définition communément admise des savoirs expérientiels des personnes malades comme les savoirs « issus de la vie avec la maladie » (2021, p. 40). Cette expression nous permet de mieux appréhender le développement des connaissances chez la personne atteinte d'une pathologie. Au travers du quotidien, le sujet

en vient à construire ses propres savoirs sur la maladie en faisant face avec ses moyens aux symptômes, aux contraintes, aux techniques de soulagement *etc.*, et plus généralement à l'expérience de la maladie au travers de l'écoute de son corps, de ses pensées et aussi de ses recherches personnelles (Jouet *et al.*, 2011). Cette connaissance est interne, contrainte et permanente, c'est dans cette forme de cohabitation forcée que la personne va apprendre ce qu'elle est, comment elle se manifeste et ce qu'elle entraîne, dans les dimensions, physiologiques, psychologiques, sociologiques, financières... Autrement dit, il va éprouver la maladie dans son corps, dans son psychisme et dans sa vie au quotidien ce qui lui permettra de la caractériser pour lui<sup>30</sup>.

Gross et Gagnayre (2017) précisent qu'il existe alors cinq types de savoirs :

1. des « savoirs expérientiels implicites » qui visent une auto-adaptation (*Ibid.*, p. 74),
2. des « savoirs expérientiels explicites » qui visent une hétéro-adaptation (*Ibid.*, p.75),
3. des « savoirs situés » qui permettent aux patients de se constituer en communauté épistémique (*Ibid.*, p.76),
4. des « savoirs savants » qui soutiennent les précédents et peuvent leur permettre d'accéder à des savoirs experts (*Ibid.*, p.77),
5. Des « savoirs experts ».

Pour ces auteurs, cette classification « propose des liens entre les savoirs et les pouvoirs y afférant et permet de repérer quel savoir solliciter, dans quelles situations pédagogiques » (*Ibid.*, p. 80). En d'autres termes, le malade va mobiliser un type de savoirs expérientiels en fonction de la situation à laquelle il est confronté.

Pernin *et al.* proposent une définition des « savoirs expérientiels » qui éclaire le sur le processus de construction et les différentes dimensions de ces savoirs :

Les savoirs du patient sont issus du vécu de ses problèmes de santé et psychosociaux, de son expérience, de sa connaissance de la trajectoire de soins, des répercussions de ces problèmes sur sa vie personnelle ainsi que sur celle de ses proches. (2018, p. 19)

Pour d'Arripe et Routier (2013), il n'y a pas d'opposition possible entre les « savoirs académiques » et les « savoirs expérientiels » puisqu'ils ne recouvrent pas les mêmes dimensions. Les savoirs académiques, scientifiques, ou experts sont qualifiés d'universels

---

<sup>30</sup> On peut à ce propos s'interroger sur le fait d'utiliser plutôt la désignation de « connaissances expérientielles » plutôt que celle de « savoirs », mais on constate qu'à la suite de l'introduction en 1976 par Toamasina Borkeman du terme anglais « experiential knowlegde » c'est la traduction par « savoirs expérientiels » qui a été retenue.

alors que les savoirs expérientiels, communs ou profanes sont singuliers, ce qui amène à énoncer que les savoirs expérientiels sont personnels à chaque individu. Leur mode de construction sont totalement différents, les savoirs scientifiques sont des savoirs comme « des connaissances standardisées, générales et abstraites qui permettent l'action à distance » et les savoirs expérientiels comme des savoirs faits de « connaissances concrètes, locales donc fortement diversifiées et s'appliquant à une réalité dense et multidimensionnelle » (Wynne, 1999 ; d'Arripe & Routier, 2013, p. 222).

En résumé, les « savoirs expérientiels » sont issus de l'expérience singulière de l'individu avec sa maladie au quotidien, ils ne s'opposent pas aux « savoirs académiques » des soignants qui eux sont issus d'un apprentissage, de la formation initiale, continue mais aussi acquise et développée dans l'exercice, l'expérience professionnelle et de la réflexivité. La pertinence réside dans la construction d'un savoir commun. Toute maladie provoque une expérience d'apprentissage et est « un épisode autodidacte » pour reprendre l'expression de Jouet *et al.* (2010, p. 69), et notamment la maladie chronique qui par sa temporalité semble être une condition d'autant plus favorable à la construction des « savoirs expérientiels ».

### Conclusion partielle : Démocratie sanitaire et maladie chronique : quel rôle et quelle place pour la personne concernée ?

La multiplication des pathologies chroniques et la volonté d'introduire une « démocratie sanitaire » ont entraîné un bouleversement dans le paradigme de la relation soignant-soigné. La relation entre le médecin et le patient a effectivement changé, et « le modèle du bon médecin qui guérit et le bon patient qui souhaite retrouver plus vite ses capacités à remplir ses devoirs économiques et sociaux semble complètement dépassé » (Ogien, 2017, p. 117). La grande particularité de la prise en charge d'un malade chronique est l'acceptation par le médecin de son impuissance à la guérison, et que le fait que la plupart des thérapies proposées n'ont pas un but curatif mais simplement d'améliorer le temps et la qualité de vie. Accompagner un patient porteur d'une maladie chronique n'impose-t-il pas aux soignants un travail d'humilité ? En effet, le soignant se trouve de fait face à une impuissance de nature à remettre en cause le sens de son travail et de son engagement.

Ainsi, Baumann et Briançon précisent que :

La place croissante des maladies chroniques dans les sociétés industrialisées en fait un élément d'intérêt grandissant dans la prise en charge des patients atteints de ces maladies, et notamment en ce qui concerne les aspects non strictement médicaux des soins. (2010, p. 21)

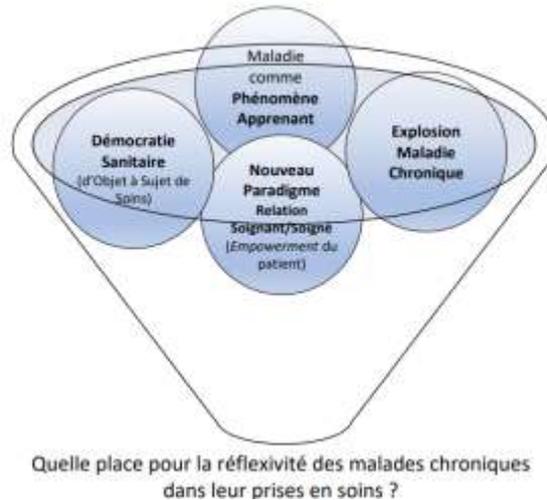
De son côté, la Personne Atteinte d'une Pathologie(s) chronique(s) (PAPC)<sup>31</sup> doit apprendre à vivre avec la maladie au quotidien. Elle doit apprendre à réaliser les soins quotidiens que la maladie peut engendrer, ce qui, en soi, induit de multiples opportunités d'apprentissage. Les PAPC sont des usagers récurrents du système de soins, la chronicité de leur(s) pathologie(s), offre une temporalité favorable à la construction d'une expérience. Cette expérience pourra alors, par exemple, lui conférer la possibilité de devenir un « patient-acteur pair », c'est-à-dire de s'impliquer dans la prise en charge et dans celle d'autres malades confrontés à la même pathologie. De fait, les patients qui participent à l'éducation thérapeutique d'autres malades en qualité de patient-expert ou sentinelle sont en proportion de plus en plus nombreux, tout comme ceux qui participent de manière active à des recherches cliniques ou encore transmettre des indicateurs de qualité de vie dans le cadre des PROMs ou des PREMs.

## ***Chapitre 2 : Les objectifs et la première formulation de la question de départ.***

Dans les pays post-industrialisés, les principes de la démocratie sanitaire semblent faire quasi-unanimité en théorie auprès des acteurs de santé ; néanmoins sa mise en place se heurte à de multiples problèmes tant économiques que psychosociologiques, liés notamment à ce qu'elle sous-entend en matière de transformation de la relation soignant-soigné. Les éléments de ce contexte sont résumés en figure 4.

---

<sup>31</sup> Dans la suite de ce travail nous utiliserons cette dénomination de PAPC pour éviter les connotations associées à celle de patient d'utilisateur ou de malades exposés plus haut.



**Figure n°4 : Schématisation du contexte du questionnement de départ**

## 1 L'approche des nouvelles coopérations réflexives en santé

C'est dans ce contexte que la question des « nouvelles coopérations réflexives en santé » a été formulée et explorée par Jouet, Las Vergnas et Noel-Hureaux à partir de 2014. Comme le sous-titre de leur ouvrage l'indique, il s'agit d'étudier et de favoriser les cheminements qui permettent d'aller « de l'expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins, de santé et des formation ». Ce principe qui est sous-jacent au modèle de Montréal<sup>32</sup> a ensuite été éclairé par ses auteurs dans plusieurs publications : certaines visant à observer l'évolution de la prise en compte des savoirs expérientiels des patients par le système de santé, et d'autres à catégoriser les types d'usages que le système de santé déploie de ces savoirs expérientiels. Dans l'un de leurs travaux, Jouet, Las Vergnas et Troisoefu (2023) précisent que selon les conceptions de la relation soignants-soignés, ces savoirs peuvent être vue comme de simples informations, des monnaies d'échanges ou des « objets frontières » entre les mondes des PAPC et des soignants, aptes à rendre plus symétriques (en limitant

<sup>32</sup> « Leurs travaux sont aujourd'hui au cœur de l'ensemble de nos initiatives car ils donnent notamment une réponse claire à une autre question qu'on nous pose très souvent dans une faculté de médecine : « comment les savoirs des patients peuvent-ils se substituer à une expertise médicale développée durant plus de dix années et basée sur les meilleures connaissances du moment ? ». Cette question est justifiée même si elle heurte assez violemment notre identité de patients atteints de maladies chroniques et habitués au quotidien à trouver des manières de s'en sortir malgré les nombreuses failles d'un système de santé en essoufflement. Cette question et les multiples réponses que nous proposons aujourd'hui sous différentes formes sont le résultat des réflexions visionnaires de ces chercheurs dont le secret était simple : plusieurs d'entre eux sont eux-mêmes des patients qui ont fait le choix d'être chercheurs parce qu'ils étaient patients » (Dumez, 2014 p vii)

donc les injustices épistémiques) les relations en les faisant réellement évoluer vers des « coopérations réflexives ».

A l'occasion d'un symposium récent (Las Vergnas *et al.* 2023) dans lequel nous sommes intervenue, Las Vergnas résume le point de départ des travaux de l'équipe qu'il anime et dont nous faisons partie :

« Dans [un] contexte sémantique flou, une nouvelle génération de travaux explore l'idée de mettre au centre des investigations sur les rapports aux soins, la question de la « réflexivité des personnes concernées par des troubles de santé ». En effet, alors que cette notion est devenue centrale dans l'étude des compétences des professionnels de santé (en lien avec l'approche des compétences, voire du raisonnement clinique), elle n'était jusqu'à présent que fort peu mobilisée dans l'analyse des attitudes ou dispositions des personnes concernées en elles-mêmes par les troubles de santé.

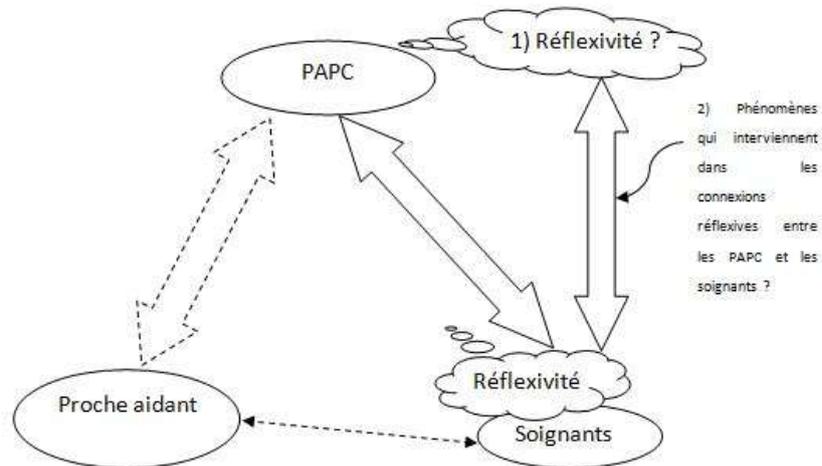
Pourtant, il semble inévitable (méthodologiquement et déontologiquement) de la prendre explicitement en considération dans l'étude de toute forme d'engagement vis-à-vis de ses propres soins et traitements, dans l'esprit d'un « raisonnement clinique partagé » (Lefort & Psiuk, 2019) voire même d'une auto-clinique dans le cas de syndromes non reconnus et/ou objets d'errances thérapeutiques à long terme (comme par exemple l'EM-SFC, les syndromes de jambes sans repos et autres psoriasis récurrents ou troubles de santé mentale non stabilisés). (Las Vergnas *et al.*, 2023).

## 2 Les questions de départ de la thèse

C'est dans ce contexte que se déploie cette thèse et c'est pourquoi, en relation avec notre expérience personnelle d'infirmière et de cadre formatrice en IFSI, nous avons fait le choix d'interroger la question de la place que les professionnels du soin accordent et pensent pouvoir accorder à la réflexivité des personnes qu'elles soignent. Plus précisément, nous, en complémentarité avec les autres recherches menées dans cette équipe, nous nous questionnons sur la place donnée (ou plutôt laissée) à la réflexivité des malades chroniques dans leur prise en soins.

En effet, au fil de la description que nous venons de présenter du contexte, la place que peuvent avoir les PAPC et leur réflexivité dans leur prise en charge lors d'une hospitalisation questionne. De fait, dans la logique de la démocratie sanitaire et du bouleversement de la relation soignant-soigné, on pourrait s'attendre à ce que les interactions entre ces deux types d'acteurs soient nourries de la complémentarité de leurs réflexivités, voire favorisent

aussi, le cas échéant, des interactions également réflexives avec les proches-aidants, comme cela est suggéré sur la figure 5. Néanmoins, on peut aussi imaginer que les injustices épistémiques et les effets de catégorisation scientifique scolaire inhibent les interactions réflexives portant sur le vécu avec la maladie ou sur les traitements.



**Figure 5 : Cartographie des composantes et des connexions réflexives des protagonistes de la prise en charge hospitalière**

La question de départ de notre thèse tourne ainsi autour de la place de la réflexivité de chacun des deux interlocuteurs dans le dialogue patients-soignants paramédicaux lors des prises en charge hospitalières. Elle renvoie à d'autres objets d'interrogations liées comme :

1. La place laissée à la réflexivité des PAPC dans leur prise en charge,
2. La manière dont la réflexivité des PAPC s'exprime auprès des soignants. La manière dont les soignants évaluent la réflexivité des PAPC lors d'une prise en charge hospitalière,
3. La façon dont la réflexivité des PAPC est investie par les soignants dans la prise en charge.

Plus précisément, il nous semble que la formulation la plus pertinente à ce stade pourrait être la suivante : « **Quels sont les phénomènes qui entrent en jeu dans le dialogue entre la réflexivité des patients atteints de pathologie(s) chronique(s) et les soignants paramédicaux lors des prises en charge hospitalières ?** ».

En effet, au-delà de la question de l'existence ou non d'une place, ce qui nous paraît également à creuser ce sont les phénomènes qui jouent sur la nature même des interactions réelles ou potentielles entre les deux interlocuteurs ;

### **Question de départ :**

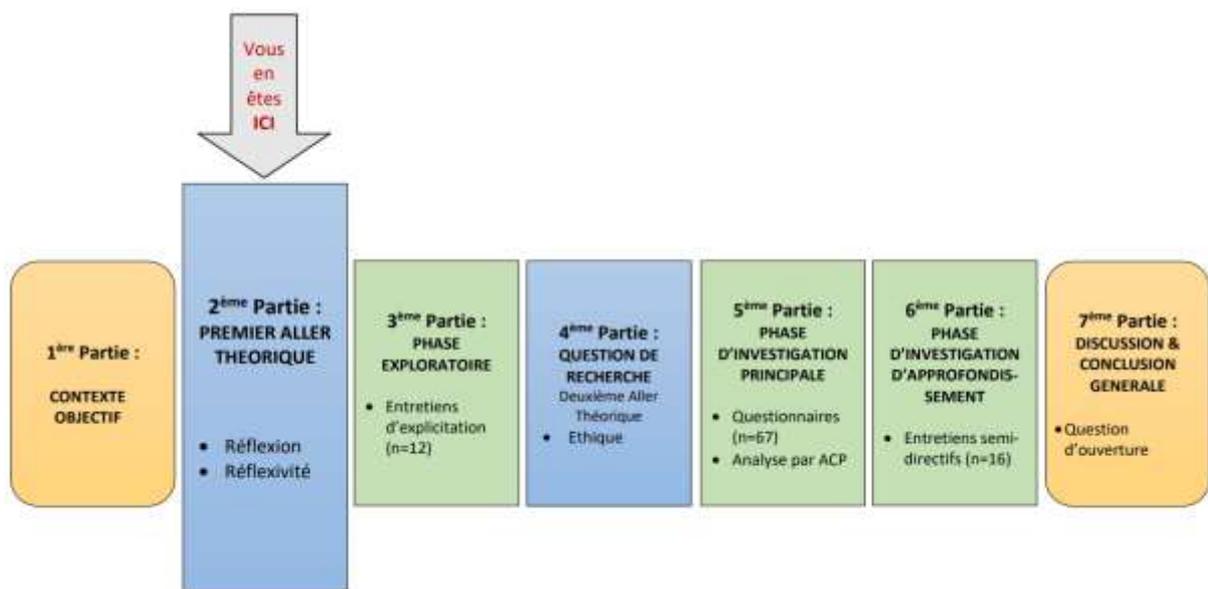
Ce chapitre nous a permis de préciser les questionnements de cette recherche, il interroge donc la manière dont est perçue et mobilisée la réflexivité des personnes atteintes de pathologie(s) chronique(s) par les soignants, lors d'une hospitalisation. La formulation pour l'instant retenue est celle-ci :

**Quels sont les phénomènes qui entrent en jeu dans le dialogue entre la réflexivité des patients atteints de pathologie(s) chronique(s) et les soignants paramédicaux lors des prises en charge hospitalières ?**

Avant d'explorer de manière empirique la manière dont dialogue la réflexivité des patients et des soignants en situation de soins, il est donc nécessaire dans une prochaine étape de préciser ce que signifie le concept de réflexivité.



## DEUXIEME PARTIE : UN PREMIER ALLER THEORIQUE



### **Composition de la deuxième partie :**

Cette deuxième partie se composera de deux chapitres qui nous permettront d'explorer le concept de réflexivité.

Le premier chapitre sera consacré à la différenciation entre la réflexion et la réflexivité, afin de dissiper l'amalgame qui est souvent réalisé entre les deux termes. Pour cela, nous définirons chacun de ces termes et nous préciserons la manière dont nous pourrions les mobiliser. Puis, nous expliciterons les bénéfices qui peuvent être tirés du développement et de la reconnaissance de la réflexivité et nous présenterons de manière non exhaustive des outils qui la favorisent.

Le deuxième chapitre, quant à lui, s'emploiera à expliciter la réflexivité en santé qui est au cœur de notre recherche ; celle des soignants et celle des patients. Nous aborderons la réflexivité professionnelle, celle enseignée en formation initiale chez les soignants. Puis en préambule de la partie sur la réflexivité des patients, nous proposerons une revue de littérature, d'articles scientifiques, consacrée à la réflexivité des patients afin d'évaluer l'appréciation que peuvent en faire les professionnels de santé et l'univers scientifique. Enfin, nous aborderons la manière pour les personnes malades d'exprimer leur réflexivité, par le biais de la théorie de l'enquête de Dewey.

Le troisième chapitre proposera, pour finir, des éléments de synthèse orientés par le constat que la réflexion est au service de la réflexivité.

### ***Chapitre 1 : La réflexivité et la réflexion quelle différence ?***

Le système de santé (en particulier les référentiels de formation) impose l'usage du terme et du concept de « *réflexivité* » en ce qui concerne les professionnels de santé, c'est pourquoi nous allons nous intéresser à la réflexivité des patients dans une logique de symétrie, encouragée par le modèle de la démocratie sanitaire. Se pose alors la question de préciser, en allant le rechercher dans la littérature, le sens dans lequel ce terme peut être compris quand il est utilisé dans le contexte des professions de santé. Pour cela, nous allons d'abord chercher à resituer le sens de ce terme par rapport à celui de réflexion avec lequel il est souvent amalgamé.

## 1. La réflexion comme retour en arrière ou retournement

Étymologiquement<sup>33</sup>, le mot réflexion prend son origine du terme latin *rēflexiō, ōnis, f.* qui signifie « action de tourner en arrière, de retourner » en parfait accord avec son usage pour désigner l'effet d'un miroir en optique.

Du point de vue psychologique, la réflexion est selon le CNRTL<sup>34</sup> la « faculté qu'a la pensée de faire retour sur elle-même pour examiner une idée, une question, un problème ; capacité de réfléchir ».

Plus généralement, du point de vue philosophique, la réflexion est l'aptitude de questionner l'Homme et le monde dans lequel il vit. La définition et la considération de cette « réflexion », appelée également pensée, ont évolué au fil de temps. Ainsi, les penseurs grecs présocratiques<sup>35</sup> élaborent « la première réflexion scientifique » fondée sur l'observation de phénomènes élémentaires » (Du Bord, 2016, p. 18). La pensée philosophique se confond à la pensée dite « scientifique » ou rationnelle afin de comprendre la nature, le monde qui entoure l'Homme et se détachant des mythes et de la religion. C'est la soif de connaissance et la découverte de la vérité qui sont moteurs de ces penseurs « En ce sens, il est possible de dire que Thalès et Pythagore sont "mathématiciens", Héraclite "grammairien", Anaximandre "géographe" » (*Ibid.*, p. 19). Certains se regroupent au regard des courants de pensée, des champs de découverte ou encore sont fortement attachés aux secteurs géographiques ; alors que d'autres adoptent une pensée plus critique et individuelle. Cette pensée de la nature sera jugée trop dogmatique, ainsi la pensée philosophique s'intéressera davantage à l'Homme associé à la nature, ce glissement de la réflexion est nommé « la pensée présocratique immédiate ». La réflexion de Socrate s'attachera, quant à elle, à comprendre « les opinions des hommes sur les choses » et non à comprendre les choses. Néanmoins, Parménide<sup>36</sup> dans sa doctrine mettra en garde « contre l'opinion du plus grand nombre », qui n'est pas le garant de la vérité.

---

<sup>33</sup> Là encore l'objet de ces paragraphes n'est que de fournir quelques éléments généraux sur l'emploi du terme de « réflexion » afin de mieux faire apparaître les spécificités de celui de « réflexivité ».

<sup>34</sup> **RÉFLEXION** : Définition de **RÉFLEXION** (cnrtl.fr) : <https://www.cnrtl.fr/definition/réflexion>

<sup>35</sup> Les **présocratiques** sont des philosophes qui, dans la Grèce antique, ont participé aux origines de la philosophie et ont vécu du milieu du VI<sup>e</sup> siècle av. J.-C. jusqu'au IV<sup>e</sup> siècle av. J.-C., c'est-à-dire pour la plupart avant Socrate (470-399 av. J.-C.). Certains penseurs considérés comme présocratiques étaient toutefois contemporains de Socrate, comme les atomistes et certains sophistes.

<sup>36</sup> **Parménide** (vers 544-450 av. J.-C.), « Ce philosophe sur qui nous savons si peu naquit à Élée, au sud de l'actuelle Naples, et y fonda une école qui porte le nom de sa ville : éléate. D'après Aristote (Métaphysique),

En 1637, Descartes décrit la réflexion comme « l'action de l'esprit qui réfléchit » (p. 614). Pour lui, la réflexion « implique la volonté de ne pas être dupe », pour cela, il prend l'exemple du bâton qui immergé pour partie dans l'eau semble brisé. Ici, la réflexion va servir à répondre aux interrogations : le bâton est bel et bien brisé ou il s'agit juste d'un effet d'optique.

Le philosophe Renouvier, créateur du terme d'uchronie<sup>37</sup> (au sens de réécriture de l'histoire) précisait que :

Nous supposerons donc l'homme donné primitivement, en un ou plusieurs couples, sur les points les plus favorables de la surface de la terre ; nous le supposerons capable de réflexion, doué de raison, apte à la parole par conséquent (Vr. *Deuxième Essai* § V) ; libre enfin, c'est-à-dire en état de délibérer ses actes avec la conscience de pouvoir les modifier et se modifier lui-même. (Renouvier, 1864, p. 209)

La réflexion est un acte ou un ensemble d'actes qui peut prendre du temps, à l'image d'une « pensée qui revient sur elle-même, qui revient sur un objet afin de l'examiner » (CNRTL, 2023). La réflexion prend différentes temporalités, elle peut être longue, être *a posteriori* d'une situation, d'une action, elle a une valeur introspective. La réflexion a un objet de rechercher la vérité, c'est-à-dire « elle doit nous montrer comment la vue naïve du monde est comprise et dépassée dans la vue réfléchie » (Merleau-Ponty, 1945, p. 264). En ce qui concerne la temporalité et la réflexion, il s'agit de bien distinguer la vie et la pensée : la vie a besoin de réponses rapides à des situations urgentes, alors que la pensée demande du temps (Descartes), ainsi la réflexion exige du temps et de la mise à distance.

Le lien entre pensée et langage est complexe, le langage ne fixe pas, mais dynamise à l'image d'un mécanisme ou d'un processus de va et vient entre la pensée et le mot. Ainsi, pour Vygotski, « En se transformant en langage, la pensée se réorganise et se modifie. Elle ne s'exprime pas mais se réalise dans le mot » (1934/1997, p. 431).

Cependant, cette capacité de réflexion comprend essentiellement deux ennemis : le dogmatisme et le scepticisme. En effet, la pensée dogmatique n'admet pas d'éprouver ni de discuter une pensée qu'elle a posée comme vraie, d'ailleurs elle induit condamnation et exclusion à celui qui oserait faire preuve de critique envers cette pensée. Le scepticisme, quant à lui, met en doute l'importance et la force de la pensée. Autrement dit, le

---

Parménide aurait été l'élève de Xénophane. Si l'on en croit Platon, il aurait rencontré Socrate à Athènes vers – 450, en compagnie de son disciple, Zénon » (Du Bord, 2016, p. 26).

<sup>37</sup> **Uchronie** : n.f., du grec *ou*, non, et *khronos*, temps : Reconstruction fictive de l'histoire, relatant les faits tels qu'ils auraient pu se produire (Larousse).

dogmatisme empêche la volonté de la réflexion et le scepticisme dévalue la méthode de la réflexion.

## 2. Les méthodes de réflexion et l'argumentation

Trois philosophes grecs sont principalement cités comme à l'origine de la théorisation de la réflexion basée sur l'argumentation. Tout d'abord Socrate<sup>38</sup> (Vème siècle av. J.C) pour qui le raisonnement n'avait pas pour objectif d'apporter obligatoirement un résultat constructif, il identifie ce qui était « faux » c'est-à-dire le mésusage d'un concept sans y apporter une vérité. Sa réflexion consiste en une critique argumentée d'un concept abordé par d'autres. De son côté, son disciple, Platon<sup>39</sup> pense que la vérité est « cachée », pour illustrer cette idée, dans *La République (Livre VII)*, il développe l' « Allégorie de la Caverne ». Avec cette allégorie, Platon imagine des humains enchaînés dans une caverne, ceux-ci tournent le dos à l'entrée et voient non pas des objets, mais les ombres des objets qui sont projetées contre le mur qu'ils ont devant eux. Ces hommes croient voir la vérité, alors qu'ils n'en voient qu'une apparence. Par cette allégorie, Platon représente les conditions d'accès de l'humain à la connaissance, ainsi que la transmission de cette connaissance. En s'appuyant sur cette allégorie (Platon, 1999). En se référant à Platon, au cours de sa vie, nous pouvons penser que chaque individu imagine la réalité du fond de sa propre caverne et, de fait, l'homme ne perçoit qu'une ombre de la vérité. Enfin, Aristote<sup>40</sup> fonde la méthode de réflexion sur le principe d'inclusion/exclusion. Pour lui, l'analyse et l'expérience permet de créer des définitions, des principes, chaque élément doit rentrer dans des « cases », il est inconcevable pour lui qu'une idée ou un concept soit à moitié dans une case (Stephanou, 2021). Schön fait une différence entre la réflexion et la réflexivité, la réflexion est un outil dans la dynamique de la réflexivité. Schön définit le « praticien réflexif », comme « une personne qui utilise la réflexion comme un outil lui permettant de relire ses expériences afin d'en tirer des enseignements et ainsi aborder les situations complexes à sa pratique » (1993, pp. 29-30). Il est alors nécessaire d'explorer le concept de réflexivité.

---

<sup>38</sup> **Socrate** (né vers 470/469, mort en -339 av. JC).

<sup>39</sup> **Platon** (né vers 428/427, mort vers 348/347 av. JC).

<sup>40</sup> **Aristote** (né en 384, mort en 322 av. JC).

### 3. La réflexivité comme un retour sur soi

Schön fait une différence entre la réflexion et la réflexivité, la réflexion étant selon lui un outil dans la dynamique de la réflexivité. Schön définit le « praticien réflexif », comme « une personne qui utilise la réflexion comme un outil lui permettant de relire ses expériences afin d'en tirer des enseignements et ainsi aborder les situations complexes à sa pratique » (1993, pp. 29-30).

#### **3.1. Quelques éclairages sur l'idée de réflexivité**

Onaisi, Severac et Lorenzo (2021), dans un article qui propose la traduction française d'une grille anglaise « REFLECT » d'observation de la réflexivité, rappellent le travail de Nguyen *et al.* (2014) « qui ont proposé une définition synthétique basée sur le référencement, à l'issue d'une revue méthodique de la littérature, des quinze auteurs les plus cités dans les travaux de recherche relatifs à la réflexivité en Sciences de l'Education et en Education Médicale. [Nguyen *et al.* distinguent cinq composantes qui permettent de définir la réflexivité] comme étant "le processus qui consiste à engager (i) le soi dans des (ii) interactions attentives, critiques, exploratoires et itératives avec ses (iii) pensées et ses actions, et leurs (iv) cadres conceptuels sous-jacents, en visant à (v) changer ces différentes composantes et en examinant le changement lui-même" ».

Afin d'approfondir le concept de « réflexivité », Gélinas-Proulx *et al.* (2012) rappellent que pour Dewey,

la pratique réflexive est une activité intellectuelle qui découle de la raison et s'apparente à la pensée critique à des fins de prudence et de prévoyance dans le respect d'une conduite scientifique et professionnelle, notamment afin de pallier les effets de l'instinctivité et de l'impulsivité (cité dans Fendler, 2003 ; Ruth-Sahd, 2003, p. 2)

Ces auteurs précisent que « la réflexivité constitue un processus cognitif qui « est devenu autant une exigence scientifique qu'une condition anthropologique » en Sciences Sociales (Gaucher, 2009, p. 8) » (2012, p.1). Ce processus cognitif de réflexivité permet d'« adopter une position d'extériorité ou une mise à distance (...) et la (dé)construction du sens de l'action » (Legault, 2000, cité dans Donnay, 2001, p. 53).

### Les dimensions individuelles et collectives

La réflexivité a deux dimensions : individuelle (Lecompte, 2006) et collective (Las Vergnas *et al.*, 2018). La « réflexivité individuelle » renvoie au questionnement personnel sur ses propres actions et ses sentiments, sur le principe de l'introspection. Pour Lecomte, « le sujet prend sa propre action, ses propres fonctionnements mentaux pour objets d'observation et d'analyse. Il tente de percevoir et de comprendre sa propre façon d'agir et de penser. La démarche réflexive est un processus d'apprentissage » (2006, p. 85). Cela renvoie au concept de « métacognition ». Selon Frenkel (2014), il existe deux composantes à la « métacognition » : la réflexion sur la réflexion (Flavell, 1979), et la connaissance sur la régulation des connaissances « effet *top down* » (Efklides, 2009).

### Les temporalités de la réflexivité

Schön (1990) identifie trois temporalités à la réflexivité : celle de « la réflexion dans l'action » le présent, celle de « la réflexion sur l'action » : le passé et enfin celle de « la réflexion pour l'action », le futur. La réflexion dans l'action est une expression d'instantanéité de l'action, en effet, elle correspond au fait que l'individu qui réalise une action y réfléchisse en la faisant et donc « elle apparaît simple que si l'on considère qu'une action ne dure que quelques instants » (Perrenoud, 2012, p. 31). Autrement dit, c'est le moment de l'action sur lequel se centre la réflexion. L'action devient l'objet de la réflexivité de l'individu. Cette réflexion à distance, « permet d'anticiper et prépare le praticien souvent à son insu, à réfléchir plus vite dans l'action et à envisager d'avantage d'hypothèse » (Perrenoud, 2012, p.31). Autrement dit, c'est le moment de l'action sur lequel se centre la réflexion. L'action devient l'objet de la réflexivité de l'individu. Cette réflexion à distance, « permet d'anticiper et prépare le praticien souvent à son insu, à réfléchir plus vite dans l'action et à envisager d'avantage d'hypothèse » (Schön, 1996, p.332).

Autrement dit, l'individu prend le temps de réfléchir, d'imaginer l'action, d'explorer et d'envisager différents scénarii afin de se préparer au mieux à l'action. C'est un temps où les « mondes imaginaires où la cadence de l'action peut être ralentie, et où des itérations et des variations d'action peuvent être expérimentés » (Schön, 1996, p. 332). La réflexivité peut donc porter sur différentes chronologies, « avant, pendant ou après l'action » (Perrenoud, 2012, p. 31). D'ailleurs, l'individu peut, tour à tour, réfléchir à l'action avant de la réaliser, y réfléchir pendant qu'il la réalise et enfin réfléchir sur l'action après l'avoir réalisée.

La réflexivité est à la fois langagière, dialogique et sociale (Perrenoud, 2004). C'est-à-dire qu'elle passe par le langage et le dialogue entre les individus. La réflexivité est également sociale car elle incite à l'échange, le questionnement des individus les uns avec ou contre les autres, c'est le concept de « réflexion collective » (Deum, 2004). Elle va solliciter, le conflit socio-cognitif, le socioconstructivisme et la participation active de chacun.

Vermersch (1997), décrit la réflexivité comme « une action réfléchissante », c'est-à-dire que la prise de conscience par la re-mémorisation d'un acte passé par le biais d'un entretien. Ainsi, l'entretien d'explicitation ; « permet d'opérer un passage entre la conscience pré-réfléchie et la conscience réfléchie » (Tardif-Bourgoin, 2018, p. 57). En effet, pour Piaget (1974), la réflexivité correspond à la conscience pré-réfléchie. Pour illustrer cet aspect dynamique de la réflexivité, Vermersch (2000) parle de « réfléchissement » pour décrire le passage de l'implicite, à la conscientisation du vécu. Ainsi, pour Faingold (2001), l'explicitation correspond à la phase de « réfléchissement au sens » de l'action, pour cela, elle doit être évoquée, mise en mots, afin qu'une prise de conscience à la fois individuelle et collective puisse s'opérer. D'ailleurs, Faingold enregistre systématiquement les temps d'analyse des pratiques, afin que les participants puissent écouter à distance les échanges et générer une nouvelle prise de conscience.

### **3.2. Ce que la réflexivité permet professionnellement**

Selon Debout, il existe plusieurs bénéfices à la réflexivité: « développement professionnel, sentiment de reconnaissances, renforcement de l'assertivité, réduction du stress professionnel, stimulation de l'esprit critique, amélioration de la relation avec le patient, le renforcement de la dynamique d'équipe et fidélisation des soignants » (2016, p. 27).

Le développement professionnel, la réflexivité est un « instrument à la professionnalisation » (Dewey, 1933 ; Schön, 1994), elle est valorisée par l'intuition du professionnel plutôt que par la simple volonté de se conformer à une méthode préétablie. Autrement dit, la réflexivité prend son essence dans l'attention et l'analyse que va porter le professionnel à son instinct dans la réalisation d'une action. La réflexivité se matérialise donc dans le savoir-faire de l'individu, savoir-faire qui va se construire au fur et à mesure de l'action. Cette aptitude à l'adaptation du savoir-faire dans l'action est rendue possible par la réflexivité elle-même (Bénaïoun-Ramirez, 2009).



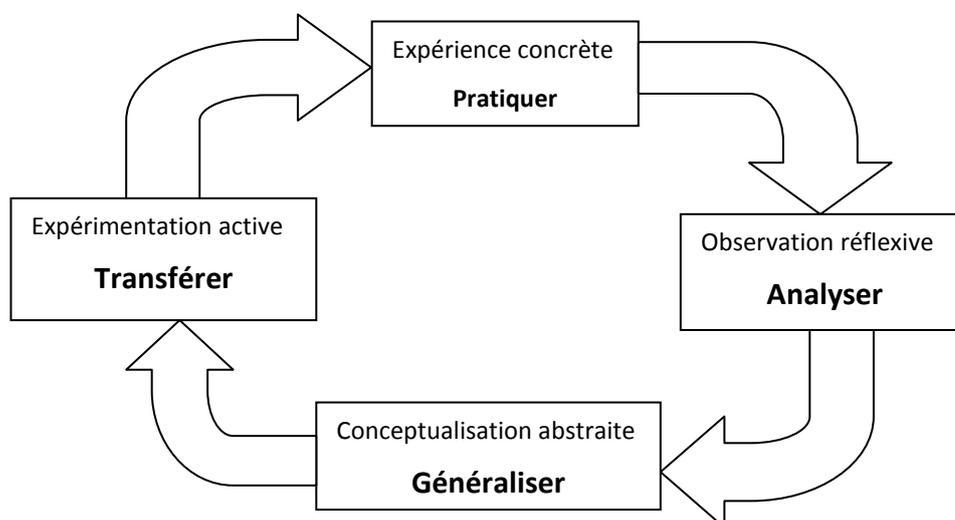
**La construction de l'identité professionnelle**, pour Vygotski (1978), il s'agit d'un processus « au cours duquel le sujet "apprend" et "se développe" », c'est-à-dire dire qu'il intériorise ses apprentissages afin de devenir autonome (Méard & Zimmerman, 2013 citant Vygotski, 1978). Dans cette idée de processus, Tajfel, (1982) et Turner, Pratt (2000), quant à eux, associent deux processus celui de l'« identification », c'est-à-dire l'appartenance à un groupe d'appartenance et l'« identisation » (Tap *et al.*, 2013) qui permet la distinction aux autres. L'« identité professionnelle » est un processus dynamique et continu, car elle est, à la fois, stable et provisoire (Dubar, 2000). Pour Faingold, il est essentiel que la posture réflexive soit initiée en formation initiale afin que le stagiaire puisse intégrer « une posture intérieure de prise de recul et d'analyse de son propre fonctionnement » (2001, p. 53), ainsi la réflexivité chez l'apprenant puis chez le professionnel devient un automatisme et concourt à la construction identitaire. La réflexivité permet à l'individu de développer des capacités adaptatives à l'environnement et le contexte dans lesquels il se trouve et notamment dans la capacité à gérer les imprévus, « ce qui participe à la structuration des identités professionnelles » (Bénaïoun-Ramirez, 2009, p. 144). Zouani-Denoux et Wittorski (2022) notent plus généralement que le « modèle du praticien réflexif semble de plus en plus omniprésent dès lors que l'on s'intéresse au développement professionnel des individus. Selon ce modèle, professionnaliser un individu, c'est faire en sorte qu'il prenne de la distance par rapport à son action ». Ils poursuivent en constatant que : « le recours à l'activité réflexive par des individus à propos de leurs pratiques professionnelles est grandissant. Ces dispositifs reposent souvent sur l'intention de transformer le sujet en un « praticien réfléchi » (en référence aux travaux d'Argyris et Schön, 1989), capable de développer un regard sur ses pratiques en vue de s'adapter plus rapidement à des contextes de travail qui changent. De ce point de vue, c'est probablement dans la « flexibilisation » des personnes en accompagnement de la flexibilité du travail que réside l'enjeu de ces dispositifs » (p. 15).

La réflexivité **stimule l'esprit critique** chez les individus : bien que Day emploie le mot réflexion explicite cette idée « la réflexion amène avant tout à la critique : critique de sa propre pratique » (2001, p. 41). Le professionnel qui interroge sa pratique, se positionne dans une systématisation de remise en question et d'accession à la prise de conscience de ses actions. Il en est de même pour Carr et Kermis, qui en employant également le mot réflexion, précisaient de : « Créer une culture de la réflexion critique accroît notre potentiel

éducatif et donne aux praticiens des occasions de déconstruire des pratiques académiques conventionnelles » (1986, p. 33). L'esprit critique **favorise donc le sentiment de reconnaissance** en développant le pouvoir d'agir professionnel que Le Bossé définit « processus par lequel des personnes accèdent ensemble ou séparément à une ou plusieurs grande(s) possibilité(s) d'agir sur ce qui est important pour elles-mêmes, leurs proches ou le collectif auquel elles s'identifient » (2012). **La réflexivité renforce l'assertivité** des professionnels. En effet, la réflexivité est un processus dialectique entre la pratique et la pensée d'un individu et donc d'un professionnel (Pedretti, 1996), « ainsi s'engager dans la réflexion crée des opportunités de choix liés aux valeurs et aux objectifs, aux contextes et aux changements » (Day, 2001). Le professionnel réflexif est en capacité de s'adapter aux changements liés aux situations et aux contextes, aux individus... Enfin, la réflexivité permet au professionnel d'« **Être en recherche** » (Wetzel, 2010), cette posture réflexive permet au professionnel de comprendre et d'améliorer sa pratique. Elle se traduit par une curiosité intellectuelle aux savoirs, et donc une ouverture aux différentes sources de connaissances, celles issues de la recherche (académique), celles de l'expérience professionnelles et celles des personnes accompagnées (expérientielles) afin de les mutualiser. La mise à distance, des situations vécues, permet la prise de décision et d'initiative. La réflexivité se pratique au travers de différentes méthodes et outils.

#### 4. Quelques éclairages sur les pratiques dites réflexives

Selon Kolb (1984) il existe 4 étapes à la réflexivité ce qui forme le « cycle de l'apprentissage » tel qu'il est présenté en figure 6.



### **Figure 6 : Cycle d'apprentissage de Kolb (1984)**

Dans ce cadre, de nombreux outils susceptibles de favoriser la pratique réflexive (Vacher, 2011) chez les professionnels ont été repérés par différents auteurs et vont être présentés ici.

#### **4.1. L'écriture réflexive**

L'écriture réflexive nécessite de la part de celui qui écrit « un effort de formulation, de structuration, de clarification des pensées et des conduites » (Gélinas-Proulx *et al.*, 2012, p. 4) de et sur ses actions. Autrement dit, l'exercice de réflexivité s'élabore dès le passage à l'écrit de et sur l'action, l'auteur en faisant un effort de précision et de sélection des détails et des informations qu'il va écrire est déjà dans un processus « pré réflexif ».

Elle permet de « mettre à distance, de transformer des représentations, de se relire et de prendre conscience de son propre développement, de se compléter » (Deum, 2004, p. 6). Bibauw (2010) précise que ce sont les pauses lors de la constitution de l'écrit qui permet à l'auteur de réfléchir sur ses actions et sa pensée. Ainsi, « l'écriture ne vient que dans un second temps, non comme exercice réflexif en tant que tel, mais comme effort d'intériorisation et de mise en évidence de ce qu'a enclenché la confrontation comme remise en question » (*Ibid.*, p. 17).

Cros (2001) précise que l'écriture et un « espace transitionnel » entre la subjectivité et l'objectivité, entre l'action et l'écriture. Ainsi, « c'est le processus d'écriture qui fait valoir cet espace transitionnel » (cité par Gélinas-Proulx *et al.*, 2012, p. 5) puisqu'il permet une forme d'émancipation entre l'auteur de l'action et l'auteur de l'écrit.

Du point de vue philosophique, Recanati définit la réflexivité :

Dans le phénomène spéculaire, nous trouvons ce qui est au cœur de la ou des notion(s) non plus physique(s) mais mentale(s) de réflexion : la notion philosophique, et aussi la notion ordinaire (comme lorsqu'on dit de quelqu'un qu'il réfléchit, ou lorsqu'on propose des réflexions sur un sujet donné). Ce qui caractérise la réflexion mentale, sous toutes ses formes, est quelque chose que l'on retrouve aussi dans la réflexion spéculaire et qui fait que celle-ci sert souvent de modèle pour la réflexion mentale : c'est la réflexivité. (2019, p. 296)

Pour Rui, le premier sens de la réflexivité est : « le mécanisme par lequel le sujet se prend pour objet d'analyse et de connaissance » (2019, p. 1). La réflexivité est donc la faculté de

prendre de la distance avec soi-même. La « réflexivité est vue comme constitutive de la pensée (du mental) : toute pensée est consciente d'elle-même. Notre pensée est essentiellement réfléchissante sur elle-même » (Recanati, 2019, p. 298). C'est l'aptitude pour l'individu à prendre du recul sur ses pensées et ses actions, de faire preuve d'autocritique. Avec l'avènement du courant de la psychanalyse incarnée par Freud, la définition de la réflexivité a évolué la « pensée est une chose, la conscience en est une autre. Il y a des pensées, et en tout cas des processus mentaux, inconscients : la conscience ne caractérise qu'une sous-classe d'états mentaux » (Recanati, 2019, p. 299).

Enfin, la réflexivité est l'aptitude cognitive pour un individu à procéder à la régulation émotionnelle, autrement dit la régulation émotionnelle comporte une composante cognitive (Brun, 2015).

Il y a consensus sur les grands principes de la réflexivité, différentes temporalité, mise à distance. Il existe des activités qui se prêtent à la réflexivité.

#### **4.2. Le journal de bord**

Le « journal de bord » ou « recueil de textes autoréflexifs » fait partie de la démarche d'écriture réflexive. Il correspond en « un support d'autoformation qui a une portée à la fois rétroactive et proactive » (Deum, 2004, p.8). L'auteur y consigne son « travail intellectuel » et ses réflexions personnelles au fil de son cheminement personnel. Le journal de bord un outil « d'autoévaluation et de développement d'une pensée autonome » (Gélinas-Proulx *et al.*, 2012, p. 5). La rédaction de ce journal de bord mobilise le principe de l'écriture réflexive et offre au chercheur une opportunité de documenter ses émotions (Baribeau, 2005). Le chercheur va consigner toutes les étapes de sa recherche, pour y exercer un regard critique sur son travail et sa posture, ainsi que de préciser les différentes émotions par lesquels il est passé tout au long de son travail (Brun, 2015).

#### **4.3. L'analyse des pratiques**

L'« Analyse des Pratiques Professionnelles » (APP) est définie comme un « Questionnement de professionnels sur leur pratique dans la perspective de les transformer » (Perrenoud, 2001). Autrement dit, c'est un outil à destination des professionnels afin d'améliorer leur pratique. Pour cela, le professionnel analyse sa pratique (et non pas celles des autres), dans le but de considérer ses habitudes de travail et de leur redonner du sens. Le processus est

progressif et ancré autour des trois paliers d'apprentissage : comprendre, agir et transférer. Menaut (2013) propose cinq temps pour réaliser une séance d'APP : tout d'abord « la mise en mot », le professionnel est invité à observer, formaliser par oral et par écrit les éléments de sa pratique professionnelle. Puis, « la mise en regard » qui consiste à mettre en questionnement, en doute la pratique décrite. Ensuite, c'est l'étape de la « mise en dialogue » où les éléments de sa pratique professionnelle sont explicités, en sollicitant le groupe et les références théoriques. L'étape suivante est celle de « la mise en sens » qui repose sur le fait de donner un sens à son expérience et à identifier les raisons qui peuvent justifier les variantes. Enfin, « la mise en perspective » qui a pour objectif d'envisager les éléments transférables dans un ailleurs, dans un autre temps, identifier les invariants (Menaut, 2013).

L'Analyse des Pratiques Professionnelles est un outil qui permet la prise de conscience de sa pratique pour mieux se connaître dans l'action. Elle s'inscrit dans une démarche d'amélioration et dans une logique de professionnalisation par le développement d'une attitude de réflexivité. Autrement dit, « analyser aujourd'hui pour comprendre ce qui s'est passé hier afin d'agir autrement demain » (Menaut, 2013), le *continuum* de réflexivité des professionnels sur leur exercice concourt à une professionnalisation qui évolue de manière permanente.

#### **4.4. La supervision clinique**

Castro *et al.* définissent la supervision clinique comme :

un dispositif de formation professionnalisante consistant en l'ensemble des opérations critiques (observation, analyse, jugement, intervention) par lesquelles une personne en situation de responsabilité vise à améliorer la qualité de l'acte professionnel des personnes dont elle est responsable, de façon à assurer la plus grande cohérence possible entre les référentiels et les pratiques. (2009, p. 45)

Cet accompagnement est proposé individuellement et/ou en groupe, et utilise la méthode de l'étude de cas professionnel du quotidien.

Castro, Santiago *et al.* après exploration auprès des étudiants en psychologie proposent la définition suivante :

processus dynamiques, fondés par la relation à un tiers extérieur et ancrés dans la subjectivité, permettant de contenir, par un dispositif de parole, les

difficultés et questionnements transféro-contre-transférentiels liés à la pratique, au positionnement et au cadre. (2009, p. 48)

La supervision clinique nécessite une posture pro-active des participants au sein d'un collectif, une dimension collective, elle fait appel au socioconstructivisme. Il s'agit d'une théorie d'apprentissage développée par Vygotski (1934), selon laquelle les connaissances se construisent grâce aux interactions sociales entre individus.

#### **4.5. Le silence réflexif**

Le silence dans la relation soignant-soigné peut avoir différentes significations, soit il peut induire un obstacle dans la relation « par une résistance à la verbalisation », soit il peut induire une stimulation pour le processus analytique « par une assimilation du contenu psychique » (Mafféi, 2005, p. 15). Les micro-silences dans le discours du quotidien peuvent avoir différentes fonctions, certains sujets parlent sans discontinuer par peur du silence, et d'autres ponctuent leur discours par de grands silences ce qui peut donner de la lassitude à l'auditeur (*Ibid.*, p. 18). Le thérapeute, lors d'une séance de psychanalyse peut faire le choix volontaire du silence, pour permettre à l'Autre de dialoguer avec lui-même (Freud, 1903 ; Lacan, 1966, Bolzinger, 2012).

Mafféi (2005) considère le « silence de la vérité » (p. 19), le temps qu'un individu va prendre pour rassembler ses idées après une annonce difficile, comme celle d'une maladie grave : le « moment d'étonnement » (p. 20), à la suite d'une annonce difficile ou heureuse, dont l'individu a besoin d'un temps pour traiter l'information, comprendre, ordonner ses pensées avant de s'exprimer. Finalement « Le silence est chargé de mots et le langage est chargé de silence » (*Ibid.*, p. 26), ainsi le langage qu'il soit intérieur ou extérieur permet la réflexivité.

#### **4.6. L'instruction aux sosies**

L'« instruction au sosie » est une démarche d'analyse dynamique créée par Oddone<sup>41</sup>, à l'Université de Turin, dans les années 1970, pour ouvrir de nouvelles voies de compréhension et de stratégies dans le travail des ouvriers d'une usine *Fiat*. Puis, cette démarche réflexive a été utilisée dans le cadre de recherches en analyse clinique du travail et redéveloppée plus précisément par la « Clinique de l'Activité » au sein de la Chaire de

---

<sup>41</sup> Ivar Oddone (1923-2011), médecin et psychologue du travail, a révolutionné la psychologie du travail. Il a raconté cette expérience dans son ouvrage principal : *Re-découvrir l'expérience ouvrière - Vers une autre psychologie du travail ?* (1981).

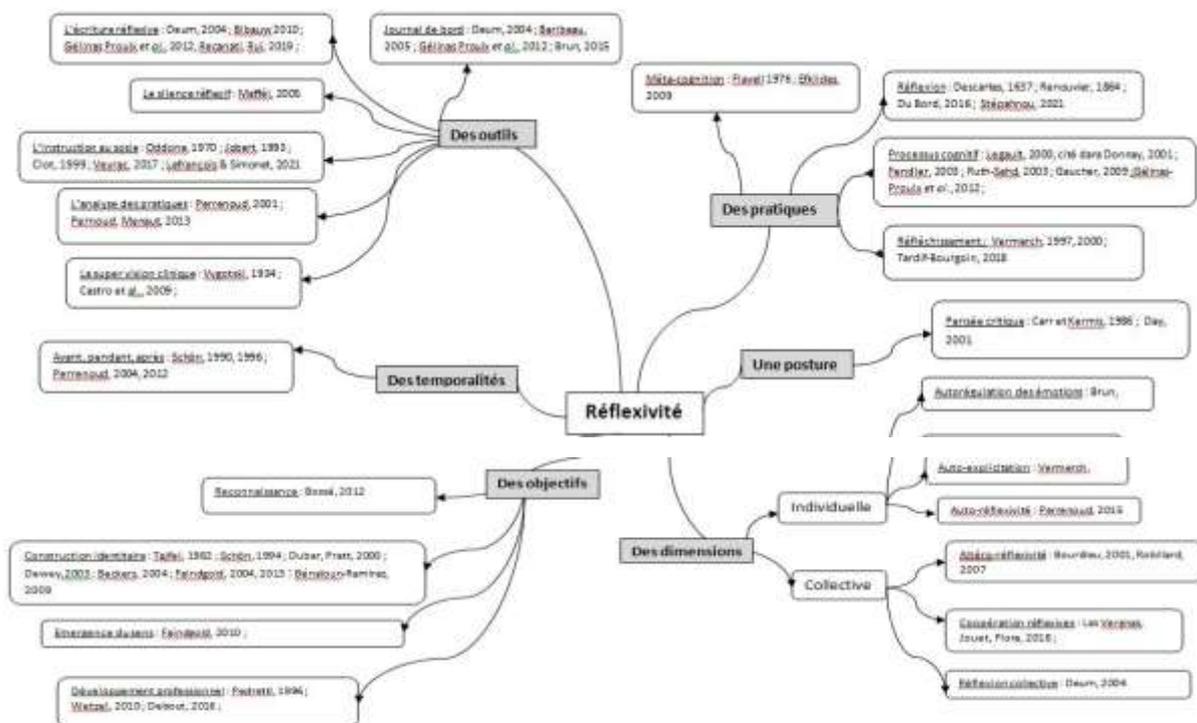
Psychologie du travail du CNAM (Jobert, 1993 ; Clot, 1999). L'objet de l'« instruction au sosie » est que l'auteur puisse se réapproprier sa propre expérience par « auto-observation de sa propre activité » (Lefrançois & Simonet, 2021, p. 143) au travers d'une « mise en mot de l'expérience vécue » (Veyrac, 2017, p. 3). Cette méthode consiste à la réalisation d'entretien entre professionnels, le principe est le suivant : un professionnel, « l'instructeur », reçoit la consigne : « *Suppose que je sois ton sosie et que demain je me trouve en situation de te remplacer dans ton activité. Quelles sont les instructions que tu devrais me transmettre afin que personne ne s'avise de la substitution ?* » (Lainé & Mayen, 2019, p. 106). La personne en position d'« instructeur » va donner des « instructions pour que son « sosie » agisse comme elle » dans son activité professionnelle (Veyrac, 2017, p. 3). « L'objet visé est l'activité de travail, à la fois dans sa globalité et dans ses menus détails ; elle porte en particulier sur les "ficelles du métier", les modes de comportements, les rapports aux collègues et à la hiérarchie, etc. » (*Ibid.*) L'instructeur précise et argumente ses activités et ses décisions auprès du groupe, en cela, il peut prendre du recul sur son activité. « L'instruction au sosie est une technique de verbalisation qui vise à rendre explicites des raisonnements parfois inconscients d'une personne au moment de la réalisation d'une tâche. Ce qui est en jeu, c'est le processus de prise de conscience pour réfléchir à sa pratique, la faire évoluer, et pour apprendre » (Lainé & Mayen, 2019, p. 106). En résumé, l'« instruction au sosie » permet :

- à l'« instructeur » de se réapproprier sa propre expérience en libérant sa pensée. Les questions du sosie viennent faire obstacle au récit linéaire pour retrouver les détails, les micros-décisions et les critères de choix, les dilemmes...,
- au travers du regard des pairs et du sosie, une ouverture sur une diversité de stratégies,
- l'engagement des subjectivités croisées producteur de transformations.

Dans cette partie, nous constatons une grande variété de travaux et d'idées relatives au concept de *réflexivité*, qui sont représentés par les branches de la figure 7. La réflexivité est à la fois : profane, professionnelle, individuelle avec l'« autoréflexivité » et collective par l'« hétéro-réflexivité », immédiate « dans l'action » et à distance « avant et après l'action », enfin elle est pragmatique centrée sur « l'action », elle est une « posture » (Perrenoud, 2015), « une compétence », métacognitive « pour réfléchir sur la réflexion ». Nous allons

pouvoir maintenant nous intéresser à toutes ces dimensions de la réflexivité dans le cadre de la santé.





**Figure 7 : Schématisation des travaux sur la réflexivité en général : dimensions et auteurs.**

## 5. Les concepts proches

De fait, l'étude de la littérature scientifique et professionnelle conduit à observer que selon les disciplines, plusieurs termes au sens proches de ceux de réflexion et réflexivité sont employés. Pour mémoire, avant de nous focaliser particulièrement sur l'usage du terme « réflexivité » dans le champ de la santé, nous reprenons ici en tableau 3 la de synthèse de ces différents termes proposé récemment par Las Vergnas (2024).

Concept	Définition	Domaine d'application	Auteurs/Textes de référence	Disciplines scientifiques
Réflexion	Processus cognitif par lequel un individu considère attentivement une idée ou un événement.	Résolution de problèmes, prise de décision, apprentissage.	Dewey (1933) - " <i>How We Think</i> "	Éducation, Philosophie, Psychologie
Réflexivité	Capacité à examiner ses propres pensées, sentiments et comportements et à les remettre en cause.	Développement personnel, apprentissage auto-dirigé, pratique professionnelle.	Schön (1983) - " <i>The Reflective Practitioner: How Professionals Think in Action</i> "	Éducation et Professionnalisation en santé, Sciences sociales, Psychologie, Epistémologie
Autorégulation	Capacité à contrôler ses propres processus cognitifs, émotionnels et comportementaux.	Gestion du stress, régulation émotionnelle, apprentissage autonome.	Zimmerman (2000) - " <i>Self-Regulated Learning and Academic Achievement: An Overview</i> "	Psychologie éducative, Psychologie cognitive, Education, Andragogie
Fonctions exécutives	Ensemble de processus cognitifs supérieurs nécessaires pour planifier, organiser et exécuter des tâches.	Résolution de problèmes complexes, gestion du temps, organisation.	Lezak, Howieson, Bigler, et Tranel (4e édition, 2012) - " <i>Neuropsychological Assessment</i> "	Neuropsychologie, Psychopathologie cognitive
Métacognition	Conscience et compréhension de ses propres processus de pensée.	Apprentissage efficace, stratégies d'étude, évaluation de la compréhension.	Flavell (1979) - " <i>Metacognition and cognitive monitoring: A new area of cognitive-developmental inquiry</i> "	Psychologie éducative, Sciences de l'éducation

**Tableau 3 : Comparaison des définitions universitaires de réflexion, réflexivité, autorégulation, fonctions exécutives et métacognition (élaboré avec l'aide du GPT « Coop -Collab médico-social »**

Comme l'analyse Las Vergnas, on observe que ces termes ne sont néanmoins pas interchangeables. Le terme « fonctions exécutives » est surtout employé pour décrire des phénomènes de neuropsychologie et renvoie donc à un usage plus restreint que celui de « réflexivité ». Quant aux termes « métacognition » et « autorégulation », ils recouvrent certes des significations proches de celui de « réflexivité » mais sans apporter la connotation de regard miroir (la dimension spéculaire, signalée plus haut par Recanati) qui est intrinsèquement associé à celui de « réflexivité ». Nous notons donc ces proximités, mais cette comparaison nous conforte à continuer d'utiliser, comme l'équipe de recherche avec laquelle nous travaillons, le terme de réflexivité avec comme définition la « capacité à examiner ses propres pensées, sentiments et comportements et à les remettre en cause ». Rappelons que cette terminologie et cette définition s'imposent aussi à nous du fait que ce sont celles qui font autorité comme nous allons le voir ci-dessous dans le champ des professions de santé.

## **Chapitre 2 : La réflexivité en santé**

### 1. Une réflexivité professionnelle

L'ensemble des référentiels de formations des soignants a pour objectifs de former des « professionnels autonomes et réflexifs » (Référentiel formation infirmier 2009). Les référentiels de formations sont construits à partir des référentiels de compétences pour chaque métier, la formation des soignants propose donc une approche par compétences. La formation des professionnels de santé à la particularité d'être en alternance, du moins les formations alternent des cours en institut de formation ou à l'université et des périodes de stage au contact des patients. L'alternance favorise l'acquisition de compétence par des « boucles d'apprentissage » (Kolb, 1984 ; Legendre, 2006 ; Argyris & Schön, 2001/1995).

Comme l'indiquent Donnaint, Marchand et Gagnayre (2015), « la réflexion sur sa pratique ou autrement appelée la pratique réflexive est aujourd'hui reconnue comme un attribut essentiel de la compétence des professionnels de santé (Mann, Gordon & Macleod, 2009). Selon Schön (1983), puis Boud (1985), cette pratique est définie comme une activité intellectuelle et affective dans laquelle l'individu s'engage à explorer ses expériences dans le but de mieux les comprendre, réaliser des apprentissages afin de les transférer dans de nouvelles situations ». On peut également citer Perrenoud (2012) qui indique plus généralement que « *la dimension réflexive est au cœur de toutes les compétences professionnelles, elle est constitutive de leur fonctionnement et de leur développement* »

La réflexivité des professionnels de santé se matérialise par la compétence au raisonnement clinique. Jouquan *et al.* (2013) précisent que la pratique soignante est une pratique réflexive puisqu'elle implique deux notions : la résolution de problèmes et la mobilisation de savoirs savants et expérimentiels. Tout d'abord, la résolution d'une situation complexe nécessite un processus qui conduit à un jugement. En effet, le raisonnement clinique soignant s'appuie sur un recueil de données, une méthode d'analyse hypothético-déductive, avec la formulation d'hypothèses interprétative ou diagnostics différentiels, la réalisation d'investigations complémentaires afin de permettre le jugement clinique et donc le diagnostic. Ensuite, la pratique réflexive mobilise à la fois des savoirs savants et expérimentiels. En résumé, la pratique réflexive soignante est possible « Grâce à une activité mentale de haut niveau, les deux domaines se nourrissent mutuellement » (Jouquan *et al.*,

2013, p. 231). Le raisonnement clinique est un exercice collectif qui nécessite une réflexivité partagée entre les professionnels.

## 2. Les objectifs

Le développement de la réflexivité des professionnels de santé vise de nombreux objectifs, tels que l'**amélioration de la relation avec le patient**. En effet pour Jaffré (2003), quand les soignants adoptent une posture réflexive, cela leur permet de « prendre du recul » sur la dimension relationnelle avec le patient, ce qui prévient le risque de réactions impulsives et stéréotypées de la relation soignant-soigné, ce qui permet de la penser et donc de l'adapter au patient et au contexte. Puis, le **renforcement de la dynamique d'équipe**, selon Lafortune et Deaudelin (2001 ; 2004), la réflexivité en tant que dynamique d'interaction provoque des conflits sociocognitifs, en effets les situations complexes de patients peuvent être débattues, résolues « réflexivement » permettant le changement de perspective. Enfin, l'exercice de la réflexivité **permet la fidélisation des soignants**, qui « exercés au raisonnement clinique et à la réflexion critique, les professionnels ainsi formés seront compétents, capables d'intégrer plus rapidement de nouveaux savoirs et sauront s'adapter à des situations variées » (Pastré *et al.*, 2006, p. 275). Les professionnels de santé disposant de la compétence transversale de la réflexivité ont la capacité de s'adapter à différents contextes de soins, elle leur confère de l'autonomie professionnelle ce qui favorise leur engagement professionnel.

## 3. La question du raisonnement clinique partagé

Nous nous questionnons alors sur la place du patient dans l'exercice réflexif qu'est le « raisonnement clinique », et donc plus particulièrement du « raisonnement clinique partagé » au sein de la relation soignant-soigné.

### 3.1 Le raisonnement clinique

Tout d'abord rappelons que le mot « raisonnement » vient du latin *raciocinium* qui signifie « évaluation, utilisation de la raison » (Da Silva *et al.*, 2010).

Selon Fonteyn et Ritter (1991), le raisonnement clinique permet aux infirmiers de poser leur jugement clinique, puis d'organiser leur projet de soins dans le cadre d'une prise en soins qualitative. Pour Jones *et al.*, (2000), le raisonnement a pour finalité d'identifier les troubles, les maladies, les handicaps du patient, afin de conduire à l'établissement d'un diagnostic. Il

existe des similitudes et des différences dans le raisonnement clinique des différents professionnels de santé (Côté & St-Cyr Tribble, 2012). Ainsi, le raisonnement clinique médical repose sur une méthode hypothético-déductive, afin de résoudre le problème de santé que manifeste le patient. Jones *et al.* (2000) précisent que le raisonnement clinique chez les kinésithérapeutes sert à organiser la prise en charge auprès du patient à partir du diagnostic médical, de ses connaissances et de la collaboration du patient afin de proposer une prise en charge la plus efficiente. Pour l'ergothérapeute, encore les différentes opérations cognitives que comporte le raisonnement clinique servent à promouvoir l'autonomie et le bien-être du patient. Enfin, le raisonnement clinique est un processus réflexif complexe, qui est le cœur de métier de la profession infirmière (Higgs & Jones, 2010). Psuik (2010) considère le raisonnement clinique infirmier comme un processus intellectuel qui repose sur le modèle hypothético-déductif réalisé à partir de l'observation du patient afin d'établir une décision de soin. Alors que Simmons (2010), quant à lui, introduit la prise en compte des informations issues des patients afin d'en « évaluer la signification de ces informations et générer et peser les alternatives ». En résumé, Côté et St-Cyr Tribble (2012) précisent que le raisonnement clinique permet aux soignants de prendre des décisions thérapeutiques et donc de les mettre en place. La pertinence du raisonnement clinique dépend de leurs connaissances et leur expérience (Higgs & Jones, 2000). Le raisonnement clinique est un outil commun à l'ensemble des soignants, mais le partagent-ils ? Comment ?

### **3.2 Le raisonnement clinique partagé, mais avec qui ?**

Dans les travaux d'Ashburner *et al.* (2014) sur l'optimisation de la participation des enfants atteints de trouble du spectre autistique, le raisonnement clinique partagé est décrit comme une opportunité, à la fois d'échange d'informations entre les soignants et les familles, et comme un *coaching* auprès des familles afin qu'elles développent leurs aptitudes à la résolution de problème. Cette définition induit donc, dans le meilleur des cas, un partage entre les soignants et les familles des soignés qui s'apparente davantage à une forme de dialogue informatif et d'accompagnement qu'à une réelle collaboration avec un partage réflexif et décisionnel.

D'ailleurs l'AP-HP (2016) définit le raisonnement clinique comme un outil de renforcement de la collaboration médico-soignante, afin d'améliorer la qualité des soins. En résumé, dans

cette vision du raisonnement clinique partagé, le partage concerne exclusivement les professionnels de santé, les patients, leurs proches ne sont pas associés à cette intelligence collective du raisonnement clinique.

#### 4. Une réflexivité chez les patients ?

Arrivé à ce stade, on en vient alors à se demander plus généralement quelle place est attribuée dans le système de santé à la réflexivité des patients. Dans une logique de démocratie sanitaire idéale et de lutte contre les injustices épistémiques on pourrait imaginer que la réflexivité des patients (ou plus généralement de PAPC) doit être tout autant encouragée que celle des professionnels. Alors que les professionnels de santé sont formés pour être des soignants réflexifs, ce qui leur confère les aptitudes à prendre soin des patients de manière efficiente, les patients pourraient être écoutés (voire, pour ceux qui le souhaitent, aidés) dans leurs pensées et pratiques réflexives.

Cette interrogation renvoie à plusieurs questions précises :

Les premières concernent la littérature sur ce sujet.

- Quels sont les travaux qui traitent de près ou de loin de la réflexivité des patients ou PAPC ?
- Quels est l'importance relative de cette thématique par rapport à celle de la réflexivité des professionnels ?
- Qu'est-ce que cette importance relative dit de la place accordée à cette réflexivité dans le système de santé ?

Une dernière question concerne les activités réflexives elles-mêmes, c'est-à-dire non seulement leur place mais aussi leur nature et leurs objets<sup>42</sup>. Ainsi, dans le cadre de la démocratie sanitaire, nous nous interrogeons sur les pratiques réflexives et aptitudes que les patients « acteurs » peuvent mettre en œuvre pour participer à leur prise en charge. Autrement dit, nous nous demandons si les patients, et plus précisément les personnes atteintes de pathologie(s) chronique(s) sont en capacité (ou plutôt peuvent être vus comme en capacité) de faire preuve d'une réflexivité utile à une meilleure prise en charge ?

---

<sup>42</sup> Cette question renvoie aussi à la thèse que vient de soutenir Florence Monocorps au sein de notre équipe, intitulée *Pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique : étude compréhensive mobilisant une méthodologie mixte*, consacrée particulièrement à l'étude de la réflexivité des personnes atteintes de troubles chroniques non reconnus. Elle renvoie aussi à celle préparée toujours dans notre équipe par Pierre Rico consacrée elle aux « *thérapies complémentaires (MAC) : Pluralisme, polyphasie et pouvoir d'agir des patients* ».

#### **4.1 Une revue de littérature comme point étape**

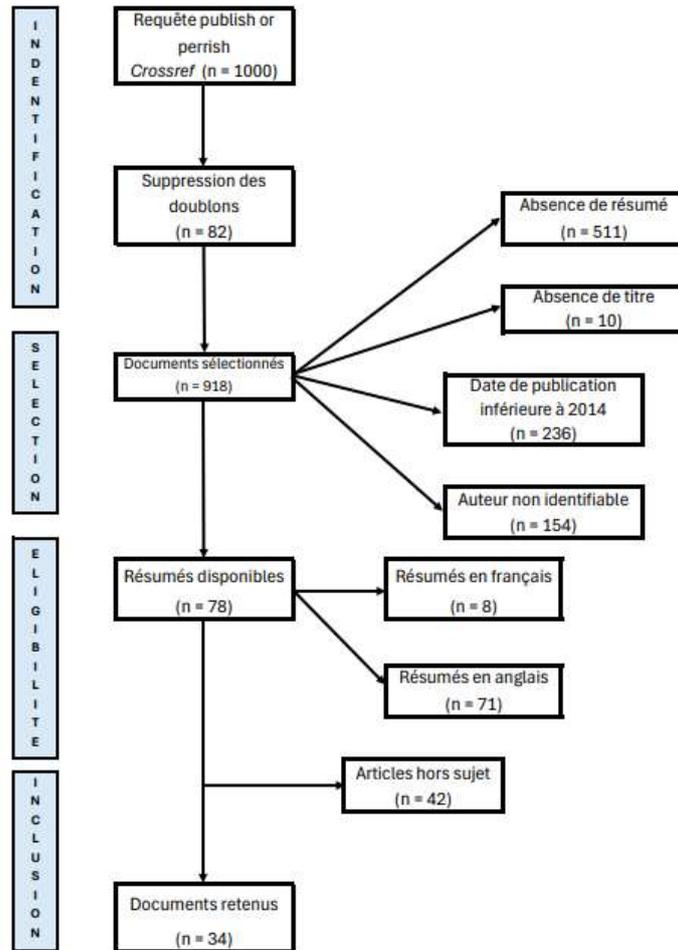
Comme indiqué, nous avons commencé par la question de la littérature. Pour procéder de manière systématique, nous avons cherché à produire une revue de littérature sur la réflexivité et les patients. Selon Teterault, la recension des écrits scientifiques est « une étape inhérente est essentielle à tout démarche de recherche » (2014, p. 137). Elle a donc pour objectif d'évaluer quantitativement la préoccupation de la communauté scientifique pour la réflexivité des patients.

Nous avons, dans un premier temps, identifié les mots clés qui était « *patient\* reflexivit\** », En effet, Dumez rappelle que « la démarche la plus simple, la plus robuste et la plus féconde, consiste à croiser les mots-clefs deux à deux. » (2011, p.20). De plus, nous avons fait choix de réduire les mots clés à leur radical afin de ne pas réduire le champ de sélection en lien avec le genre ou le pluriel. Une fois les mots clés stabilisés, nous avons d'abord utilisé le logiciel de recherche de données bibliométriques *Publish or Perish*<sup>43</sup> en nous appuyant sur la base *Crossref* qui répertorie tous les documents ayant un DOI pour effectuer notre requête.

En figure 8, une schématisation sur le modèle PRISMA est proposée pour présenter la méthodologie de la sélection des résultats recueillis à partir de la requête.

---

<sup>43</sup> ***Publish or Perish***, logiciel de bibliométrie développé par Anne-Wil Harzing (professeure de Management). Il s'agit d'un logiciel gratuit, qui récupère et analyse des citations académiques. Il utilise diverses sources de données pour obtenir les citations brutes, puis les analyse et présente une gamme de mesures de citation, notamment le nombre d'articles, le nombre total de citations et l'indice h., il permet donc d'obtenir des données bibliométriques qui sont moissonnées dans différents sources bibliographiques scientifique : *Google Scholar*, *Crossref*, *Scopus*...



**Figure 8 : Schéma PRISMA de la revue de littérature patient et réflexivité.**

### ***Une littérature scientifique peu centrée sur la réflexivité des patients***

Parmi les 34 articles et ouvrages retenus, seulement 5 sont en français et donc la majorité des publications sont d'origine nord-américaine et nord-européenne. En annexe 1, la traduction en français des résumés des articles en anglais est disponible sous forme de tableau.

Seuls 7 articles sont centrés sur une vision collaborative entre les patients et les soignants. Après une analyse fine de leurs contenus, nous avons constaté que seul l'article 12 nomme la réflexivité des patients et est centré sur une vision d'une collaboration réflexive entre les patients et les soignants. Dans le tableau 4 nous proposons une synthèse du contenu des articles retenus au regard de la réflexivité des patients et de la relation soignant-soigné.



Documents (* = en anglais)	Auteurs	Année	Réflexivité des soignants	Réflexivité patients	Perception de la relation soignant-soigné
Doc 1*	Mark D. Sullivan	2016	+	+/-	Vision collaborative
Doc 2*	Mark D. Sullivan	2016			
Doc 4*	Carolyn Petersen	2018			
Doc 10*	Elizabeth Lerner Papautsky	2019			
Doc 15	Jean-David Cohen, Cyril Crozet, Jean-François d'Ivernois, Rémi Gagnayre	2020			
Doc 21	Olivia Gross, Rémi Gagnayre	2018			
Doc 24*	Anaïs Tuepker, Summer Newell, Christina Nicolaidis, Marie-Elena Reyes, Maria Carolina González-Prats, Eleni Skaperdas, Devan Kansagara	2017	+	-	Vision paternaliste des soignants
Doc 6*	Lynn C Ashdown	2018			
Doc 11	Alain Golay, Stefan Vanistendael	2020			
Doc 18	Aurore Margat, Benoît Pétré, Jean-François d'Ivernois, Pierre Lombraïl, Johann Cailhol, Rémi Gagnayre	2020			
Doc 19*	Charles F. Manski	2019			
Doc 22*	Amalie Sjøgaard Nielsen, Charlotte W. Appel, Birgit Furstrand Larsen, Lars Kayser, Lisa Hanna	2021			
Doc 23	Betty Ferrell, Vanessa Battista	2021			
Doc 26*	Ian Leistikow, Frank Huisman	2018			
Doc 30*	Emily A Vargas, Ramaswami Mahalingam	2019			
Doc 32*	Maureen B Fagan, Celene Wong, Martha B Carnie, Stanley W Ashley, Jacqueline G Somerville	2015			
Doc 33*	Maria Castaldi, Geena George, Pamela Turner, John McNelis	2018			
Doc 34*	Max L Trojano, Garrett Rucker, Brian McGillen	2022	+	+/-	Des patients sources de données
Doc 3*	Ayhan Durmuş, Mahmut Akbolat	2020			
Doc 29*	Sandy Rao	2022			
Doc 31*	Donatille Geisler, Céline Clement, Florian Citarelli	2021			

Documents (* = en anglais)	Auteurs	Année	Réflexivité des soignants	Réflexivité patients	Perception de la relation soignant-soigné
Doc 5*	Maria J. Santana, Darrell J. Tomkins	2021	+	+/-	<b>Le patient utile pour améliorer la qualité des soins (source de PREM/PROM)</b>
Doc 7*	Yuelin (Cindy) Li, Eleni G Hapidou	2021			
Doc 8*	Leveraging an Ambulatory Patient and Family Advisory Council to Improve Patient Experience Scores	2021			
Doc 9*	Liam Donaldson	2016			
Doc 20*	Stephanie Bayer, Paul Kuzmickas, Adrienne Boissy, Susannah L. Rose, Mary Beth Mercer	2021			
Doc 13*	Stuart Waters, Stephen Edmondston, Daniel F. Gucciardi	2021			
Doc 16*	Gregory Domer, Thomas M. Gallagher, Shekiba Shahabzada, Juliana Sotherland, Elisabeth N. Paul, Kushee-Nidhi Kumar, Bryan Wilson, Shilpa Salpekar, Parampreet Kaur	2022			
Doc 17*	Carla Romano, Nimanee Harris, Ari Gnanasakthy, Denise D'Alessio, David Chandiwana	2022			
Doc 12	Vincent de Andrade, Aurore Margat, Jean-Charles Verheye, Rémi Gagnayre	2018	+	+	<b>Reconnaissance réflexivité des patients</b>
Doc 25*	Patrick Oben	2020	+	+/-	<b>Expérience des patients</b>
Doc 14*	Melanie A Meyer	2020	+	+/-	<b>Engagement des patients</b>
Doc 27*	Andy McKay, Carlos Pantoja, Richard Hall, Sarah Matthews, Phil Spalding, Rajarshi Banerjee	2021			
Doc 28*	Lesley Clack, Bhoomica Nagi	2020			

**Tableau 4 : Synthèse des articles retenus au regard de la réflexivité des patients et de la relation soignants soignés.**

La question de la réflexivité des patients nous semblait, à ce stade, correspondre à une sorte de point aveugle dans la littérature scientifique : la littérature n'identifie pas la place et l'aptitude des patients et notamment des PAPC à la réflexivité. Néanmoins, nous avons voulu approfondir cette question car nous avons, en effet, connaissance directement de plusieurs familles de travaux conduites par des chercheurs proches portant sur certains points que nous pouvions relier à ce que peut être la réflexivité des patients que nous attendions à retrouver. Il s'agissait principalement des travaux sur la théorie de l'enquête de Dewey (par exemple Thiévenaz), sur la construction des savoirs expérientiels, les partenariats-patients et les intervenants-pairs (par exemple Jouet, Flora, Las Vergnas, Troisoefus, Pommey, Cartron), ainsi que sur les représentations sociales et théories subjectives de la maladie (par exemple Flick et Jodelet). On peut y ajouter également les travaux maintenant en croissance sur les questions des apprentissages liés aux dispositifs d'éducation thérapeutique des patients (par exemple Gagnayre).

Comment s'expliquait alors le fait que nous ne les ayons pas trouvés ? Pour en savoir plus, nous avons poursuivi nos travaux en utilisant la base bibliographique médicale internationale *PubMed* ainsi que le thésaurus américain *MESH*. En fait, la distinction que nous avons rappelée plus haut entre réflexion et réflexivité en français est apparue, mais ne correspond pas exactement à la même nuance en anglo-américain. De fait, ce sont plutôt les termes de « *reflection* » et « *reflective* » qui sont le plus couramment utilisés dans la littérature scientifique anglo-américaine (*reflexivity* n'est par exemple pas référencé dans le *MESH* et n'a au total que 1 626 occurrences dans tous les champs de tous les documents *PubMed*, alors que *reflection* en a 77 281 et *reflective* 28 045) : or ces termes n'étaient pas trouvables par notre requête précédente qui sélectionnait seulement *reflexiv\**. Néanmoins, l'analyse équivalente menée avec ces nouveaux termes sur Pub Med conduit au même constat de point aveugle. « *Patient reflection* » dans le titre ne donne que 2 références (et que 14 dans tous les champs) dans tout *PubMed* et « *Patients reflection* » ne correspond à aucune référence, ni dans le titre ni dans tous les champs.

Que peut-on alors finalement conclure ? Cette préoccupation de la réflexivité des patients n'apparaît pas directement dans la littérature médicale mondiale, et elle est traitée de manière difficilement repérable, au travers de publications dont ni les titres, ni les résumés ne font apparaître cette terminologie de la réflexivité des patients. Nous sommes dans une situation comparable à celles décrite par Las Vergnas *et al.*, en 2018 qui indiquaient dans

leur publication « Entre reconnaissance des savoirs expérientiels des malades et coopérations réflexives collectives : un point d'étape bibliométrique" que

Ces publications s'intéressant à de telles coopérations réflexives collectives ne sont pas massivement identifiables dans les bases de données biomédicales consultées, faute sans doute d'attention de la part des gestionnaires de bases de données scientifiques et des producteurs de thésaurus. Leurs constructions sémantiques sont encore liées à la médecine paternaliste et sont très fortement marquées par les protocoles formels de *Evidence-Based-Medicine* dans lesquels les rôles des protagonistes ne sont pas aisément interchangeables. (Las Vergnas *et al.*, 2018)

Cela signifie que pour mieux comprendre la réflexivité des PAPC, il faut alors chercher plus en détail, des publications avec des termes correspondant à des facettes que ce que l'on peut considérer comme des éléments importants d'un aspect de la réflexivité des PAPC. Nous allons ainsi donner, ici, quelques repères sur les questions de l'usage de l'enquête au sens de Dewey et sur la relation entre développement des « savoirs expérientiels » et « réflexivité ».

#### **4.2. Les PAPC et la théorie de l'enquête**

Les pathologies sont, pour les personnes qui en souffrent, une opportunité d'apprentissage et de réflexivité au sens de la « théorie de l'enquête » de Dewey. En effet, dans l'élaboration de la « théorie de l'enquête », Dewey (1910) s'est énormément inspiré des travaux de Darwin, sur l'évolution et l'adaptation des espèces. Pour Dewey, le point de départ de la démarche d'enquête (*inquiry*) est la survenue d'un phénomène inattendu ou problématique, altérant l'aptitude de chaque individu à s'adapter perpétuellement à son environnement. En ce sens, la survenue d'une pathologie(s) chronique(s) va déclencher chez la personne malade, la démarche d'enquête pour retrouver un équilibre avec son environnement. Reprenant le modèle de Dewey, Thievenaz (2019) définit donc la « théorie de l'enquête » comme une démarche à la fois d'enquête et de recherche, dans une « approche holistique de l'expérience, il ne s'agit pas d'opposer la théorie à la pratique, ou de séparer le corps de l'esprit ou la raison des affects, mais d'appréhender ces différentes dimensions de façon conjointe et intégrative » (2019, p. 10). En synthèse, la démarche de l'enquête tient compte de la singularité de l'individu et du contexte, dans une démarche intellectuelle combinatoire des différentes dimensions qui composent l'individu : cognitives, affectives, corporelles et sensorielles. Le processus d'enquête est composé de cinq étapes telles que :

« 1) la situation indéterminée ; le doute ; 2) l'institution du problème ; 3) la détermination de la solution du problème ; 4) le raisonnement ; 5) le caractère opérationnel des faits-significations » (Thievenaz, 2019, p. 11).

Ce processus dynamique, combinatoire, de mise à distance et de projection sollicite les principes de la réflexivité. De plus, la réflexivité des patients est indissociable des savoirs expérientiels qu'ils ont développés (Jouet *et al.*, 2010) et pour ces auteurs, l'apparition du patient-expert dans la littérature scientifique est la preuve directe de la reconnaissance des savoirs expérientiels.

### **4.3. Les savoirs expérientiels comme produits de la réflexivité**

En France, les premiers travaux relatifs aux savoirs expérientiels des patients ont été réalisés, dans les années 1990, avec des patients atteints de diabète et de pathologies rhumatismales (*Ibid.*), et ont vraiment connu un essor depuis le début du XXIème siècle.

La nature des savoirs expérientiels dépend du contexte dans lequel ils se constituent, ainsi on peut faire une distinction majeure entre « situation subie » et « situation choisie » (comme celles vécues par les amateurs de musiques ou de l'observation des oiseaux). *A priori*, les amateurs « choisissent » leurs centres d'intérêt (Las Vergnas, 2006) alors qu'*a contrario* les PAPC sont dans une « situation subie » de leur maladie, des symptômes qu'elle développe, des limites qu'elle impose ou encore des techniques de soulagement qu'ils peuvent développer, la connaissance des signes annonciateurs d'une crises..., ce qui diffère de la situation du passionné d'ornithologie qui a choisi de s'intéresser aux oiseaux, ils constituent alors des savoirs amateurs au sens de « ceux qui aiment ». La construction des savoirs profanes des patients, peut avoir différentes origines : Jouet *et al.* (2011) distinguent ainsi les savoirs issus de l'éducation thérapeutique, issus de l'expérience de la maladie, et les savoirs mixtes issus des deux voies à la fois. Considéré comme un « savoir profane », comme d'autres spécialités : botanique, ornithologie, la seule différence est que les personnes atteintes de maladie chronique sont leur propre terrain d'expérientiation. Pour Jouet *et al.*, il y a donc construction de savoirs expérientiels lorsque :

le malade trouve dans la maladie une réelle opportunité de développer des compétences nouvelles, d'aller vers une transformation de soi dans l'expérience de la maladie, de faire bouger les lignes de partage du savoir. La maladie devient une expérience auto-clinique autodidacte qui, dans le cas des maladies chroniques, s'inscrit tout au long de la vie. (2011, p. 4)

La multiplicité de telles recherches a permis de développer la reconnaissance des savoirs expérientiels des patients, ces travaux se sont étendus aux proches (Jouet *et al.*, 2010 ; Las Vergnas *et al.*, 2017) et même dans leur relation aux savoirs des soignants (voir par exemple Pols & Hoogsteynsa, 2015).

Avec l'apparition du SIDA, dans les années 1980, la place du patient s'est modifiée avec l'investissement des associations comme *Act-Up*<sup>44</sup>. En effet, « l'engagement, les revendications et les modes d'intervention des malades ont bouleversé et transformé la relation entre patients, soignants, chercheurs et décideurs politiques » (Epstein, 1996 ; Simon *et al.*, 2019, p. 18). Tourette-Turgis (2013) rappelle que les médecins ne connaissaient pas cette nouvelle maladie et étaient contraints de se référer à ce que les malades exprimaient de leurs symptômes. Ainsi, « les activistes et les patients ont également acquis leur crédibilité à travers l'expertise profane qu'ils ont développée sur les aspects éthiques et méthodologiques des essais cliniques, autant que sur les avancées médicales et thérapeutiques de l'infection au VIH » (Simon *et al.*, 2019, p. 18). Puis, l'essor des maladies chroniques a encouragé des soignants à innover dans la prise en charge des patients, avec comme objectif de permettre aux personnes atteintes de pathologie(s) chronique(s) de gérer seules leur(s) maladie(s), grâce au début des programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) (*Ibid.*). Enfin, la révolution numérique et ses Nouvelles Techniques d'Informations et de Communication (NTIC) ont encore fait évoluer le rapport aux savoirs des patients (et de leurs proches). D'une part avec l'accès permanent, instantané, aisé et gratuit aux savoirs de santé en ligne et d'autre part avec les lieux d'échange virtuels entre malades via les forums, les réseaux sociaux ou encore les blogs, les NTIC ont permis de co-construire des savoirs (Simon *et al.*, 2019). Ces « *e-patients* » ne se contentent pas de consommer des savoirs, ils participent à la construction et aux développements des savoirs. De plus, pour Gross (2018), la démarche de recherche documentaire des patients est « un signe d'intégration de soi » c'est-à-dire qu'ils reconnaissent être atteints de maladie.

En résumé, nous constatons que l'évolution du système de santé, de la relation soignant-soigné et par conséquent de la place du patient, sont des reflets de l'évolution sociétale.

---

<sup>44</sup> ACT UP : *AIDS Coalition to Unleash Power* littéralement « Coalition contre le SIDA pour libérer le pouvoir », historiquement, association internationale de lutte contre le SIDA créée par Larry Kramer en mars 1987 au *Lesbian, Gay, Bisexual and Transgender Community Center* de New York. Elle se fait connaître par des coups d'éclat médiatique et très vite elle se développe à l'échelle internationale. Act Up-Paris est créée en 1989 par Didier Lestrade, Pascal Loubet et Luc Coullavin, sa naissance est évoquée dans *120 Battements par minute*, film dramatique français coécrit et réalisé par Robin Campillo, sorti en 2017.

Dans une société, qui change et évolue, le système de santé doit s'adapter. Ainsi, pour Dewey « il ne suffit pas de faire une expérience pour avoir de l'expérience ». Autrement dit, c'est grâce à la réflexivité dont fait preuve l'individu malade qu'il développe des savoirs expérientiels, de l'autonomie et de l'expertise.

La question est alors, comme l'ont posée Jouet, Las Vergnas et Troisoeufs (2023) dans leur publication intitulée « Les savoirs expérientiels en santé mentale : entre monnaie d'échanges et objets frontières », de faire en sorte que les soignants et plus généralement le système de santé voient ces savoirs expérientiels non pas seulement comme de simples informations ou monnaies d'échanges dans une relation paternaliste mais réellement comme des « objets frontières » permettant bien de partager des co-élaborations réflexives, par-delà même les injustices épistémiques.

### ***Chapitre 3 : Synthèse partielle, la réflexion au service de la réflexivité***

Il est important de faire une distinction (en langue française) entre « réflexion » et « réflexivité ». Vacher, s'appuyant sur les travaux de Charlier et Donnay (2006), précise que « la réflexion est le processus cognitif qui s'engage face à une situation qui reste limitée à l'analyse » de la situation, quant à « la réflexivité [elle] englobe la réflexion, elle est à la fois réflexion sur la situation et réflexion sur la réflexion » (Vacher, 2011, p. 68). En résumé, il apparaît que selon les auteurs, la réflexion est l'une des composantes de la réflexivité.

Finalement la réflexion et la réflexivité ne s'opposent pas, elles s'associent, voire la réflexivité s'appuie sur le processus de réflexion et on peut dire que l'attitude réflexive d'un individu nécessite entre autres un travail de réflexion. Une réflexion, qui se fera comme Schön (*supra*) le précise dans l'action, c'est-à-dire au moment de l'action, et est associée à une réflexion sur l'action, c'est-à-dire à distance de l'action centrée sur l'objet.

La réflexivité est une posture, une aptitude au raisonnement qui s'intéresse à l'objet/l'action mais aussi à la méthode, au cheminement. Elle a une temporalité multiple : en effet Perrenoud (2001) précise que l'individu peut réfléchir avant, pendant et après l'action.

D'après les travaux menés par des étudiantes canadiennes sur leurs expériences de réflexivités (Gouédard, 2019), nous constatons que la réflexivité est « bénéfique tant pour la communauté scientifique qui s'intéresse à la pédagogie universitaire que pour les professeurs et étudiants aux cycles supérieurs » et nous ajoutons que la réflexivité a des

applications pour les sciences qui s'intéressent à la formation des adultes. Quel qu'en soit le support, la réflexivité est à la fois un processus, une méthodologie et une posture dynamique dont la réflexion, sous ses différentes formes, est l'un des éléments constitutifs essentiel.

Il est attendu que le patient soit « acteur de sa prise en charge ». En s'attachant à la sémantique de cette expression, nous pouvons nous poser la question de ce que signifie « être acteur » ? Est-ce que la relation de soins, induit des rôles prédéfinis pour chacun ?

Posons-nous la question de ce que veulent les malades : Est-ce que tous les malades désirent jouer un rôle dans leur prise en charge ? A quel niveau ? Comment ? En sont-ils capables ? Cette dernière question nous renvoie à la place du tiers, c'est-à-dire la « personne de confiance<sup>45</sup> » ou tout simplement le proche.

Ne serait-il pas plus juste de souhaiter que la personne atteinte de maladie soit sujet ou co-auteur de sa prise en charge ? Chez une personne sujet de sa prise en charge, nous nous attachons davantage à ce qu'il est, ce qu'il veut, ce qu'il sait, ce dont il a besoin, ce qu'il peut faire, comment il le fait... Ce qui revient à s'intéresser au réel du malade, à ce qu'il est et non à ses symptômes ; c'est le recevoir, l'accompagner dans la globalité, dans toutes ses dimensions (physiques, psychiques, sociales...) en un mot dans toute son humanité, lui donner une place de Sujet et éviter de le laisser basculer dans une position d'objet de soins. Ainsi, cette considération demande de replacer les malades et les soignants dans une dynamique de projet de soins avec « le » malade et de ne pas se laisser aller à un projet sur un malade, voire un projet contre la maladie/le malade, ce qui reviendrait à réduire la personne affectée d'une pathologie à une somme de données observables, quantifiables, ou encore aux caractéristiques de sa/ses pathologie(s) et des symptômes objectivables qu'elle(s) engendre(nt). Pour préciser ce que nous entendons par objet et sujet, il nous apparaît nécessaire, à cette étape, d'expliquer la raison pour laquelle nous éprouvons le

---

<sup>45</sup> « Personne de confiance », CSP, art. L1111-6 « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment.

Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, ou dans un hôpital des armées ou à l'Institution nationale des invalides, il est proposé au patient de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues au présent article. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le patient n'en dispose autrement. (...) »



besoin de bien dissocier la « personne atteinte d’une pathologie » ou de troubles de santé, du « malade » ou du patient, comme l’indique le tableau 5.

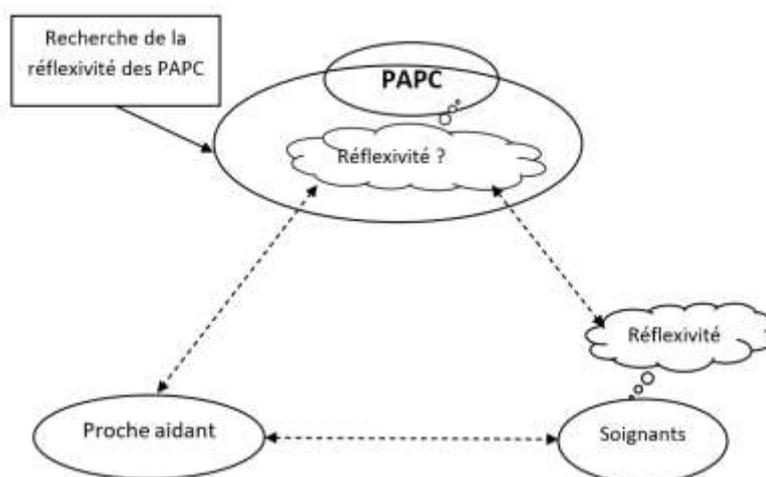
Désignation	Posture	Considération éthique
Patient	Véhicule son étymologie	Objet et ou sujet de soin
Malade	Assimile la personne à sa seule maladie	Objet de soin
Personne vivant avec une pathologie	Dissocie la personne de sa pathologie	Sujet de soins

**Tableau 5: différences sémantiques entre les termes désignant le sujet de soins.**

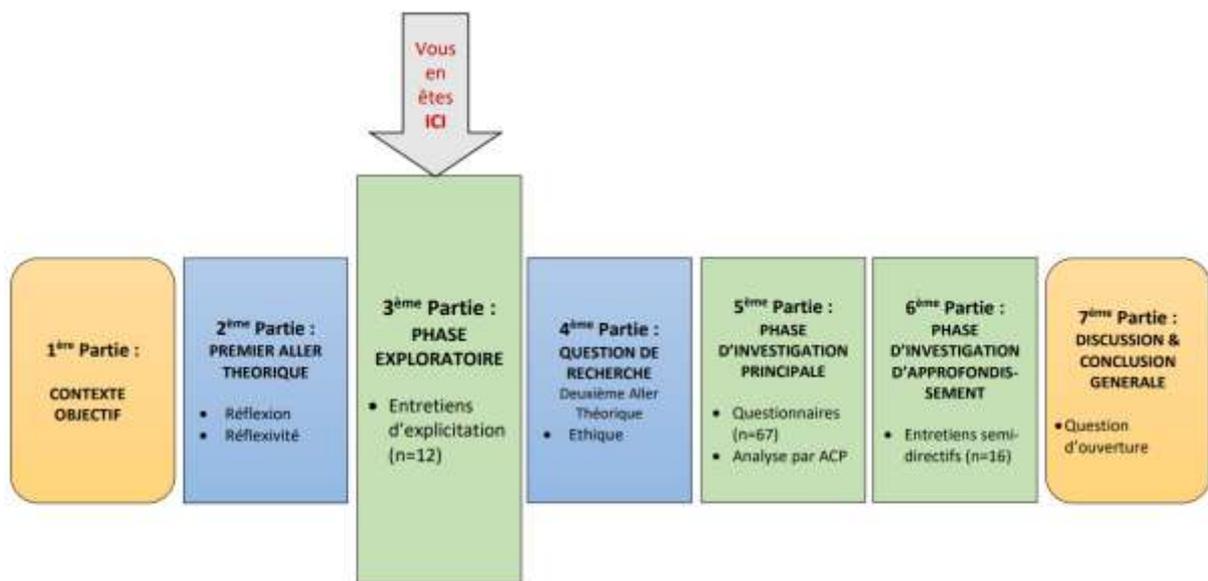
C’est ainsi que nous sommes, particulièrement, préoccupée par la manière dont les professionnels de santé paramédicaux perçoivent et accueillent la réflexivité des PAPC. Si cette thèse porte sur le dialogue entre les réflexivités des soignants et des patients lors de la prise en soins, c’est avec l’espoir qu’elle contribue à faire émerger une nouvelle dimension de la relation « soigné-soignant », avec un élargissement d’une réflexivité partagée vers une réflexivité partagée soignant-soigné avec la mise en œuvre du raisonnement clinique.

### Résumé de cette partie

Les précisions que nous venons de donner à propos du concept de réflexivité vont, dans la suite, nous permettre d’explorer les interactions de la réflexivité des soignants et des patients. Cette meilleure maîtrise du concept de « réflexivité » nous permettra de préparer notre phase exploratoire et d’observer et définir, au travers des témoignages des personnes atteintes de pathologie(s) chronique(s) (PAPC), des indicateurs de réflexivités lors de prise en charge hospitalières.



## TROISIEME PARTIE : ENQUETE EXPLORATOIRE



### **Composition de la troisième partie :**

Cette troisième partie sera consacrée d'une part à la méthodologie générale déployée dans cette thèse (chapitre 1) et d'autre part à la description de l'investigation exploratoire (chapitre 2) puis à l'analyse des données qu'elle a permis de recueillir (chapitre 3).

Plus précisément, dans le chapitre un, nous ferons un bref rappel sur le modèle de la découverte de la « théorie ancrée » dans lequel s'inscrit cette recherche et nous présenterons la schématisation d'ensemble de notre méthodologie de recherche qui sera repris ensuite à chaque étape de notre travail.

Dans le chapitre deux, nous détaillerons la construction de notre investigation exploratoire. Pour cela, nous justifierons notre choix de mettre en place des entretiens d'explicitation au regard de l'objet de notre recherche. Enfin, nous argumenterons le choix du panel retenu et de notre mode de recrutement.

Ensuite, chapitre trois, nous préciserons le choix d'employer successivement trois méthodes d'analyse des données issues des entretiens. D'ailleurs les méthodes de l'analyse thématique conceptualisante, de l'analyse par catégorie conceptualisante et de l'analyse lexicométrique thématique seront explicitées à chaque début d'une nouvelle analyse pour apporter plus de clarté et une synthèse générale sera proposée à la fin de ce chapitre.

Enfin, un court chapitre quatre tirera les conséquences de ces résultats en ce qui concerne l'évolution de la question de recherche.

## ***Chapitre 1 : Méthodologie générale des investigations***

### **Rappel de la formulation actuelle de la question de départ**

L'exploration du concept de réflexivité nous a permis de comprendre qu'il s'agit à la fois d'une posture, d'une méthode, d'aptitudes cognitives et émotionnelles, qui sembleraient être favorables au patient afin qu'il puisse être acteur de sa prise en charge. Nous venons de constater de plus que les travaux sur la réflexivité des PAPC semblaient former un point aveugle du point de vue de la littérature médicale et paramédicale.

La question qui se pose donc maintenant est de voir comment nous allons pouvoir construire des éléments de réponse à notre interrogation de départ, formulée jusqu'à présent ainsi : Quels sont les phénomènes qui entrent en jeu dans le dialogue de la

réflexivité des patients atteints de pathologie(s) chronique(s) et des soignants paramédicaux lors des prises en charge hospitalières ?

Ce qui apparaît d'ores et déjà à ce stade c'est qu'une telle étude sera forcément de nature compréhensive, s'inscrivant de plus dans une épistémologie constructiviste.

### 1. La théorie ancrée : tout commence par l'étude de terrain

Dans cet esprit, ce travail de recherche s'est inspiré du principe de la « découverte de la théorie ancrée » ou « *Discovery of Grounded Theory* » (GT) développée par Glaser et Strauss (1967). Le postulat de la théorie ancrée est de chercher à identifier les phénomènes qui permettent de comprendre les interactions qui nous intéressent à partir des données de terrain et non pas à partir de présupposés ou de préjugés. En effet Guillemette précise que cette théorie s'oppose aux méthodes de recherche hypothético-déductives, où le chercheur part de postulats préétablis pour en déduire un phénomène : ainsi les données empiriques recueillies servent uniquement à illustrer des théories préexistantes. Il définit alors la GT comme une :

approche inductive par laquelle l'immersion dans les données empiriques sert de point de départ au développement d'une théorie sur un phénomène et par laquelle le chercheur conserve toujours le lien d'évidence avec les données de terrain. (Guillemette, 2006, pp. 33-34)

La temporalité de cette méthode de recherche est intimement attachée au phénomène du terrain ; Paillé précise que « L'explication des comportements ne peut pas être donnée d'avance et doit se construire au fur et à mesure des observations ». (Paillé, 1995, p. 30). L'identification des concepts théoriques se construit progressivement en fonction des découvertes, finalement elle consiste en la « Théorisation progressive des logiques de terrain » (*Ibid.*).

Cette méthode, centrée sur le terrain, est une « illustration d'une posture de recherche réunissant l'alchimie de la théorie émergeant rigoureusement du terrain » (Paillé, 2017, p. 69). Elle exige pour le chercheur un « effort intellectuel pour faire abstraction "le plus possible" des précompréhensions fournies par les théories existantes » (Glaser, 1998, p. 120). En effet, le chercheur doit faire preuve de « prudence et de réflexivité » à toutes les étapes clés de la recherche (questionnement, construction des protocoles d'investigation, échantillonnage et analyse des données) pour ne pas « glisser » vers la vérification de théorie préexistantes (Guillemette, 2006). Néanmoins, il serait illusoire de penser que le

chercheur puisse complètement faire abstraction de toutes ses représentations préalables de son objet de recherche et des théories diverses dont il avait déjà de près ou de loin connaissance. C'est pourquoi, nous nous situons plus précisément dans la logique de la « découverte informée » de la théorie ancrée, au sens où ce concept a été développé par Robert Thornberg (2011) et que nous pouvons de plus parler de « proto-hypothèses » dans la suite de cette thèse (Las Vergnas, 2024b).

## 2. Enchaînement de 3 enquêtes consécutives

Dans cette logique, la suite de cette thèse va s'appuyer sur le développement de trois enquêtes de terrains consécutives, comme cela est représenté sur le tableau 6 et en figure 9.

La première appelée « phase exploratoire » sur le diagramme correspond à ce que nous avons déjà annoncé dans la partie précédente, à savoir une enquête sous forme d'entretiens d'explicitation au près d'un panel de personnes atteintes de pathologies chroniques.

La deuxième intitulée « phase d'investigation principale » consistera à interroger des professionnels paramédicaux infirmier(e)s au travers d'un questionnaire construit à partir des verbatims des entretiens avec les PAPC. Nous suivons en cela la logique de la méthode synthétisée par Las Vergnas qui souligne que :

Issues à l'origine de la sociologie de la santé, les théorisations ancrées<sup>46</sup> s'appuient sur l'idée de construire une modélisation au fur et à mesure de l'acquisition et du traitement des données, en se fondant non pas sur des a priori ou sur un résultat particulier à vérifier ou à invalider, mais plutôt à partir d'un examen itératif et « flottant », cherchant à identifier ce qui devient prégnant. Ces stratégies peuvent être rapprochées des approches inductives dites « non supervisées » qui consistent à partir des données pour déterminer des distances ou des proximités entre elles de manière heuristique. L'objectif est alors de les cartographier ou d'établir de façon ascendante des taxonomies, comme c'est le cas avec certaines analyses factorielles ou les classifications automatiques. Dans de tels cas, ces analyses permettent de déployer des démarches de découverte de théorie ancrée en s'appuyant sur des données mixtes ou en grande partie codées sous forme quantitative. C'est le cas par exemple des questionnaires ou des analyses de contenu où l'on s'appuie sur des tableaux de données juxtaposant de nombreuses échelles de Likert pour recueillir des opinions, des perceptions ou des représentations que l'on traite par des analyses factorielles. (Las Vergnas, 2024 p. 670)

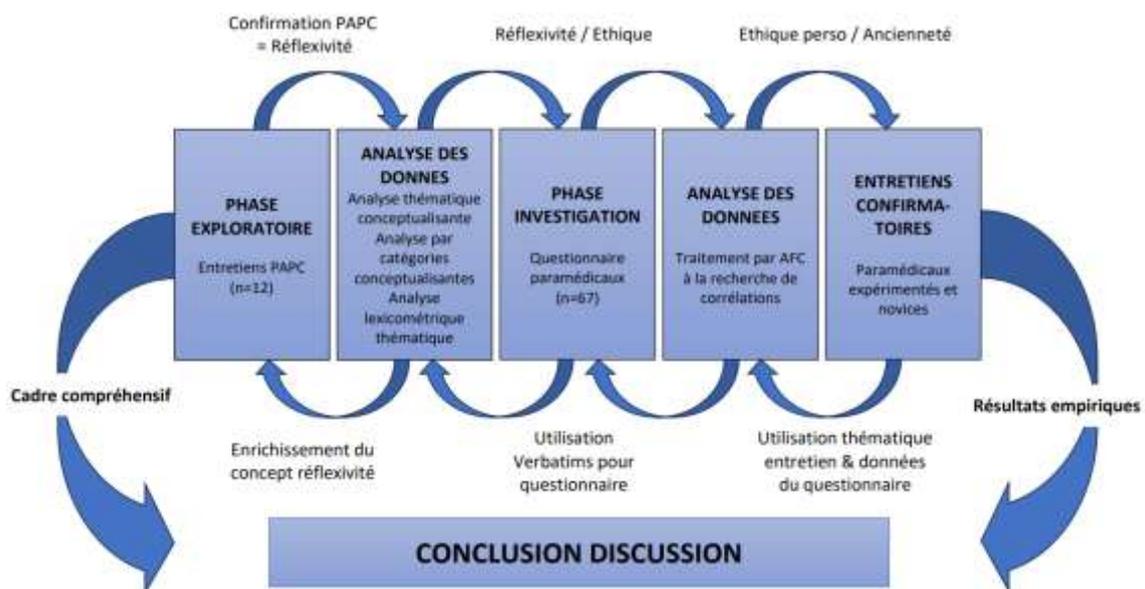
---

<sup>46</sup> Glaser, B-G. and Strauss, A. L. (1967) *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine.

Toujours dans la suite de ce cheminement ancré, la troisième enquête intitulée sur la figure « entretiens confirmatoires » visera à consolider les fragments de théorie ancrée ressortis des résultats de l'investigation principale, en conduisant des entretiens avec des professionnels, fondés sur des analyses de cas issus des premiers entretiens exploratoire avec des PAPC.

Phase exploratoire	Entretiens d'explication	PAPC	N=12
Investigation principale	Questionnaire Likert intégrant des verbatims	Infirmier(e)s	N= 67
Entretiens confirmatoires	Entretiens « études de cas »	Infirmiers	N= 16

**Tableau 6 : Synthèse des trois enquêtes menées successivement sur le terrain.**



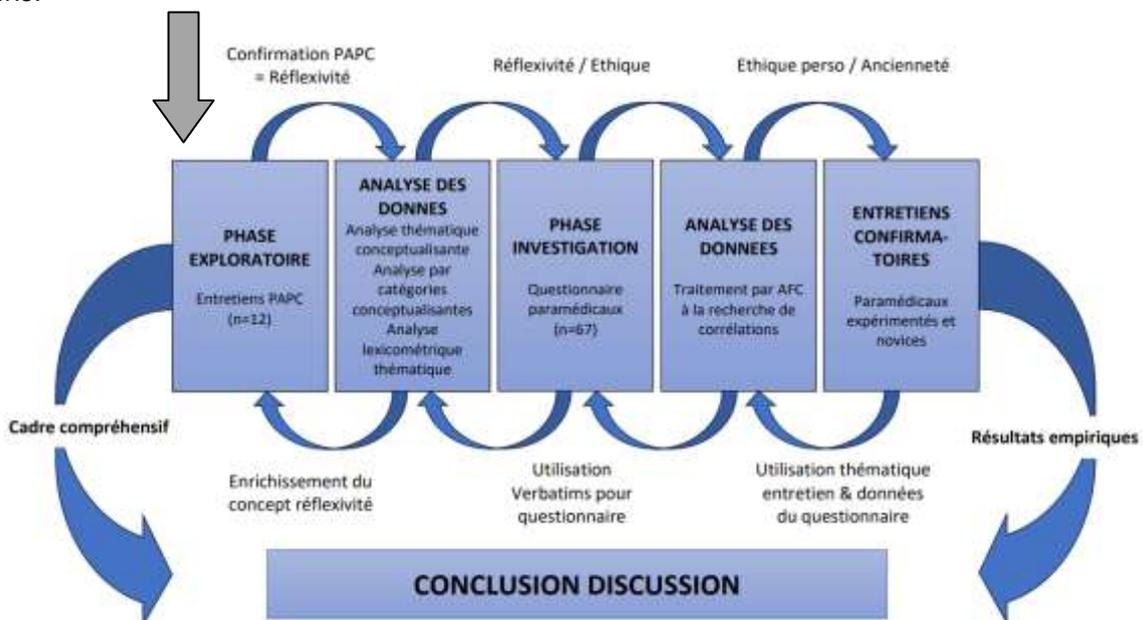
**Figure 9 : Enchaînement des investigations de terrain**

Pour des raisons de lisibilité et de cohérence déontologique, nous faisons le choix de ne donner dans le présent chapitre que les grands principes méthodologiques qui vont servir de base à ces trois investigations de terrain. Une présentation plus fine de la méthodologie de chacune sera proposée au début de chacune des parties qui vont leur être respectivement consacrées. De fait, s'agissant d'un travail organisé selon la logique de la découverte de la théorie ancrée, les différentes investigations n'ont pas été conçues simultanément au début du travail empirique de la thèse. *A contrario*, elles ont été mises en place au fur et à mesure de l'analyse des résultats antérieurs.

De plus, dans l'esprit même de la méthode de la découverte de la théorie ancrée, les résultats intermédiaires auront pour effet de nous conduire à transformer progressivement la formulation de la question de départ et ces transformations seront aussi présentées au fur et à mesure.

## **Chapitre 2 : Méthode mise en œuvre pour la phase exploratoire**

La phase exploratoire va constituer la première phase d'investigation : en nous questionnant sur la finalité de cette première démarche. Nous avons mis en évidence que nos attentes étaient qualitatives. Nous souhaitons recueillir le témoignage des personnes atteintes de pathologie(s) chronique(s) (PAPC) sur leur vécu en tant que patient au sein des services de soins.



### 1. Choix de l'outil de recueil des données

L'objectif est de recueillir le maximum de détails sur le vécu des PAPC en tant que patient lors d'hospitalisation en service de soin, nous avons retenu comme outil d'investigation l'entretien.

Puisque, l'objectif est de rechercher si les patients PAPC sont réflexifs, il fallait un entretien permettant de l'explorer, c'est alors que l'« entretien d'explicitation » tel que décrit par Vermersch (1994) est apparu comme une évidence. Il s'agit d'un entretien directif, à visée qualitative faisant appel à la réflexivité. Cette forme d'entretien vise à la description précise

par l'interviewé, des actions réalisées dans un contexte précis, ici lors d'expérience en service de soin à l'occasion d'une hospitalisation. Il permet une étude phénoménologique, il est donc totalement adapté à l'étude du phénomène de perception soignante de la réflexivité des PAPC. L'entretien pourra permettre de s'informer de l'action de l'Autre ou de l'aider à mieux s'approprier ce qu'il a fait, la façon dont il s'y est pris.

D'ailleurs, Piaget (1974) nommait ce processus de passage de la conscience en acte à la conscience réfléchie « l'opération de réfléchissement », elle passe par la mémoire.

La méthode repose sur plusieurs principes. Le premier principe consiste à proposer un contrat de communication, tel que : « *Je vous propose, si vous en êtes d'accord, que l'on échange sur...* ». La deuxième étape consiste à centrer l'attention de la personne vers une situation singulière, en demandant : « *Est-ce que vous avez un exemple, une situation par rapport... ?* ». Puis la troisième étape consiste à faire évoquer avec précision la situation, en questionnant sur « *Quel était le cadre ? Où vous trouviez-vous ? Quel était votre rôle ?* ». Il est également important de guider les réactions sensorielles, les questions sont alors : « *Que voyez-vous à ce moment-là ? Avez-vous senti ? Toucher ? Respiré ? Goûté ? Qu'avez-vous ressenti ?...* ». De plus, il est essentiel de relancer sur des verbes d'action par « *Qu'avez-vous fait alors ? Qu'avez-vous pensé ? Mis en place ? Décidé ?...* ». Afin d'explorer l'action, l'interviewer doit questionner sur l'anticipation du geste en demandant à l'interviewé : « *pouvez-vous me décrire le geste, le refaire devant moi ? Me le mimer ? Essayer de vous souvenir de la manière dont vous... ?* » Enfin, l'interviewer doit accompagner l'interviewé à la prise de conscience, cela passe par des questions du type : « *quels sont les temps forts et les temps morts de votre action ?* ».

Afin de mener avec pertinence ce type d'entretien, une formation s'avère nécessaire et est d'ailleurs recommandée par Vermersch, ce qui a été le cas au cours d'un séminaire doctoral. Il a été essentiel autant en termes de méthodologie, que sur la réflexion à mener sur la posture à adopter. L'intervieweur qui mène un entretien d'explicitation est un accompagnateur au sens du « projet de ... », de facilitateur, afin de faire émerger chez l'Autre..., neutre, il doit limiter les expressions d'émotion et les signes de jugement... Enfin, il est important d'être rassurant afin de créer un environnement propice à la liberté d'expression et à la réflexion, notamment en respectant les silences réflexifs. Il est à noter que même si l'usage d'une telle méthode d'entretien n'est pas courant dans le cadre de la méthode de la théorie ancrée, ce type d'entretien n'étant pas inducteur de valeurs ou de



cadres de références par l'interviewer, il n'est pas incompatible avec la démarche ancrée, même si on peut lui reprocher de focaliser l'attention de la personne sur sa réflexivité et en cela de biaiser sa liberté d'évocation d'autres thématiques.

## 2. Objectifs des entretiens

Les données attendues sont des perceptions, interprétations, opinions et commentaires de nature qualitative. L'analyse sera compréhensive, donc l'outil d'investigation retenue est l'entretien peu directif afin de recueillir le témoignage des malades atteints de pathologie(s) chronique(s) de leur vécu en tant que patient. Afin de répondre à cette finalité, des objectifs ont été définis :

- confirmer la présence de la réflexivité chez les malades chroniques, expliciter la forme que prend cette réflexivité chez les sujets c'est-à-dire identifier comment la réflexivité s'exprime dans leur posture de patients hospitalisés,
- vérifier si ce que nous pourrions appeler la « proto-hypothèse » (cf. *supra*) de départ qui est : la réflexivité des patients atteints de pathologie(s) chronique(s) n'est pas ou peu considérée dans le quotidien de l'hospitalisation,
- explorer, le cas échéant, le ressenti des malades devant le manque de considération pour leur réflexivité.

En résumé, la finalité de cette phase exploratoire était de recueillir le rôle, le ressenti et les actes qu'avaient notés les personnes en tant que patients hospitalisés. La question posée à l'interviewé alors envisagée est la suivante : « *A présent, si vous en êtes d'accord, parlez-moi de votre expérience en tant que patient lors d'hospitalisations en lien avec votre pathologie(s) chronique(s)* ».

Nous avons toutefois fait le choix de poser quelques questions sur les déterminants sociaux en préambule telles que : le sexe, l'âge et la profession, cela permet d'amener progressivement l'interviewer à se remémorer les hospitalisations dans le cadre de sa pathologie(s) chronique(s). Afin de préciser le profil des interviewés, trois questions portant sur : le type de maladie chronique dont il souffre, la date de la découverte de la pathologie(s) chronique(s), le nombre d'hospitalisation pour la pathologie seront également posées.

## 3. Construction du questionnement

Consigne donnée à l'interviewé : « *Parlez-moi de votre expérience en tant que patient lors d'hospitalisations en lien avec votre pathologie(s) chronique(s)* ».

La collecte de déterminants sociaux va permettre de préciser les profils des personnes interrogées. Elles seront posées au départ de l'entretien, ce sont des questions dont la réponse est simple, elles permettent de mettre en confiance la personne interrogée.

Les questions relatives aux déterminants sociaux portent sur :

- Le genre afin d'identifier si le genre du patient a une influence sur l'expérience du patient.
- L'âge de la personne malade, afin de déterminer si l'âge influence sa perception de patient.
- la date de la découverte de la ou des pathologie(s) chronique(s) dont la personne est atteinte, afin d'apprécier si la distance avec le diagnostic de la maladie influence la perception de leur rôle de patient, la prise en charge des soignants et leurs interactions lors des hospitalisations.
- le nombre d'hospitalisation au regard de leur(s) pathologie(s) qui exerce une influence sur leur rôle de patient et leur implication dans la prise en charge dont il bénéficie.
- la ou les maladie(s) chronique(s) dont chacun souffre, cela permet une forme de reconnaissance de leur souffrance, puisqu'elle est nommée. De plus, cela permet d'identifier si certaines pathologies chroniques sont prévalentes,
- et enfin, il convient de préciser si l'affection dont souffre le malade est reconnue au titre d'une ALD (maladie dont la gravité et/ou le caractère chronique nécessite un traitement prolongé et particulièrement coûteux)

#### 4. Le choix du panel

En ce qui concerne le panel des patients interviewés, le choix s'est porté sur des personnes atteintes de pathologie(s) chronique(s) depuis plus d'un an, qui ont été hospitalisées au moins deux fois pour cette(ces) affection(s) chronique(s), mais qui ne l'étaient pas au moment de l'entretien. Avec un recul d'au moins une année, sur l'annonce de sa(ses) pathologie(s), cette temporalité apparaît compatible avec l'avancée dans le processus de deuil de sa « bonne santé » comme l'a décrit Kübler-Ross (1969) dans son modèle ou les cinq étapes du deuil : le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation.

D'autre part, la multiplication des expériences d'hospitalisation permettra d'apporter de la richesse aux témoignages. C'est par choix que nous avons décidé de recueillir des témoignages de personnes non-hospitalisées au moment de l'entretien pour qu'elles puissent se détacher de ces périodes prégnantes. Au niveau de la sélection des pathologies

chroniques, nous avons d'abord choisi de ne considérer que des maladies reconnues et pour cela nous nous sommes appuyée sur la liste des Affections de Longue Durée (ALD)<sup>47</sup> disponible en annexe II, afin de limiter la possible subjectivité qui pourrait accompagner cette notion de reconnaissance.

Cependant, au fil des entretiens, le choix a été fait d'élargir le profil des personnes interrogées, et deux entretiens supplémentaires ont été réalisés auprès de malades souffrant d'une pathologie(s) chronique(s) ne figurant pas sur la liste ALD, telle que la Fibromyalgie (CIM-11, MG30.01) et le Syndrome des Jambes Sans Repos (SJSR<sup>48</sup>, CIM-11, 7A80). Le recrutement n'est pas passé par la sollicitation d'associations de malades afin d'éviter le biais d'un message plus politique ou formaté et de privilégier le témoignage vécu, singulier, d'une personne atteinte d'un ou de pathologie(s) chronique(s) quelle qu'elles soient.

Les méthodes d'analyse des contenus des entretiens seront au nombre de trois : une analyse thématique de contenu, une analyse par catégories conceptualisantes et enfin une analyse lexicométrique thématique instrumentée par le logiciel IRaMuTeQ afin de limiter les biais d'interprétation des données.

### ***Chapitre 3 : Analyse des verbatims des entretiens***

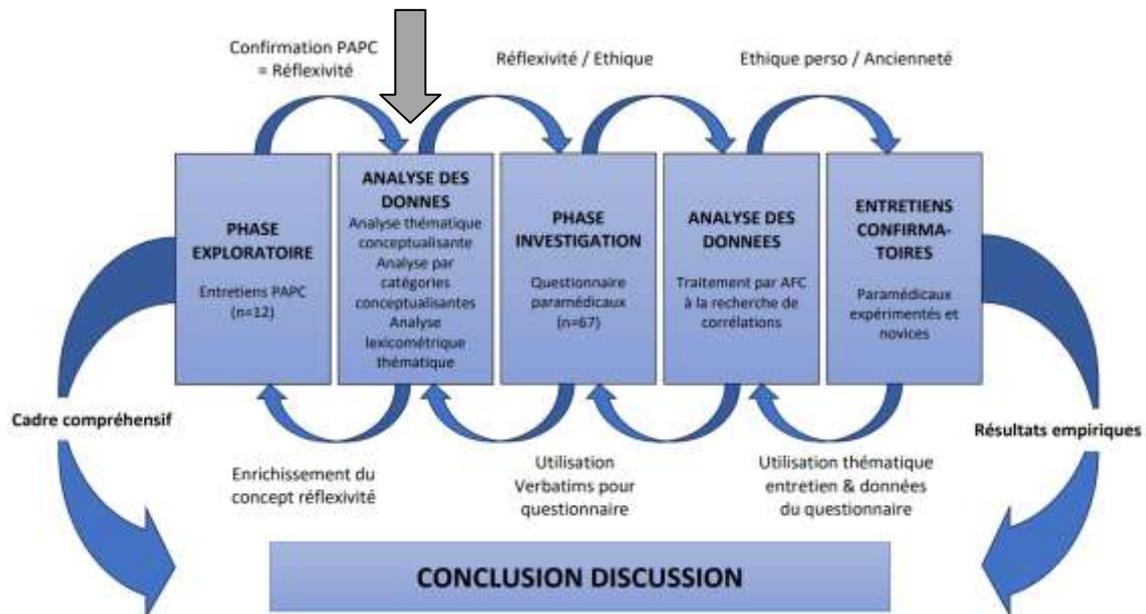
A l'issue de la retranscription des 12 entretiens, nous avons donc procédé à ce triple traitement des données pour limiter le risque de subjectivité dans une analyse qu'aurait pu susciter l'absence d'utilisation d'une grille avec des items pré-identifiés. Dans un premier temps, une « analyse thématique » a été mise en place pour détecter des thématiques emblématiques issues des témoignages, nous présentons ces résultats sous la forme de « portraits » de patients à l'hôpital. Dans un deuxième temps, nous avons utilisé la méthode d'« analyse par catégories conceptualisantes » décrite par Paillé (1994), qui, dans une démarche de « théorie ancrée », nous a semblé tout à fait adaptée pour visibiliser l'émergence de concepts. Enfin, dans un troisième temps, une « analyse lexicométrique

---

<sup>47</sup> **Définition de l'ALD** : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F34068>

<sup>48</sup> Le **Syndrome des Jambes Sans Repos (SJSR)** ou maladie de Willis Ekbohm, pathologie neurologique fréquente et invalidante. Elle est communément appelée « impatiences ». Elles sont caractérisées par des mouvements des jambes, parfois ressentis de manière désagréable, essentiellement la nuit et au repos. Les autres appellations incluent « syndrome d'impatiences des membres à l'éveil » (SIME) ; « *restless legs syndrome* » (RLS) (en anglais) et « syndrome de Wittmaack-Ekbohm ».

thématique » est réalisée en complément pour limiter le risque de biais d'interprétation. Enfin, une synthèse des résultats obtenus via les trois méthodes d'analyses sera proposée.



## 1. L'analyse thématique

### **1.1. Présentation de l'échantillon et portraits**

Les entretiens ont été riches, les personnes interrogées se sont livrées spontanément et d'une manière authentique. Elles ont partagé leur expérience au cours des hospitalisations. Des portraits sont proposés en *infra*, ils sont centrés sur leur(s) expérience(s) d'hospitalisation, plus précisément sur leur place en tant que patient lors de leur(s) hospitalisation(s). Leur réflexion sur la pathologie, des anecdotes en dehors de la prise en soins hospitalière sont proposées en annexe 3, pour un complément au portrait des patients. Une première partie présente les portraits de personnes atteintes de pathologie(s) chronique(s) (PAPC) reconnues par les protocoles de la sécurité sociale en tant qu'ALD et une deuxième partie de portraits de personnes atteintes de pathologie(s) chronique(s) non reconnue par la sécurité sociale.

Les 12 malades interrogés lors de cette phase exploratoire sont identifiés respectivement : M1, M2, M3, M4, M5, M6, M7, M8, M9, M10, M11 et M12. La dénomination en est simplifiée. Ainsi une présentation synthétique des différents profils de patients interviewés est proposée dans le tableau 7 :

<b>PAPC</b>	<b>Actions</b>	<b>Posture</b>	<b>Relation avec les soignants</b>	<b>Conséquences</b>
M1 diabète et épilepsie	N'a pas osé déranger A été choqué par la solitude A sollicité l'intervention d'un tiers (épouse)	Le discret	Asymétrique Paternaliste	Mise en jeu du pronostic vital Déception par le manque d'individualisation de la prise en charge Ressent un fort sentiment d'insécurité
M2 polyarthrite rhumatoïde goutteuse	A supplié pour être soulagé Pose des questions sur les traitements A développé des connaissances pharmacologiques A sollicité l'intervention de tiers (frère, belle-sœur)	Le vulnérable	Asymétrique Conflictuelle	Perte de confiance envers l'hôpital Souffrance psychologique (humiliation) pas réglée
M3 Diabète	A constaté un manque d'engagement des professionnels dans la relation A fait remarquer une erreur chez un soignant A été reconnaissant de la bienveillance de certains soignants	Le désabusé	Asymétrique Paternaliste	Considère le patient-acteur comme une utopie Sentiment d'être un objet de soins
M4 spondylarthrite grave, arthrose avancée, hypertension artérielle, insuffisance veineuse	A insisté pour que sa douleur soit reconnue	L'infantilisée	Asymétrique Paternaliste	Ressent un sentiment de culpabilité permanent Sentiment d'être un objet de soins
M5 Maladie de Crohn	N'a pas osé déranger A choisi de subir en silence N'a pas posé de question N'a pas évoqué ses douleurs et sa peur	La bonne patiente	Asymétrique Paternaliste	Pense encore aux examens douloureux, coûteux et inutiles Retard dans le diagnostic et les thérapeutiques.
M6 dégénérescence neurologique essentiellement sur le nerf optique	A insisté sur des peurs et ses doutes A argumenté ses choix A gardé sa souffrance pour elle	La traumatisée	Asymétrique Paternaliste	Perte de confiance envers l'hôpital Développement d'un syndrome post traumatique Changement de lieu de soins
M7 AVC, hypertension artérielle, carence facteur V de Leiden, apnée du sommeil	A insisté sur sa douleur A été blessée par la non-reconnaissance de ses signes cliniques A sollicité l'intervention d'un tiers (sœur, collègue médecin)	La désabusée	Asymétrique Paternaliste	Estime qu'il n'y a pas d'espace pour que le patient soit acteur
M8 Diabète	A développé des	La	Inégale :	Difficulté à reconstruire

	connaissances théoriques et techniques Gère les situations d'hypo ou d'hyperglycémie A sollicité l'aide et l'avis d'un médecin	dubitative	paternaliste ou Collaborative	sa nouvelle image de soi et estime de soi Capable d'enseigner ses compétences acquises à d'autres patients
M9 Diabète	Remise en question du contenu de l'ETP A développé des connaissances théoriques et techniques Gère les situations d'hypo ou d'hyperglycémie	Le rebelle	Asymétrique Conflictuelle	Survenues de nombreuses conséquences du diabète (infarctus du myocarde, asthénie...) Deuil pathologique de la pathologie, reste bloqué dans la phase de déni de la pathologie
M10 Diabète	A refusé un soin douloureux A accepté une hospitalisation sous contrainte A adopté la posture de bon patient	La contrainte	Asymétrique Conflictuelle	Perte de confiance en l'hôpital Rupture thérapeutique Automédication
M11 Fibromyalgie	A développé des connaissances en pharmacologie S'est ouverte aux médecines alternatives et complémentaires A fait une veille documentaire sur sa pathologie A géré le manque de reconnaissance des soignants	La créative	Asymétrique Conflictuelle	Perte de confiance en la médecine classique Tentative de suicide Orientation vers médecines alternatives et complémentaires
M12 Fibromyalgie et syndrome des jambes sans repos	A développé des connaissances en pharmacologie S'est ouverte aux médecines alternatives et complémentaires A géré le manque de reconnaissance des soignants	La solitaire	Asymétrique Conflictuelle	Perte de confiance en l'hôpital Automédication Consommation d'alcool et de drogue

**Tableau 7 : Synthèse des expériences hospitalières des 12 PAPC interrogés.**

Après une présentation synthétique des différents PAPC lors de leurs expériences hospitalières, des portraits plus détaillés sont proposés, illustrant par des témoignages et anecdotes, leurs rôles et leurs interactions auprès des soignants lors de leurs prises en charge.

## **1.2. Les portraits de 12 PAPC : illustration de leur « rôle de patient »**

### **1.2.1. Les Personnes Atteintes de Pathologie(s) Chronique(s) (PAPC) reconnues Affection de Longue Durée (ALD)**

#### ***1.2.1.1. Le malade 1 (M1) : Le discret « je n'ai pas osé »***

M1 est un homme âgé de 57 ans, il exerce la profession de documentaliste dans un institut de formation professionnelle. Il souffre d'épilepsie et de diabète de type 2.

L'idée qui revient tout au long du récit de M1 est celle de l'insécurité dans laquelle il s'est senti. Cette insécurité s'est d'ailleurs manifestée lors de ses hospitalisations mais également dans sa prise en charge à domicile. M1 estime que sa sortie après son intervention intestinale a été prématurée, au regard son état général précaire. M1 décrit ensuite l'absence de réaction de l'infirmier à domicile devant son état général, il est venu pour éducation thérapeutique, il a fait une séance d'éducation thérapeutique auprès d'un patient affaibli et septique. Loin d'une prise en charge holistique, l'infirmier n'a pas évalué l'état général de M1 pour poser son diagnostic éducationnel, visiblement il ne l'a pas questionné sur son état général ni recherché son consentement. Au regard de l'état général décrit par M1, il n'a pu participer activement à la séance d'éducation et se pose alors l'objectif t recherché au travers de l'éducation thérapeutique. M1 a été spectateur de cette séance d'éducation et pas acteur de son éducation.

M1 déplore le manque d'informations du chirurgien sur les risques encourus en lien avec son intervention, notamment en ce qui concerne le risque infectieux et la douleur. Il revient de nombreuses fois sur les conditions de son réveil qui semble l'avoir choqué, en effet il s'est réveillé seul, dans une chambre plongée dans le noir et couvert de sang, son sang.

M1 explicite son vécu de patient en tant que bénéficiaire d'une prise en charge et comme observateur de son environnement. D'ailleurs, il analyse la séance d'éducation thérapeutique du voisin de chambre comme totalement inadaptée. Il explique que l'infirmière n'a pas tenu compte de l'âge du patient, de ses capacités cognitives et n'a jamais évalué la compréhension du patient. Le patient n'a jamais interrompu ou questionné l'infirmière. Néanmoins, il souligne la bienveillance des paramédicaux à l'égard de son bien-être et de sa pudeur. Il reconnaît le tact des soignants lors de la réalisation des soins d'hygiène, il explique que les trois premiers jours il était en incapacité totale de réaliser ses soins d'hygiène. Les soignants ont su le rassurer, respecter sa pudeur et le mettre en confiance.

Il met en évidence la bienveillance de la soignante qui l'a pris en charge la nuit en service de réanimation, il précise qu'à ce moment-là, il était très douloureux et choqué des conditions de son réveil, elle a su être rassurante.

M1 a fait le choix de la passivité dans sa posture de patient. Il explique qu'à plusieurs reprises il a manqué d'informations et d'explications, néanmoins il avoue qu'il n'a jamais « osé demander ». Il explique que ce comportement n'est pas le sien habituellement, il est actuellement documentaliste au sein d'un institut de formation pour adultes et il a été professeur d'histoire en collègue dans le passé, la prise de parole et le questionnement ne lui posent aucun problème. Cette passivité, inhabituelle, il explique par un état de faiblesse physique extrême en lien avec une douleur intense et une forte fièvre. Il décrit également une grande vulnérabilité en lien avec son état physique et en lien avec l'attente du résultat de la biopsie réalisée. M1 a beaucoup souffert lors d'une hospitalisation, il précise qu'il manifestait sa douleur, mais n'était pas demandeur de soins.

M1 précise que c'est son épouse qui a pris la décision de l'emmener aux urgences devant son état général qui se dégradé à l'hôpital, alors que l'infirmier à domicile n'avait rien remarqué et qu'en aucun cas n'a semblé faire preuve de raisonnement clinique infirmier en ne décelant pas l'aggravation de son état de santé et la mise en danger de son pronostic vital. L'intervention de l'épouse de M1 a été salvatrice dans la survie de M1. En tant que tiers, elle a pris des décisions et a parlé au nom de M1 dans son intérêt. L'épouse de M1 a finalement assuré les missions de la personne de confiance<sup>49</sup>.

M1 décrit avec humour, qu'après s'être plaint de reflux gastro-œsophagien, sans avoir été ausculté par le médecin, une infirmière s'est présentée dans la chambre avec un kit de matériel, accompagnée d'une aide-soignante, qui pour tout information lui a dit qu'il pouvait la pincer si nécessaire. M1 explique à ce moment-là, qu'il n'avait aucune envie, ni raison de pincer cette dame, qu'il aurait préféré que l'infirmière lui explique en détail l'intérêt et le déroulement du soin. En effet, l'insertion d'une sonde naso-gastrique n'est pas douloureuse mais est désagréable.

Pour M1, il apparaît que le positionnement du patient et du soignant concernant le sens de la prise en charge et les soins sont très différents. Le soignant réalise les actes de soins dans un cadre de routines quotidiennes, alors que pour le patient, il s'agit d'une « aventure » singulière. La question se pose sur la compatibilité entre la routine professionnelle et la singularité expérientielle du malade.

### **Un manque d'attention à la singularité de l'Autre**

*« ... ils répètent ces gestes là tous les jours et à la fin ils en oublient de... ils en oublient de... de... de... des gens ils sont dans le lit, ils vivent une aventure eux ! ».*

A aucun moment, M1 ne tient responsable les équipes soignantes des effets secondaires subis en lien avec les interventions chirurgicales. Au cours des différentes hospitalisations, il déplore, globalement, le manque d'explications, d'informations et le sentiment d'insécurité qu'il a ressenti à l'hôpital. Il estime que le dialogue, la connaissance du patient aurait permis d'identifier plus rapidement l'altération de son état clinique et donc de proposer plus rapidement une prise en charge adaptée et de limiter la mise en danger. En effet, il insistera sur le rôle crucial de son épouse dans l'identification de la mise en jeu de son pronostic vital et agir en conséquence.

Il précise qu'il a toujours ouvertement exprimé ses douleurs et ses inconforts, mais qu'il « n'a jamais osé » solliciter directement les soignants. Il n'est pas en mesure d'argumenter le choix de cette posture.

---

<sup>49</sup> Selon l'article L1111-6 du Code de la Santé Publique, la **personne de confiance est désignée par le malade** (il peut s'agir d'un parent, d'un proche, d'un médecin traitant...). La personne de confiance peut accompagner le malade dans ses démarches et lors des rendez-vous médicaux, et peut être consultée par les médecins pour rendre compte de ses volontés si le malade n'est plus en mesure d'être consulté lui-même.



### *1.2.1.2. Le malade 2 (M2) : Le vulnérable : sa souffrance mésestimée*

M2 est un homme âgé de 35 ans, il exerce la profession de superviseur mécanique en pétrochimie. Il souffre d'une polyarthrite rhumatoïde goutteuse, elle se manifeste par des crises de douleurs articulaires. Lors des crises, une collection de liquide contenant des cristaux se forme au niveau des articulations, notamment auprès des membres inférieurs. La douleur est intense et induit une impotence fonctionnelle.

M2 précise que son consentement aux soins ou aux thérapeutiques n'a jamais été recherché. Il illustre ses propos en expliquant qu'une infirmière a voulu lui faire prendre un comprimé sans lui donner spontanément d'explicitation et sans rechercher son accord. Selon M2, l'infirmière ne lui pas dit la vérité, elle a présenté un comprimé comme un décontractant musculaire alors qu'il s'agissait d'un anxiolytique. M2 exprime une incompréhension face à ce mensonge, son avis n'a pas été recherché, pire il a été trompé sur le médicament prescrit pour qu'il accepte de le prendre. Cette absence de consentement du patient dans la prise en charge rend la relation soignant/soigné asymétrique et descendante. Le soignant « sait », il a potentiellement des connaissances pharmacologiques, qu'il décide sciemment de ne pas partager avec le patient pour lui faire prendre un traitement.

Lors de sa troisième hospitalisation, M2 affirme qu'une infirmière l'aurait « pris en grippe » et qu'il a été victime de maltraitance. Il arrive à la conclusion que l'infirmière devait rapidement changer de profession. Il précise qu'en réaction à la froideur, au jugement des soignants et le manque de considération de ses douleurs, il a, lui-même, été agressif dans ses propos. M2 a refusé d'être pris en charge par l'interne du service de traumatologie, puisqu'il jugeait son cas trop grave et sa douleur trop intense. Il n'avait pas confiance en l'interne, plus précisément en son manque d'expérience. Pour lui le fait d'être pris en charge par un interne et pas par un sénior, était encore un signe de minimisation de ses troubles. M2 a eu des propos vexant envers cet interne, en jugeant a priori de ses compétences, comme, vraisemblablement, il était lui-même vexé du manque de considération de sa détresse.

M2 précise que sa douleur n'était pas considérée, voire minimisée. Tout au long de l'entretien, il va revenir plusieurs fois sur l'intensité de ses douleurs, qu'il va décrire avec émotion. L'absence de réponse à ses plaintes, l'a contraint à rechercher des solutions, c'est pour cela qu'il a alerté un de ses frères aînés. M2 décrit des douleurs atroces, un sentiment d'abandon par l'équipe soignante et donc sa conviction à plusieurs reprises qu'il allait mourir. Il a fait part à son frère de son désarroi et de ses idées morbides. M2 explique que sa motivation à se présenter aux urgences est en lien avec la douleur dans ses membres inférieurs. Il n'est allé que très rarement aux urgences, mais au regard des derniers événements, perte de la vue d'un œil, hépatite médicamenteuse, il ressent que la crise va être d'une intensité rare et que les conséquences peuvent être graves. Ce sont tous ces éléments qui ont motivé sa consultation aux urgences, c'est une décision réfléchie qui s'appuie sur sa connaissance de la pathologie et de son corps. Cette douleur va être intense très rapidement, sa douleur ne va être prise en charge aux urgences. Au lieu de cela, il va bénéficier par les soignants d'un rappel à l'ordre sur les interactions médicamenteuses et les risques de surdosage de la morphine.

M2 explique qu'il était dans une impasse lors de son hospitalisation, en lien avec le développement d'une réelle animosité entre lui et les soignants. Il a eu des paroles blessantes auprès de l'interne du service. Le chef de service refuse de l'ausculter et ne tient pas compte de ses aptitudes fonctionnelles. Une infirmière de l'équipe dans son attitude porte atteinte à sa dignité. Il a dû faire

appel à une de ses belles-sœurs pour intervenir. D'ailleurs après l'entretien, il précisera qu'il avait désigné sa belle-sœur comme personne de confiance. C'est en tant que tiers, qu'elle a provoqué la réunion des différents protagonistes. Où, chacun a pu verbaliser ses sentiments et les faits, qu'ils ont pu prendre conscience de la spirale négative dans laquelle, ils s'étaient retrouvés. Un regard extérieur, qui a su prendre le temps de réunir, écouter et renvoyer les faits, calmement et sans jugement, et cela a un effet apaisant sur le climat relationnel. Cette mise en perspective, à distance, a permis à chacun des acteurs de prendre du recul, d'analyser la situation et de trouver des solutions et permis de stimuler la réflexivité de chacun et de l'unir dans une prise en charge devenant participative.

M2 a été confronté, pour la première fois, à une perte importante de son autonomie. Outre l'anxiété et la stupéfaction que cela a pu engendrer chez lui, il a dû bénéficier d'aides humaines pour certains actes de la vie quotidienne. Il revient, entre autres, sur deux événements, l'installation sur un plat-bassin et la réalisation d'une aide à la toilette au lit. Il se décrit, lui-même, comme un homme autonome, chef de famille, père et époux. Cette dépendance à l'autre dans ces actes intimes, a entraîné chez lui un sentiment d'infériorité, d'ailleurs, il explique qu'il s'est mis à pleurer. Il a exprimé cette détresse, et l'aide-soignante, présente lors de ce soin, a su trouver les mots pour le rassurer et l'aider à gérer émotionnellement la situation.

M2 estime qu'il a été mis en danger, à plusieurs reprises, par les soignants par des carences dans leur prise en charge et dans leurs relations. Pendant une de ses hospitalisations, M2 a cru qu'il allait mourir, il raconte même, qu'un soir, il a appelé sa femme pour lui faire ses adieux. M2 décrit son sentiment d'insécurité devant l'absence de réponse médicale. M2 précise qu'il s'est lui aussi mis en danger, lorsqu'il a retrouvé l'usage de ses jambes, bien que précaire, il a tout mis en œuvre pour sortir le plus tôt possible en ayant conscience de se mettre en danger.

Enfin, lors de la sortie, il estime avoir été mis en danger par un manque d'informations sur les risques encourus par le traitement prescrit dont une prescription de Morphine. M2 décrit que ce manque d'alerte, par les soignants, ne lui a pas permis d'anticiper son mal être à l'arrêt du traitement et donc un choix, dès le départ, à ne pas prendre ce traitement. M2 ne reproche pas aux soignants d'avoir manifesté des effets secondaires liés aux traitements, mais leur reproche le manque d'informations sur le risque de syndrome de sevrage. Un spécialiste qui a pris le temps d'écouter le récit du patient pendant deux heures, a su faire un diagnostic et poser des mots sur ses maux et proposer une prise en charge adaptée : médicament et régime alimentaire spécifiques.

Lorsque M2 aborde son pouvoir décisionnel dans sa prise en charge, il précise qu'il a été totalement spectateur, pas par choix personnel mais par impossibilité de faire autrement. Selon lui, les soignants considèrent les patients comme des objets de soins et pas comme un sujet de soins. Le registre des mots utilisés par M2 tourne autour de la soumission, une soumission induite et non choisie. M2 considère qu'il a été dépossédé de son pouvoir, de son rôle d'acteur lors de son hospitalisation. M2 pense que les soignants mésestiment les aptitudes intellectuelles des patients : « on... de toute façon on est trop con pour comprendre... ». Il fait preuve de connaissances académiques en ce qui concerne la pharmacologie<sup>50</sup>, au début de l'entretien il cite plusieurs classes de médicament, en donnant leurs indications et leur mode d'action.

M2 décrit le manque d'humanité également dans la manière de communiquer des soignants. Il décrit, par exemple, l'interne du service lors de la visite d'accueil dans le service de rhumatologie qui

---

<sup>50</sup> Il évoque l'*Alopurinol* ou encore « que le Métoprotexate qui lui a déclenché une hépatite médicamenteuse, que ses transaminases sont passées 80 à 2600 ». Après vérification les propos de M2 se trouvent tout à fait exactes.

se cache derrière son ordinateur. Selon M2, il existe une relation asymétrique entre les patients et les soignants, il désigne un chef de service notamment qui prescrit des traitements sans en informer les patients ni les ausculter. En revanche, il précise qu'elle peut tout à fait être d'égal à égal, il prend exemple d'un entretien avec un professeur, il constate que l'échange entre le médecin et le patient a permis de poser rapidement un diagnostic et donc de proposer le traitement adéquate.

### **Des humiliations douloureuses**

*« ... j'ai supplié qu'il me donne de la morphine... quelque chose pour atténuer la douleur et il m'a donné ça dans le creux de la main comme... comme on donne une dose à un drogué ».*

*« Dans un monde normal... je ne laisse personne me parler comme ça »*

M2 souffre de sa pathologie(s) chronique(s) depuis 14 ans, il a dans son parcours de malade chronique bénéficié de plusieurs hospitalisations et de consultations auprès de nombreux spécialistes. Lors de son entretien, il s'est spontanément arrêté sur une de ses dernières expériences qui a été vraisemblablement été très traumatisante pour lui. L'entretien a été très douloureux pour lui, il a pleuré à de nombreuses reprises. Ce phénomène de non-consideration du ressenti du patient a eu lieu à d'autres reprises dans lors de l'hospitalisation, puisque lorsque le chef de service est venu l'ausculter et n'a pas tenu compte des limites fonctionnelles de M2 qui, au regard de l'œdème et de la douleur était en incapacité de déplier ses jambes. Le médecin a considéré l'incapacité de M2 comme un manque de bonne volonté. Il dit avoir été victime de jugement hâtif, ce qui a allongé le délai de sa prise en charge et d'hospitalisation. En effet, les soignants ont été suspicieux sur l'intensité et la réalité de la douleur, il a été considéré comme une personne souffrant d'addiction aux morphiniques, sans aucune investigation.

M2 exprime que son savoir expérientiel de sa pathologie, accumulé sur ses différentes années, n'a pas été entendu et/ou retenu. M2 a employé le verbe « *supplier* » à plusieurs reprises pendant l'entretien pour décrire son rôle auprès de l'équipe soignante. M2 et son entourage ont dû insister, demander, se plaindre pour être entendu « *après des plaintes et des plaintes de ma femme et de... de ... beaucoup de personnes de mon entourage* ». Effectivement, l'intervention d'un tiers, dans son parcours de soins, a permis d'amorcer un dialogue entre lui et les soignants, ce qui a permis de proposer une prise en charge adaptée et de traiter sa douleur.

Ses connaissances académiques, notamment en pharmacologie, il a su les exploiter en faisant des liens entre ses antécédents et la pharmacologie « *j'avale pas n'importe quoi, du*

*fait de mon insuffisance rénale, je fais très attention à ce que j'avale... ».* Il a su faire preuve de réflexivité, néanmoins, elle a été niée à plusieurs reprises par l'équipe soignant. L'attitude des soignants a entraîné chez M2 un fort sentiment d'insécurité et de la colère.

### *1.2.1.3. Le malade 3 (M3) : le désabusé « Écoutez c'est moi qui sais, pas vous! »*

M3 est un homme âgé de 51 ans, qui exerce la profession de cadre de santé au sein d'un institut de formation professionnelle. Il souffre de diabète de type 2.

M3 est convaincu que le personnel soignant a une forme de partialité de traitement entre les patients et qu'il aurait fait preuve de bienveillance par ce qu'il était formateur en Institut de Formation en Soins Infirmiers. Néanmoins, M3 précise qu'il a été victime de jugement hâtif de la part des soignant puisqu'il n'a bénéficié d'éducation thérapeutique sur le diabète, parce qu'il est cadre formateur en soins infirmier. Cela a été une vraie difficulté pour lui dans la gestion de son diabète. Il a, effectivement, été infirmier, mais en services de psychiatrie. Il est d'ailleurs issu de la formation infirmière scindée entre les infirmiers en soins généraux et les infirmiers en psychiatrie, ce qui signifie que lors de sa formation initiale, il a eu peu d'apport sur les pathologies somatiques<sup>51</sup>. Enfin, depuis l'obtention de son diplôme les recommandations hygiéno-diététiques et les trainements ont extrêmement évolué.

M3 insiste sur le professionnalisme des soignants, il entend par professionnalisme les compétences requises pour assurer leurs missions, fonctions, comme le respect du secret professionnel ou de la relation de civilité qui est mise en place auprès du patient. En revanche, M3 s'interroge sur l'humanisme des soignants qui l'ont pris en charge. A plusieurs reprises lors de l'entretien, il revient sur ce sentiment de dépossession d'humanité induite par l'attitude des soignants. M3 a été considéré comme un objet de soins, et on lui aurait retiré toute propension à être un sujet. Au travers de ses hospitalisations, M3 a constaté que cette « déshumanisation » des patients diffère selon les catégories de professionnels de santé mais il ne sait pas l'expliquer. En conclusion, M3 rappelle son étonnement quant au manque de considération des infirmières qui l'ont pris en charge lors de ses hospitalisations, et ce d'autant plus que, lui-même, a été infirmier non pas en soins généraux mais en psychiatrie où l'approche relationnelle est privilégiée. Ce constat lui semble difficile en tant que : patient, soignant et formateur en soins infirmiers car ils contredisent ses valeurs et les enseignements qu'il partage aux étudiants infirmiers.

M3 a trouvé le temps long car il souffrait, il n'avait pas d'autre activité que d'attendre, le rythme de la journée est imposé par l'organisation du service et l'intervention des soignants. M3 explique qu'en tant qu'ancien soignant, il comprend le manque de disponibilité des soignants en lien avec une charge de travail importante et qu'ils ont un rapport à la temporalité très différent de celui du patient puisque pour le soignant, le temps passe vite.

Au gré de ses hospitalisations et de ses observations, M3 pense que les soignants attendent du patient de ne pas : trop geindre, trop se plaindre, déranger le service. Le patient ne doit pas prendre la parole pour se plaindre parce qu'il pourrait mettre en difficultés les soignants qui seraient en capacité de le soulager. Le patient ne doit pas prendre non plus la parole pour poser des questions. Pour M3, un patient qui se fait oublier est un « bon patient ». M3 affirme qu'un patient proactif dans

<sup>51</sup> Jusqu'en 1994, il existait un **diplôme spécifique d'infirmier de soins psychiatriques**. La formation se déroulait exclusivement dans des services de psychiatrie, cf. « Formation pour Infirmières et Infirmiers de Secteur Psychiatrique ». Programme officiel enseigné sur 3 ans entre 1979 à 1994, consulté le 07.09.2023 sur <http://psychiatriinfirmiere.free.fr/infirmiere/formation.htm>

sa prise en charge peut mettre en grande difficulté une partie des soignants. Lors d'une hospitalisation, dans une clinique, M3 décrit une situation où le soignant a manifesté le besoin d'avoir le dernier mot face à lui. Le soir, après une anesthésie légère le matin, il a demandé à manger, l'infirmière a refusé en prétextant un protocole de service. Devant la faim qui le talonnait, M3 précise qu'il a demandé qu'elle lui explique le protocole. L'infirmière est restée inflexible et lui a dit qu'il était perfusé donc il n'avait pas besoin de manger, et quand M3 a proposé de se dépiquer, l'infirmière l'a menacée de prévenir le chirurgien. M3 ajoute que même la position physique du patient induit cette relation asymétrique, de fait le patient en position horizontale dans son lit est face à des soignant debout en position verticale, donc la relation ne peut être qu'asymétrique, puisqu'il y a une asymétrie des corps.

M3 décrit le manque de reconnaissance de ses savoirs académiques, lors de sa première séance d'éducation thérapeutique, l'infirmière s'est trompée sur les dosages d'insuline, comme il lui a fait remarquer, elle a été très agressive et n'a pas tenu compte de ses remarques. Il s'est senti en insécurité face à l'ignorance d'une infirmière, sachant qu'une erreur dans le dosage d'insuline peut mettre en jeu son pronostic vital.

Pour M3, il est important de ne pas faire de généralités, il décrit plusieurs situations où des soignants « sortent du lot ». M3 décrit la bienveillance de certaines soignantes comme une aptitude relationnelle innée chez les soignants, pour lui, c'est une affaire de personnalité avant tout. M3 illustre ses propos en décrivant l'épisode du besoin d'aller à la selle lors de son réveil en réanimation, et son impossibilité de se résoudre à faire au lit dans un plat-bassin. M3 précise que l'une des infirmières a refusé de le lever et lui a proposé le plat-bassin, et le lendemain une autre infirmière a entendu son mal être et sa demande. Elle a pris le temps de le débrancher, de lui faire un premier levé et de le mettre sur la chaise-pot. Le deuxième épisode a lieu également en réanimation, M3 explique qu'il avait très soif à son réveil, il insiste sur le professionnalisme des soignants qui venaient rapidement et lui donnaient à boire, mais l'une des soignants prenait l'initiative de lui réaliser des soins de bouche avant et après avoir bu. M3 a apprécié cette intervention soignante qui s'est réalisée au rythme du patient qui a répondu au besoin de boire mais qui a réagi à l'inconfort que la soif produisait

### **Le patient trop souvent un objet de soins**

*« je veux pas parler de déshumanisation car le terme c'est un peu trop fort, en tout cas on passe de... de d'être sujet à objet de soins ».*

M3 déplore globalement le manque de profondeur, de sincérité dans la relation établie par les soignants, « on est sur une relation de civilité minimale comme je peux avoir avec ma caissière à Monoprix ». Pour M3, un soignant qui fait exception, est un soignant qui propose une prise en charge individualisée, qui considère le patient dans sa singularité, qui fait preuve de disponibilité. M3 explique que par leurs attitudes les soignants induisent l'agressivité des patients en particulier quand les professionnels ne reconnaissent pas les savoirs des patients. M3 reste vague sur les raisons pour lesquelles les infirmières ont remis en cause systématiquement ses savoirs ou ceux de son voisin de chambre. Il semble se

questionner sur la place des connaissances des patients, est-ce qu'elles effrayent les soignants ? Ont-ils peur de perdre leur légitimité ? Leur crédibilité de soignant ? M3 décrit un jeu de pouvoirs assez fréquent entre les patients et les soignants. Pour M3, la relation soignant-soigné semble davantage être une recherche de pouvoir sur l'Autre d'où un refus d'une réelle collaboration équitable entre patients et soignants. De plus, M3 évoque le manque d'expérience qui renforcerait la peur du manque de légitimité du soignant auprès du patient. M3 estime que le patient-acteur de sa prise en charge est une utopie, qu'il y a un décalage entre la théorie du patient-acteur et la pratique du patient-acteur en service de soin. Le contexte de soins n'est pas propice à l'instauration d'une relation soignant-soigné symétrique, où le patient serait pleinement acteur de sa prise en charge. Pour une part, cela tiendrait du fait, selon M3, de la méconnaissance des contraintes professionnelles spécifiques du milieu de la santé par les patients, en consommateurs, les patients attendent une prestation de soins. M3 pense que chaque patient espère qu'en pressant le bouton d'alarme l'arrivée d'un infirmier sera immédiate, or dans la réalité ce n'est pas possible. M3 expose sa conception du patient-acteur de la prise en charge : c'est un malade qui peut demander, simplement, des explications que ce soient les indications d'un traitement ou encore d'un examen.

Enfin, M3 dénonce cette asymétrie induite aussi par certains patients qui manquent, selon lui, de discernement sur les connaissances apportées sur Internet. M3 rappelle l'arrogance de certains patients au regard des connaissances, et font preuve d'insolence qu'il qualifie de « *crasse* » auprès des soignants. Le patient, par cette attitude, cherche à créer une posture de supériorité auprès des soignants par le biais de connaissances construites, M3 est critique d'ailleurs sur la qualité des connaissances issues d'internet.

En tant que patient, en tant que soignant, en tant que formateur en soins infirmiers, il a constaté avec surprise et déception l'écart entre la théorie et la pratique de la relation soignant/soigné : « *c'est seulement qu'on croit euh...disponible... même dans le sens simplement d'une considération de l'Autre, comme un alter, comme un être humain... et... ça je crois que... c'est sur le papier en tous cas c'est moi ce que j'ai ressenti...* ». Pour M3, le patient-acteur de sa prise en charge est une utopie : « *je crois que c'est joli sur le papier, je crois pas que ça se vérifie dans la vie* ».

Le temps que les soignants ont consacré pour prendre en charge ses inconforts l'a particulièrement touché et il ajoute « *je pense à ce moment-là qu'elle s'occupe d'un être humain et non pas d'un objet de soins* ».

M3 réaffirme, à plusieurs reprises, que les soignants envisagent le malade comme un objet de soin. Le patient-objet, c'est un patient qui va adopter les caractéristiques de l'objet comme la passivité et l'inertie. Pour M3, un patient qui pose des questions concernant sa prise en charge est un mauvais objet aux yeux des soignants. Ainsi le patient-acteur de sa prise en charge, qui ose faire preuve de curiosité intellectuelle sur les examens, les résultats les traitements seraient finalement une gêne pour les soignants dans leur exercice professionnel.

#### *1.2.1.4. Le malade 4 (M4) : l'infantilisée, jamais prise au sérieux*

M4 est une femme âgée de 52 ans, elle exerce la profession de documentaliste. Elle souffre d'une forme de spondylarthrite grave et d'arthrose avancée, d'hypertension artérielle et d'insuffisance veineuse.

M4 va revenir à de nombreuses reprises sur le manque d'humanité et l'indélicatesse de certains soignants. Lorsque le médecin a provoqué une brèche méningée en réalisant une ponction lombaire, il a déplacé la faute sur elle la patiente en lui disant qu'elle avait une colonne vertébrale « *mal foutue* ». M4 emploie le mot « *amabilité* » qui est la base de la relation de civilité, de plus elle ajoute que seules les personnes qu'elle connaissait étaient aimables avec elle. M4 explique que les médecins ont souvent remis en doute ses plaintes et sa souffrance, qu'elle se paralysait au fil du temps. Elle précise que le médecin renouvelait les traitements antalgiques et anti-inflammatoires lors des différentes consultations et a fini par consentir à faire passer à M4 des examens radiologiques. En fait, le scanner révélera deux hernies discales compressives nécessitant une intervention chirurgicale en urgence.

Elle décrit qu'elle a été totalement dénudée devant les soignants dans la salle de bain lors de sa toilette, lors de la visite du chirurgien. M4 explique que le chirurgien venait voir le pansement et pas la patiente que le respect de sa pudeur et son intimité n'ont pas été questionnés ni par l'infirmière, ni par le médecin. A plusieurs reprises, le respect de sa pudeur et de son intimité n'a pas été respecté. Elle précise qu'elle est très pudique, qu'elle refusait qu'on lui fasse la toilette, d'autant plus qu'elle se sentait capable de la faire. Le médecin a accepté qu'elle la fasse seule à la condition qu'un soignant vérifie si la toilette était faite correctement. Pour tout commentaire, un chirurgien, après une intervention lourde du rachis, s'est adressé uniquement à l'infirmière devant elle, il a adopté un ton paternaliste et n'a pas estimé nécessaire de l'informer ou même de la rassurer.

M4 a ressenti un sentiment d'abandon lors de ses hospitalisations et de ses prises en charges en soins externes. En fait, M4 explique que le manque de visite ou d'interaction avec les professionnels, l'empêchait de poser des questions et par conséquent d'obtenir des informations concernant sa santé et sa prise en charge. M4 déplore ce manque de relation entre elle et les soignants, notamment les infirmières et les aides-soignantes. Elle explique que les interactions ont toujours été au regard d'un soin, puisqu'elle était autonome ce qui a limité les occasions d'échanges. Elle explique ce manque de disponibilité des soignants par une surcharge de travail, d'ailleurs, elle ajoute qu'elle

avait demandé un comprimé pour dormir à l'époque et qu'à ce jour elle attend encore, avant d'avoir les yeux qui rougissent.

Quelques années après la mise en place d'une arthrodeuse au niveau de la colonne vertébrale, M4 a commencé à souffrir à nouveau et a montré des signes de paralysie cette fois-ci du côté gauche du corps. Lorsqu'elle a rencontré le chirurgien à nouveau, il l'a accueilli en lui annonçant qu'il espérait qu'elle ne venait pas pour une demande d'intervention, car il ne ré opère pas les arthrodeses. M4 explique qu'elle ne se résume pas à une arthrodeuse, une fois de plus devant une réduction du patient à une pathologie ou ici à du matériel orthopédique.

M4 n'a pas toujours bénéficié des égards attendus comme celui du secret professionnel, en effet lors d'une chirurgie de l'épaule, elle a dû attendre le chirurgien dans le couloir puisque les soignants souhaitaient procéder au ménage de la chambre et la réfection du lit. Cette information a été brève, inconfortable, pas confidentielle et pas rassurante

M4 décrit une erreur dans les soins réalisés, elle décrit un soin très technique qui consiste à clamper un drain de Redon<sup>52</sup> à la suite d'une intervention. M4 qui en a l'habitude explique que se clampage doit être intermittent toutes les quatre heures pour être efficace et non douloureux. Or les infirmières de chirurgie, cette fois, l'on clampé toute une nuit. Lorsque l'infirmière du matin l'a déclampé, cela lui a provoqué de vives douleurs et des saignements plus importants. M4 exprime de la culpabilité dans cette situation, car elle précise qu'elle savait qu'il fallait clamper par intermittence, elle se reproche de ne pas avoir été en capacité d'intervenir auprès des infirmières.

M4 reconnaît le professionnalisme de la majorité des soignants, elle cite l'exemple de la disponibilité d'un chirurgien qui a été attentif à sa douleur, ses inconforts et sa situation personnelle. Elle a apprécié la délicatesse d'une aide-soignante qui a banalisé les soins d'hygiène intime qu'elle redoutait beaucoup.

M4 affirme que la prise en charge sa douleur a été insuffisante, d'une part parce que ses plaintes ont été banalisées et normalisées, et que la réponse thérapeutique a été inadaptée. Pour éviter l'agressivité des soignants, M4 a décidé de devenir un « *bon patient* », c'est à dire de ne plus se plaindre, de ne rien dire.

### **Un sentiment de culpabilité**

« *on ne me croit pas* »

M4 rappelle à de nombreuses reprises la culpabilité que les soignants lui ont fait ressentir. Le médecin qui l'a rendue coupable d'avoir une colonne vertébrale atypique et a induit la brèche méningée. Elle explique que certains médecins l'ont culpabilisé au regard de son incapacité fonctionnelle à assurer son exercice professionnel et qu'implicitement elle était suspectée de jouer de sa pathologie pour ne pas travailler et donc jouir du système de protection de la sécurité sociale. Alors que, pendant plusieurs mois, elle a porté un corset de plâtre, qui lui générait souffrance et une impotence fonctionnelle et la laissant, par exemple, incapable de lacer seule ses chaussures. Coupable du déplacement d'une des vis de l'arthrodeuse ce qui a impliqué une nouvelle intervention. Actuellement, elle a l'épaule droite

---

<sup>52</sup> Drain aspiratif que le chirurgien place sous l'incision opératoire pour en favoriser la cicatrisation.



qui la fait, à nouveau, souffrir, ses tendons sont désinsérés de la cavité articulaire, lorsqu'elle en a parlé à son médecin traitant il s'est fâché et il le lui a reproché.

M4 précise qu'elle a souffert de l'indélicatesse, en particulier, et à plusieurs reprises, sur son poids, M4 explique qu'elle comprend la remarque du médecin mais n'accepte pas la manière dont il l'a dit. Sans la nommer, M4 décrit la notion d'objet de soin tout au long de l'entretien.

#### 1.2.1.5. Le malade 5 (M5) : La « bonne patiente »

M5 est une femme de 39 ans, elle exerce la profession de secrétaire. Elle souffre de la maladie de Crohn.

M5 revient longuement sur l'hospitalisation durant laquelle le diagnostic de sa pathologie(s) chronique(s) a été posé. Pour rappel, M5 souffre d'une rectocolite hémorragique chronique, pathologie dont souffre son père. Lors de cette hospitalisation, elle explique à plusieurs reprises qu'elle a subi de nombreuses investigations : ponction lombaire, scanner, prélèvements veineux... Les médecins ne lui donnaient pas d'explication, les infirmières pas beaucoup plus, seules lui étaient annoncées les dates et les heures des différents examens, son consentement n'a pas été réellement recherché. Une posture ambiguë, M5 déplore le manque d'information lors de cette hospitalisation. Alors même temps elle précise n'avoir jamais sollicité les soignants pour obtenir des explications ou pour exprimer son désaccord ou ses craintes au regard de certains examens. Lorsqu'elle revient sur son absence de sollicitation, elle n'arrive pas à se l'expliquer, elle s'est questionnée lors de son retour à domicile, mais, à ce jour, elle précise qu'elle n'a pas de réponse à cette question. Ce manque de proactivité de sa part a finalement été délétère pour elle, car M5 n'a pas osé échanger avec les soignants sur ses antécédents familiaux et notamment que son père souffrait, lui-aussi, d'une rectocolite hémorragique chronique.

Lorsque M5 exprime sa relation avec les soignants, elle parle de sa posture en tant que patiente, et précisément de « bon patient » et pense ainsi qu'elle n'a pas été une patiente embêtante. Selon elle, un « *bon patient* » est celui qui ne pose pas de question, qui ne sollicite pas le corps soignant. Elle estime qu'un malade qui se comporte en « bon patient » est un élément facilitateur dans la relation soignant-soigné. Un questionnement se pose sur les raisons pour lesquelles cette patiente a opté pour cette posture. Elle est secrétaire, elle exerce donc une activité professionnelle et donc intellectuelle, d'ailleurs lors de l'entretien elle a fait preuve de réflexivité, dans ses réponses et les échanges. Le fait qu'elle ait analysé la situation, qu'elle ait opté pour ce type de posture, et qu'elle en applique ce qu'elle pense correspondre au profil du « *bon patient* » est une expression de sa réflexivité.

Dans la relation soignant-soigné, M5 fait spontanément une différence entre la relation qu'elle entretenait avec le corps médical et le corps paramédical. Elle décrit sa relation auprès des médecins comme descendante, alors qu'elle estime sa relation auprès des paramédicaux plus transversale/égale, elle précise qu'à chaque fois qu'elle était paniquée par le potentiel diagnostic annoncé, les infirmiers étaient là pour la rassurer.

**Patiente pas entendue, trop de temps perdu**

*« c'est pas rassurant. En fait, ils vous disent pas euh... les tenants et les aboutissants... c'est vraiment euh... on est un peu dans le néant ! »*

Le manque d'intérêt pour les antécédents de l'entourage de M5 a finalement retardé le diagnostic médical et donc la prise en charge de M5. De plus, il aurait pu limiter des investigations douloureuses et inutiles comme celle de la ponction lombaire, et l'anxiété vécue par M5 au regard de l'ensemble de diagnostics différentiels qui lui ont été formulés : sclérose en plaque, cancer... Un gain de temps aurait pu être envisagé sur la pose du diagnostic final si M5 avait pris part à la réflexion soignante d'investigation. Par voie d'extension, peut être que M5 aurait pu faire l'économie d'anxiété, de souffrances lors d'examens invasifs et de jours d'hospitalisation. Finalement ce manque de proactivité de M5 au lieu de faire gagner du temps aux soignants en a fait perdre par manque d'informations.

1.2.1.6. Le malade 6 (M6) : La traumatisée « j'ai pas eu la sédation qu'on m'avait promis quoi ».

M 6 est une femme âgée de 54 ans, elle exerce la profession de cheffe d'une unité médico-sociale. Elle souffre d'une dégénérescence neurologique qui se répercute essentiellement sur le nerf optique. Dans le cadre de sa pathologie(s) chronique(s), elle bénéficie de consultations et d'hospitalisations régulières. Lors des entretiens avec les différents médecins et internes. M6 précise qu'elle n'a jamais à faire au même médecin, et c'est à elle de faire un rappel sur l'histoire de sa pathologie et les différents examens et interventions chirurgicales subies.

M6 précise que du fait de ses connaissances médicales, les soignants étaient en difficulté pour lui cacher les informations. Autrement dit, les patients possédant des connaissances académiques contraignent les soignants à plus d'authenticité envers le patient.

M6 déplore, dès le début de l'entretien, le manque de relations humaines avec les soignants, bien qu'elle reconnaisse leur professionnalisme et leurs compétences techniques. Elle décrit une prise en charge morcelée, où elle a été réduite à sa pathologie, elle n'était pas une patiente atteinte d'une pathologie dégénérative, avec des émotions et des angoisses, mais un œil à opérer. Lors de la première intervention sur son œil, l'anesthésiste a changé le protocole d'anesthésie qui est passé à une anesthésie générale à une anesthésie locale. Le problème est qu'elle avait souhaité l'anesthésie générale pour ne pas être consciente lors de l'intervention. Elle a manifesté sa surprise et son malaise à l'anesthésiste qui n'a pas voulu revenir sur sa décision, alors que le praticien, lors de sa consultation pré opératoire, avait entendu l'anxiété de M6 et avait reconnu la légitimité de sa demande. L'ensemble des soignants ont minimisé son angoisse en salle d'opération. Réponse à côté pour couper court à la conversation, pas de temporalité dédiée à la prise en charge psychologique du patient, ne souhaitait ou ne savait pas prendre en charge la dimension psychologique du patient, et réfugié dans l'aspect technique de la fonction, c'est-à-dire ce qui est maîtrisable. Les soignants n'ont pas identifié sa détresse et se sont centrés sur la technique de l'intervention et pas sur son mal être général. Elle explique pourtant qu'elle était accrochée au brancard tout le temps de l'intervention, d'ailleurs cela a entraîné une tendinite d'un pouce tellement qu'elle a serré le brancard.

Les soins des paramédicaux dont elle a bénéficié étaient uniquement centrés sur l'aspect physiologique. M6 reconnaît le professionnalisme des soignants mais déplore le manque de chaleur humaine dans les relations avec les patients. Les soignants sont centrés sur l'organe ou la maladie à traiter et ne tiennent pas compte du patient dans sa singularité et notamment pour M6 sa souffrance et son anxiété. A ce jour, elle souffre des conséquences de l'absence de prise en charge de sa souffrance, et M5 souffre d'un syndrome post traumatique, elle ajoute les larmes aux yeux que son état nécessite un accompagnement psychologique.

M6 relate, à plusieurs reprises, le sentiment d'isolement et de solitude, et ce malgré la promiscuité des chambres et du nombre de professionnels présents au sein du service. Elle décrit, d'abord, l'attente de la visite des soignants en postopératoire, elle est toujours très anxieuse après les gestes chirurgicaux, elle craint de perdre la vue. Elle s'est sentie isolée géographiquement, elle explique qu'elle n'est pas de la région parisienne, donc elle est toujours loin de ses proches lors des hospitalisations.

Lorsqu'elle a été de retour dans le service, M6 a bénéficié d'une collation. Une étudiante infirmière lui a servi un plateau au bout du lit, puisqu'elle avait les yeux bandés, elle attendait à ce que l'étudiante l'aide pour manger.

En salle de soins post-intervention, M6 se souvient avoir ressenti une grande angoisse car elle ne voyait plus, elle ne savait pas si c'était en lien avec l'intervention qui avait échoué ou un effet secondaire de l'anesthésie. Aucun soignant n'a pris le temps de la questionner ou de la rassurer. En fait, c'est le brancardier qui l'a ramené dans sa chambre qui l'a rassuré, il lui a précisé que ses yeux étaient bandés comme le veut le protocole.

M6 précise qu'à chaque fois qu'elle questionnait les infirmières, les réponses étaient toujours les mêmes « Vous verrez avec l'interne » ou encore « Vous verrez avec le médecin ». Ses tentatives de renseignement et de proactivité dans sa prise en charge ont été stoppées par le manque de communication et d'information. M6 insiste sur le fait qu'elle a sollicité les soignants le temps de ses hospitalisations et les médecins lors des consultations mais le constat reste le même pour elle, pas de réponse obtenue. M6 estime que ses questions et ses demandes ont été mal perçues, en règle générale, par les soignants. Elle a plusieurs anecdotes pour illustrer ses propos, notamment lorsqu'elle a questionné le chirurgien de bloc opératoire sur le geste chirurgical, il a été étonné qu'elle ose lui demander.

Alors, M6 décrit son attitude d'autorégulation spontanée, ne pas être trop exigeante et ne pas demander pour ne pas être considérée comme une mauvaise patiente, comme elle a pu le considérer à l'occasion de son exercice professionnel.

M6 exprime de la complexité dans ses sentiments, une grande culpabilité et un mal être. Quand M6 revient sur l'épisode du changement du type d'anesthésie au bloc opératoire, elle argumente la décision de l'anesthésiste en se culpabilisant. En effet, elle pense que l'anesthésiste a considéré qu'elle faisait un caprice. D'ailleurs, en évoquant cette raison, elle baisse la tête et garde le silence ensuite, comme si elle avait été prise en faute.

M6 décrit une inégalité dans les relations avec les soignants, notamment celles avec le corps médical. M6 explique qu'elle n'a pas d'espace de négociation sur le déroulement des soins du quotidien, elle est tenue de respecter les horaires et l'organisation imposés par le service de soin.

M6 s'est sentie dégradée par le manque d'accompagnement de l'équipe, en postopératoire lorsqu'il lui a été servi une collation, elle avait les yeux bandés et elle s'est salie et a renversé une partie de sa boisson. Son autonomie n'a pas été évaluée et donc pas supplée, la malade a été atteinte dans sa dignité car contrainte de se salir comme l'aurait fait un enfant. Lors de son hospitalisation pour son

œil, la souffrance a été tellement importante et le sentiment d'abandon par l'équipe soignante a été si profond que pour M6 l'établissement est devenu un symbole de terreur. Elle explique qu'elle ne peut plus y mettre les pieds, un jour, arrivée devant l'établissement, elle est repartie en courant.

### **L'angoisse de la patiente n'est pas prise en compte**

Tout au long de l'entretien, M6 exprime une très grande anxiété quant à l'évolution de sa pathologie(s) chronique(s), en effet elle redoute la cécité totale. Lorsqu'elle a subi sa première intervention, elle a fait part de sa grande anxiété quant au geste chirurgical et au risque de cécité en cas d'échec. Pour cela, elle a demandé expressément de bénéficier d'une anesthésie générale pour ne pas voir, entendre, ressentir le geste chirurgical. Elle revient, plusieurs fois, sur la dernière intervention, l'anesthésiste présent a changé d'avis et a contraint M6 à subir l'intervention sous anesthésie locale. Les volontés de M6 n'ont pas été respectées et les engagements médicaux n'ont pas été tenus. En entrant au bloc opératoire, M6 craignait l'intervention, de la douleur, de l'anesthésie et surtout du risque élevé de cécité. Cette angoisse n'a pas été identifiée ni entendue par l'infirmière du bloc opératoire qui a minimisé cette angoisse en lui répondant : « *mais de toute façon c'est rien, vous allez voir euh...* ».

Enfin, selon M6, le manque de réponse et l'attitude de diversion des soignants est le signe d'un malaise. Autrement dit, M6 pense qu'elle est responsable du mal être chez les soignants « *je questionne carrément le geste quoi, j pense que ça les met mal* ». Devant le manque d'aide spontanée, M6 a sollicité l'étudiante et a eu pour réponse : « *elle me dit "oui, oui..." et en fait elle est repartie quoi* », après avoir décrit cette situation, M6 a eu besoin de garder le silence pour reprendre ses esprits, l'entretien lui a été douloureux, elle a eu les larmes aux yeux à de nombreuses reprises. M6 insiste sur le fait qu'à l'ensemble des questions qu'elle posait, le constat était toujours le même « *J'ai pas eu de réponse à ma question* ».

Au travers de son témoignage, M6 fait preuve de réflexivité dans la recherche d'une solution à son stress post traumatique. Elle a clairement identifié ses attitudes de fuite quant aux rendez-vous de suivi, puis elle explique « *et qui je pense euh... influe après sur les résultats des examens* ». Elle a su être force de proposition et trouver une solution « *C'est une solution que j'ai gérée... que j'ai trouvée pour gérer mon stress* ». Elle a fait les démarches pour que son dossier médical soit transféré dans un autre établissement spécialiste des pathologies oculaires.

### *1.2.1.7. Le malade 7 (M7) : la désabusée, n'a pas d'espace pour être actrice de sa prise en charge*

*« J'aimerais ... que le patient puisse toujours être acteur de sa prise en charge »*

*« ben le patient est autant... peut être autant acteur qu'on le lui laisse la place d'être acteur ».*

M7 est une femme de 49 ans, elle exerce la profession de cadre de santé paramédical avec une formation initiale d'orthophoniste. Elle souffre des conséquences d'un AVC, en lien avec une carence du facteur V de Leiden, elle souffre également d'hypertension artérielle et d'apnée du sommeil.

Dans le cadre du suivi de sa pathologie(s) chronique(s), M7 a bénéficié de nombreuses consultations avec des spécialistes différents, reconnus et compétents dans leur spécialité. M7 insiste par-là sur le fait que ce n'est pas le statut ou le niveau de compétence qui consiste à mettre une barrière entre le soignant et le patient, mais qu'il s'agit davantage d'une question d'individu. M7 teint à préciser qu'elle bénéficie de relations cordiales avec les soignants dans la majorité des situations.

Selon M7, les soignants n'ont pas fait preuve d'honnêteté dans l'information faite sur le déroulement de la ponction lombaire. Malheureusement le soin a été très douloureux pour elle, le nerf sciatique a été touché, ce qui lui a provoqué un malaise vagal. Une nouvelle ponction lombaire a dû être pratiquée alors qu'elle était échaudée par la première expérience. Le médecin a entendu sa demande, le soin s'est très bien passé, le médecin n'a pas fait preuve d'insistance et a adapté la prise en charge au besoin de repos de la patiente.

M7 revient à plusieurs reprises sur l'épisode où les soignants ne croyaient pas en la véracité de ses propos et de ses signes cliniques. Elle se sentait incomprise, prise en défaut et surtout abandonnée dans la prise en charge. De plus, cette confusion entre ses troubles qui s'aggravaient et le manque de considération perturbait sa famille qui ne comprenait plus rien à la situation. Chacun était perdu et sans repère. M7 précise que lors de son hospitalisation initiale permettant la découverte de sa pathologie(s) chronique(s), le neurologue qui la prenait en charge avait demandé une expertise psychiatrique car il suspectait une crise de conversion hystérique.

M7 précise qu'il y a des freins à ce qu'elle soit actrice de sa prise en charge. Son état d'esprit a été un frein, en effet elle a constaté qu'en tant que patiente elle n'était jamais contente, elle illustre ses propos en prenant l'exemple des repas. En effet, en tant qu'orthophoniste hospitalière elle consommait les repas de l'hôpital au self du personnel, qu'elle trouvait plus que correct. Alors qu'en tant que patiente elle a mangé les mêmes repas qu'elle a trouvé immangeables.

M7 avait été hospitalisée pour des douleurs aiguës au niveau de la mâchoire et de la tête, elle avait une couverture antalgique importante la journée composée de Morphine et d'anti convulsivants. M7 précise que les morphiniques lui étaient souvent refusés par le chef de service qui n'était pas son neurologue principal, de fait c'est principalement l'infirmière de nuit qui demandait à l'interne de signer les bons de toxiques et lui permettait d'être réellement soulagée des douleurs intenses. Le chef de service ne s'est jamais expliqué sur son choix et n'a jamais changé d'avis. M7 qui précise que le deuxième neurologue bien que sympathique et disponible ne comprenait pas qu'elle ne voyait pas la thrombose sur l'IRM, elle lui a demandé de lui monter car elle avait besoin de comprendre.

Bien que M7 était hospitalisée pour des céphalées intenses et des douleurs dans les mâchoires, elle n'avait pas de visites médicales, ni d'investigation, à part le premier jour avec la ponction lombaire. Devant l'aggravation de son état, avec apparition de signes comme le manque du mot et une paralysie du côté gauche. Le neurologue alerté n'a pas cru aux signes présentés par M7 et a continué

de dire qu'elle fabulait surtout qu'elle avait des connaissances médicales. M7 précise que du fait de ses fonctions d'orthophoniste en pédopsychiatrie et sa curiosité intellectuelle naturelle elle dispose de connaissances en anatomopathologie et en clinique des troubles neurologiques, néanmoins ses connaissances n'ont pas été particulièrement mobilisées, en fait elles ont même été sources de suspicion. L'intervention d'un autre neurologue connu à titre personnel qui avait été contacté a diagnostiqué immédiatement un accident vasculaire cérébral. Puis la réalisation d'une IRM dans un autre établissement a confirmé la thrombose et également la présence d'une mastoïdite. M7 estime que le manque de confiance du neurologue a allongé le temps pour le diagnostic et donc les soins.

M7 explique qu'en tant que soignante-patiente elle a été considérée comme « sachante » et compétente sur le plan professionnel, et donc sans besoin d'explication ou d'accompagnement spécifique, ce qu'elle considère comme totalement faux.

M7 pense que la vue de son tableau atypique a mis dans l'impasse les soignants, ce qui peut expliquer, selon elle, le manque de considération pour ses douleurs. Elle a constaté un manque de moyen humain, le personnel n'était pas assez en nombre pour lui consacrer suffisamment de temps. Elle a tenté de trouver des solutions pour être entendue, elle a fait appel à l'intervention d'un tiers, des collègues médecins qui sont intervenus à plusieurs reprises. M7 reproche, le manque de globalité dans sa prise en charge, en effet ils se sont centrés sur ses soins dentaires au lieu d'élargir les investigations.

Après avoir fait son accident vasculaire cérébral, les soignants ont eu envers elle une attitude qu'elle qualifie de compensatrice. Elle pense avoir eu un traitement de faveur par la suite car ils se sont sentis coupables de leur erreur de diagnostic et de jugement envers elle.

**« C'est franchement pas agréable à entendre ! »**

M7 pense qu'il est indispensable qu'elle soit actrice de sa prise en charge, car elle détient le savoir expérientiel de sa maladie : « *Le patient il sait quand même !* », « *il connaît sa souffrance ou sa douleur...* ». Selon elle, il y aurait eu des avantages à ce qu'elle le soit, comme rendre la prise en charge plus efficiente et de réduire l'asymétrie de la relation soignant-soigné : « *du moins il est respecté dans euh... la prise en charge comme interlocuteur au mettre titre que les professionnels...* ». M7 formule des conditions qui lui aurait permis d'être actrice de sa prise en charge, d'abord que les soignants l'interpellent systématiquement, qu'elle bénéficie des explications qu'elle peut avoir sur la pathologie, elle entend par cela les informations qu'elle soit en capacité cognitive et psychologique d'accueillir. Enfin, que les soignants fassent preuve d' « *l'humilité pour les gens qui sont en face... c'est bien aussi...* ». M7 a l'impression qu'elle a dû faire le choix entre professionnalisme ou humanité chez les soignants : « *moi je l'appréciais parce qu'au moins elle savait piquer... mais c'est vrai qu'elle était hyper désagréable...* ».

Enfin, elle a souffert de la suspicion des soignants au regard de ses douleurs. En effet, a dû se prêter à un test de Rorschach<sup>53</sup> avant de bénéficier d'une consultation avec un spécialiste, un stomatologue. Elle apprendra au cours de l'hospitalisation que le neurologue (le médecin chef) ne croyait pas en ces douleurs et pensait qu'elle faisant une crise de conversion hystérique ; autrement dit, qu'elle ne souffrait pas d'une maladie somatique mais d'une maladie mentale. L'évaluation psychologique a révélé qu'elle n'avait pas un profil hystérique et devait effectivement beaucoup souffrir de douleurs intenses et que l'incompréhension médicale l'angoissait.

#### *1.2.1.8. Le malade 8 (M8) : la dubitative, entre bienveillance et manque d'information*

M8 est une femme de 51 ans, elle exerce la profession d'infirmière dans un centre de rééducation fonctionnelle. Elle souffre d'un diabète de type 2.

M8 a été victime de préjugés à plusieurs reprises. La première concerne son statut de soignante, en effet elle a eu des carences dans l'information et la formation Elle a manqué d'informations sur le matériel, les dosages d'insuline, puisque les soignants estimaient que cette patiente infirmière partageait les mêmes connaissances, la réalité en est tout autre, elle a bien sur une expertise mais en hémodialyse et en rééducation pas en médecine interne et en diabétologie.

Son autonomie a été évaluée régulièrement par les soignants lors de son intervention pour la chirurgie bariatrique. Les premiers jours, au vu de son état, les aides-soignantes lui faisaient les soins d'hygiène et dès qu'elle a repris des forces et qu'elle a pu tenir debout, les soignants l'ont accompagné dans son retour à l'autonomie. Il était important pour M8 qu'elle puisse faire sa toilette seule et de retrouver sa pudeur et son intimité.

M8 souligne un manque d'information globale, elle a eu des suites opératoires très compliquées, son pronostic vital a été mis en jeu, elle n'avait plus de veine dans les bras donc elle a dû être perfusée dans les pieds, elle a dû être transfusée en globules rouges et en plasma à plusieurs reprises. Lorsqu'elle a demandé au médecin quel était son taux d'hémoglobine, elle a eu comme réponse qu'il ne s'en souvenait pas. En fait, c'est lors de sa sortie, qu'elle découvrira un taux d'hémoglobine à 6 grammes par litre, qui est un taux très bas. Enfin, elle apprendra à distance que les diarrhées dont elle avait souffert n'en étaient pas, il s'agissait d'hémorragies digestives basses. Pour M8, il y a une sous-information du patient, elle sous-entend que cette minimisation permet d'obtenir plus facilement l'accord du patient. Cette manière de faire peut-être considéré comme une forme de manipulation. D'autant plus que M8 a eu de sévères complications qui ont mis en jeu son pronostic vital, elle s'en est même voulu d'avoir pris la décision de l'opération « Mais pourquoi j'ai été faire cette intervention ? ».

---

<sup>53</sup> Le **test de Rorschach** ou psychodiagnostic de Rorschach est un outil de l'évaluation psychologique de type projectif élaboré par le psychanalyste Hermann Rorschach.

M8 donne l'exemple de la réflexion de l'aide-soignante lors de sa prise en charge post-opératoire, alors qu'elle ressentait une réelle envie de vomir, la soignante lui a répété que ce n'était pas possible. Or lors d'un changement de draps, dès qu'elle a été retournée, M8 a vomi du sang. Elle n'a pas été crue non plus par l'équipe soignante quand elle s'est plainte de diarrhées, on lui a dit que ce n'était pas possible. A chaque fois qu'elle disait ressentir quelque chose, et il s'est avéré que son symptôme était bien réel.

Lors de son hospitalisation en chirurgie, elle a eu l'impression d'avoir une diarrhée irrépressible, et s'est senti gênée de n'avoir pu se retenir. Lorsqu'elle a appelé l'infirmière pour la prévenir, elles l'ont rassuré et lui ont proposé un change complet pour éviter qu'elle ait à nouveau un accident et qu'elle soit gênée à nouveau. M8 en décrivant cette situation se met à pleurer, cette situation a été traumatisante, elle a apprécié la douceur et la présence des soignants. Elle a été également gênée envers son mari, quand elle s'est retrouvée en change complet, qu'elle qualifie d'une protection complète de grand-mère. M8 tient à préciser la qualité de la prise en charge infirmière dont elle a bénéficié, elle a apprécié leur disponibilité, malgré leur charge de travail et le nombre de patient présents dans le service.

### **Des inégalités dans la considération de sa réflexivité**

*« Elle m'a laissé ressortir euh... avec cette idée là en tête et puis réfléchir, mûrir dans ma tête ».*

M8 décrit une reconnaissance partielle de sa réflexivité par les soignants. Le chirurgien lui a laissé prendre sa décision en lui donnant toutes informations nécessaires. Le chirurgien, lui a proposer différents types de chirurgies possibles, en lui expliquant les risques, les conséquences, les suites opératoires et les contraintes à court et long terme et M8 précise qu' *« Il m'a laissé un mois pour réfléchir »*. Il a donné son choix personnel *« oui, moi personnellement je ferai un plutôt un by-pass »*. Il n'a cependant rien imposé et a pris le temps d'argumenter les raisons de ses préférences. En effet, pour lui, le by-pass était préférable car *« Au niveau de l'assimilation des glucides, ça se passera au niveau de l'intestin et en même temps on pourra réguler votre diabète »*. M8 a entendu les arguments du chirurgien et fait confiance en son jugement *« donc ben je lui ai fait confiance et j'suis partie pour un by-pass »*. De plus, elle précise que la philosophie de prise en charge des personnes diabétiques s'est enfin adaptée aux patients : *« maintenant on adapte euh... son insuline à son alimentation, comme ça y'a moins de... y'a moins de problème »*. Selon elle, le vécu et le témoignage des personnes diabétiques ont été entendues et pris en compte dans la manière dont est réalisée l'éducation thérapeutique.

Néanmoins, les soignants, à plusieurs reprises, ont niés ce qu'elle ressentait, ils ont refusé de croire qu'elle avait des nausées ou des diarrhées alors qu'en réalité elle avait des



hémorragies digestives. Ce manque d'écoute et de considération, l'ont fait souffrir psychologiquement, et se sentir en danger de mort.

*1.2.1.9. Le malade 9 (M9) : le rebelle, « Après on nous donne à manger mais... on mange jamais comme ça quoi ! ».*

M9 est un homme âgé de 56 ans, il exerce la profession de mécanicien dans l'industrie. Il souffre de diabète de type 1<sup>54</sup>.

M9 explique que dès que le diagnostic de diabète lui a été annoncé, il a eu besoin de comprendre de quoi il souffrait et il a pris l'initiative de s'informer en consultant les réseaux sociaux et en effectuant des recherches sur internet. Rapidement, il a identifié l'inadéquation entre les contraintes du traitement et la qualité de vie. Dès le départ, M9 a estimé que les soignants se trompaient sur la façon de traiter la maladie, pour lui il ne fallait pas que les patients s'adaptent à l'insulinothérapie mais adapter l'insulinothérapie à la manière de vivre des patients. Il a renoncé à son activité sportive de prédilection pour prévenir le risque de se mettre en danger. M9 était marathonien, le risque de cette pratique sportive est le coma hypoglycémique, d'autant plus qu'il s'agit d'un sport individuel.

M9 explique la situation conflictuelle qu'il a vécu lors de son premier entretien avec son médecin diabétologue. En effet le médecin a eu un discours stéréotypé sans prendre le temps d'écouter le patient, ce qui a totalement déplu à M9 qui précise qu'il a eu une réaction virulente à la hauteur de la violence dont il a perçu l'attitude du médecin et a eu des propos grossiers. M9 explique que sa réaction a été salvatrice parce qu'elle a permis au médecin de changer son attitude à son égard. Il dénonce la condescendance dont font preuve certains médecins lors de la visite du matin à l'hôpital, il précise qu'il leur a demandé de sortir de la chambre quand ils ne frappaient pas à la porte et qu'ils ne disaient pas bonjour. M9 précise que l'information a été descendante, pour lui apprendre à faire les injections d'insuline, à analyser les schémas d'insuline et connaître les grandes lignes du diabète. M9 décrit une anecdote qui l'a particulièrement marqué, lors d'une hospitalisation. Le chef de service, un matin au cours de la visite, est entré dans la chambre avec des internes. Il ne s'était pas adressé à M9, et en expliquant son cas aux internes il s'est trompé de diagnostic. Cette attitude a particulièrement agacé M9 qui lui a signifié son erreur. Ce médecin qui ne connaissait pas M9, a refusé d'entendre et de croire qu'il était diabétique de type 1 et a continué d'affirmer qu'il était diabétique de type 2. Finalement, le médecin insinuait savoir mieux que le patient de quoi il souffrait depuis déjà plusieurs années. M9 décrit le savoir des soignants comme académique, dans leur éducation, ils parlent d'échelles, de courbes, de chiffres, de poids... tout ce qui est mesurable et scolaire. M9 connaît ses habitudes alimentaires et les réactions de son organisme c'est pour cela qu'il connaît la quantité d'insuline à s'injecter le matin car il mange peu le matin et très peu le midi, ainsi il sait prévenir les hypoglycémies.

Il explique alors que les soignants de l'éducation thérapeutique, l'ont fait culpabiliser en lui expliquant qu'il serait seul responsable de ses complications « le fait que quand les complications arriveront... il sera trop tard quoi ! ». M9 explique que les soignants ont tendance à avoir un discours moralisateur auprès des patients et à les tenir responsables par rapport à la survenue ou non de complications liées au diabète « Vous avez de la chance, c'est que vous fumez pas, vous pouvez pas, sinon vous seriez peut être plus parmi nous quoi ! ». En fait, l'attitude des soignants fait naître chez le

<sup>54</sup> Pour l'OMS le diabète de type 1 (autrefois appelé diabète insulino-dépendant ou juvénile) se caractérise par une production insuffisante d'insuline, ce qui nécessite l'administration d'une dose quotidienne d'insuline. La cause de diabète de type 1 n'est pas connue, et en l'état actuel des connaissances, on ne sait pas l'éviter.

malade un sentiment de culpabilité. M9 est catégorique sur la relation asymétrique entre les soignants et les patients. Pour lui, les patients souffrant de maladies psychiques bénéficient plus d'écoute de la part des soignants, alors qu'auprès des patients souffrant de pathologies somatiques, les soignants ont une réponse technique attendent que ce soient les patients qui écoutent leur savoir. M9 explique qu'il en a bénéficié de plusieurs séances, il décrit les étapes de séances d'éducation thérapeutique, lorsque les repas et l'équilibre alimentaire sont abordés il explique que cela ne correspond pas à la réalité du quotidien. D'ailleurs les questions des malades ne sont pas abordées par les soignants et restent en suspens. M9 précise que les enseignements qui consistent à demander aux malades de peser ses aliments n'est pas tenable, pour lui, il est impossible pour quiconque de respecter cette contrainte à vie, d'ailleurs il précise que les personnes diabétiques, qu'il connaît, ont tous respecté la consigne au départ et on finit par l'abandonner. M9 complète son idée en précisant que finalement pour le diabétique la difficulté n'est pas d'équilibrer un repas complet, la difficulté c'est de gérer les repas extérieurs et les grignotages. Pour M9, il est important que le malade soit au centre de l'éducation thérapeutique, le malade ne doit pas essayer de correspondre aux préceptes de l'éducation thérapeutique, mais qu'au contraire l'éducation thérapeutique doit s'adapter au fonctionnement du malade et à son mode de vie pour qu'elle soit tenable, donc suivie. Finalement, M9 précise qu'une prise en charge soignante adaptée commence par la (re)connaissance du patient. Pour M9, l'échange d'information n'est pas que descendant du médecin vers le patient, mais un échange d'informations entre le patient et le médecin.

Face à l'arrogance et à la prise en charge stéréotypée dont il a bénéficié, M9 a eu une attitude de rejet et de rébellion, en ne respectant pas le régime alimentaire et les injections d'insuline. Du fait du déséquilibre fréquent de son diabète, M9 a subi de lourdes conséquences : infarctus du myocarde, baisse de vue, difficultés à marcher, grande fatigue et douleurs articulaires. Après son infarctus du myocarde, M9 précise qu'il a bénéficié des conseils et de la pression des soignants pour faire de l'exercice et il précise qu'il a été culpabilisé par les soignants à tel point qu'il s'est senti obligé d'acheter du matériel sportif, il a acheté par culpabilité pour son état et pas par adhésion. Il explique qu'il peut dormir 24 heures d'affilé parfois, il s'endort rapidement et qu'il se sent très souvent fatigué, qu'il préfère déjeuner en peu de temps le midi pour pouvoir se reposer.

### **Une remise en question difficile**

*« c'est... après ça reste théorique... mais pas pratique ! ».*

M9 n'accepte pas la philosophie de l'éducation thérapeutique. Il déplore un manque de réalisme et de personnalisation de l'éducation thérapeutique. Il trouve la prise en charge des personnes diabétiques trop stéréotypée, l'éducation thérapeutique il l'a faite : *« c'était parce que j'étais obligé, c'est... comme on dit euh... là-bas on... veut faire un protocole... c'est toujours ce qui m'a fait rire, c'est bien, c'est bien faut le faire ! »*. Pour M9 il est utopique, voire naïf de penser que les personnes diabétiques ne mangent pas de gâteau d'anniversaire ou ne vont pas dans les fast-foods. Les personnes diabétiques sont des personnes, comme tout le monde avant d'être des malades. M9 affirme que les séances d'éducation sont trop stéréotypées (normatives, standardisées) et en dehors de la réalité pour être adaptées aux

besoins et aider les diabétiques à gérer seuls et avec pertinence leurs prises alimentaires quotidiennes. M9 a toujours fait le choix d'exprimer son ressenti et son point de vue aux soignants, ce qui a entraîné de nombreuses situations conflictuelles.

M9 pense que les patients ont surtout besoin d'un suivi et de soutien, à plusieurs reprises il parle d'encadrement et pas d'éducation, il estime que les malades n'ont pas besoin d'une relation d'autorité avec les soignants mais une relation leur permettant de se sentir accompagné.

#### *1.2.1.10. Le malade 10 (M10) : la contrainte, l'ont menacé de chantage*

M10 est une femme de 64 ans, elle exerce la profession d'infirmière au sein d'un établissement pour personnes âgées dépendantes. Elle souffre de diabète de type 2<sup>55</sup>.

M10 explique que sa première hospitalisation a été en lien avec un mal perforant plantaire, qui est une des conséquences les plus fréquentes du diabète. Son médecin traitant dépassé par la situation, lui a dit qu'elle devait se faire hospitaliser et pour cela il l'a menacé de la dénoncer à la sécurité sociale car il n'a pas accepté son refus. Lors de cette hospitalisation, une infirmière a tenté de faire un soin sous contrainte, il consistait à découper sans anesthésie des parties de la plaie, lorsque M10 a refusé le soin, l'infirmière a tenté de la contraindre au soin et lui a répondu qu'elle allait le faire quand même. M10 rappelle qu'elle est diabétique, elle s'est présentée aux urgences à 10 heures et a été transférée en chambre stérile à 15 heures, elle constate que les soignants ont pris en charge sa plaie plantaire, mais n'ont pas pris en charge sa personne en totalité.

M10 a bénéficié d'une prise en charge de qualité auprès des soignants de dermatologie, elle souligne la qualité de leurs soins. M10 explique que sans ce traitement antibiotique et la réfection quotidienne de ses pansements, elle aurait pu perdre sa jambe. M10 se souvient qu'une infirmière, jeune diplômée, était très contente car M10 avait une glycémie à 0,50 gramme/litre, or ce résultat n'était pas bon puisqu'il était inférieur à la norme, et donc M10 était en situation d'hypoglycémie. M10 ajoute qu'elle a dû supporter les signes d'hypoglycémie, gérer la peur de leur aggravation et attendre le repas pour être re-sucrée. M10 précise qu'elle lui a exposé ses symptômes avec précision et malgré cela pas de réaction, l'infirmière ne l'a pas écouté. M10 relate la situation où une infirmière de nuit a « stripé » une perfusion, M10 précise que ce geste peut être potentiellement dangereux pour le patient puisqu'il peut provoquer des embolies veineuses, mais certains soignants, connaissant les risques, le font quand même pour éviter à avoir à reposer une nouvelle perfusion. Autrement dit, certains soignants mettent sciemment en danger les patients pour ne pas à avoir à faire un soin.

---

<sup>55</sup> Pour l'OMS, le **diabète dit « de type 2 »** est dû à une mauvaise utilisation de l'insuline par les cellules de l'organisme. Son développement se fait très progressivement, de façon insidieuse sur de nombreuses années. Le diabète de type 2 représente la majorité des diabètes rencontrés dans le monde. Il est en grande partie le résultat d'une surcharge pondérale et de la sédentarité.

Les pansements étaient refaits quotidiennement, M10 souffrait chaque jour lors de ce soin et la douleur n'a jamais interpellé les soignants, cette douleur n'a jamais été prise en charge. Un jour lors de la réfection de ses pansements, M10 s'est opposé au soin, elle a refusé catégoriquement que sa plaie soit coupée à vif. Elle s'étonne que l'infirmière ait pu penser que la douleur de ce soin pouvait être acceptable pour le patient. Face à l'absence ou l'insuffisance de la prise en compte de la douleur des patients, M10 explique la solitude du patient face à sa souffrance et cela peut le pousser à se mettre en danger en prenant des traitements non-prescrits, peut-être contre indiqués avec les traitements hospitaliers en cours. De plus, les patients ayant recours à l'automédication ne le disent pas au médecin par peur du jugement ou de conflit avec les soignants, ce qui, renforce encore plus leur solitude. M10 estime que son statut de soignant patient renforce sa solitude, puisque les soignants ont estimé qu'elle n'avait pas besoin des mêmes informations que les autres patients et qu'elle pouvait réaliser seule ses soins. Selon M10, les soignants tiennent si peu compte des plaintes des malades, car prendre compte de la plainte du patient demande qu'elle soit évaluée, investiguée et traitée. Son refus de soins et sa demande de prise en charge de la douleur ont été entendus et M10 a pu bénéficier de l'intervention d'une infirmière experte dans ce type d'acte.

M10 précise qu'à aucun moment elle n'a été associée à sa prise en charge, alors qu'elle souligne avec humilité qu'elle avait certaines aptitudes pour cela puisqu'elle était soignante elle-même. Elle explique que le diagnostic diabète de type 2 a été confirmé au regard de sa surcharge pondérale. Elle s'étonne vraiment que son diabète n'ait pas été pris en charge, alors qu'il était la cause de ses plaies et donc de son hospitalisation, d'ailleurs au fil de l'entretien elle répètera qu'elle n'a pas eu de prise en charge diététique. M10 fait un lien entre son traitement anti-inflammatoire et le maintien de son surpoids, en effet les corticoïdes sont des médicaments qui entraînent de nombreux effets secondaires, notamment une modification de la répartition des graisses et une rétention hydrosodée.

M10 en reprenant son expérience de la douleur explique que les réponses médicales sont souvent stéréotypées et insuffisantes et que la singularité du patient n'est pas assez considérée. M10 estime que le médecin doit écouter le patient et que le patient, lui aussi, se doit d'écouter le médecin. M10 reconnaît les compétences du médecin du service de dermatologie, mais déplore le manque d'information et d'échange de sa part. M10 décrit une attitude condescendante des soignants. Lors de la visite, le médecin disait en entrant dans la chambre, que ça sentait bon et que ça le changeait, M10 a pris cela pour un compliment, mais rapidement elle s'est sentie mal à l'aise de l'impact de tels propos envers les autres patients. M10 dénonce l'infantilisation dont elle a été victime, lorsque M10 est sortie, le chef de service est venu la voir pour la sermonner.

M10 estime qu'il y a un manque de cordialité des médecins envers les patients et notamment chez les jeunes médecins, elle en déduit que finalement la vie dans le service est le reflet de la vie dans la société, où les relations sont de moins en moins chaleureuses, et laisse la place à l'individualisme. M10 estime que par son attitude, elle était considérée comme une bonne patiente et donc appréciée par les soignants, car elle mangeait proprement et qu'elle ne sonnait pas. Finalement, c'était comme si M10 devait gagner la sympathie des soignants. D'ailleurs, elle explique que parfois, il lui arrivait d'écouter les soignants et de les réassurer, autrement dit, elle prenait soin des soignants.

### **Ses refus de soins difficiles à accepter**

A deux reprises, M10 a exprimé un refus de soins, le premier concernant l'hospitalisation et le deuxième lors d'un pansement douloureux. Elle explique que les soignant dans les deux

cas n'ont pas essayé d'en comprendre les raisons, mais l'ont menacé de chantage ou ont essayé de faire preuve d'autorité. Le fait de choisir le mot « sermon » est le signe d'une relation descendante, le médecin « qui sait » et le patient « qui ne sait pas ». Le patient est coupable de la situation et le médecin va lui faire « une leçon de morale » pour qu'il accepte cette responsabilité et ne recommence pas les mêmes erreurs.

Les relations soignant-soigné sont asymétriques, M10 précise que les soignant sont ceux qui savent et qu'il est attendu que les patients obtempèrent. Le refus de soins est difficile à accepter par les soignants médicaux et paramédicaux qui le nient ou menacent pour arriver à leur fin, la discussion ne semble pas possible. Elle explique que cette attitude peut être tolérée par les patients s'ils font preuve d'une grande compétence professionnelle : « *il n'était pas très loquace, mais bon efficace* ».

M10 insiste sur le manque de prise en compte de la douleur des patients, selon elle, les soignants n'évaluent pas suffisamment la douleur et les inconforts du patient et donc ne les traitent pas, les patients sont alors contraints au quotidien de trouver eux-mêmes des solutions pour être soulagés « *y'aurait eu une petite automédication mais bon euh... pour éviter les douleurs parfois on euh... on en est réduit à ça... voilà !* ».

### 1.2.2. Les Personnes Atteintes de Pathologies Chroniques (PAPC) non reconnues Affection de Longue Durée (ALD)

#### *1.2.2.1. Le patient 11 (M11) : La créative, s'est tournée vers les médecines alternatives*

M11 est une femme âgée 57 ans, elle est actuellement en reconversion professionnelle, elle exerce la profession d'auteur et de scénariste. Elle souffre de fibromyalgie<sup>56</sup> et du Syndrome des Jambes Sans Repos (SJSR).

M11 explique que sa maladie provoque des atteintes articulaires et musculaires, et pour limiter les conséquences en cas de crise, il persiste à faire de l'exercice. Finalement, M11 fait le lien entre les conséquences et les séquelles de sa pathologie afin d'en déduire une conduite à tenir. M11 dit qu'elle a beaucoup voulu à l'Hôpital, elle déplore le manque de tact et de bienveillance dans sa prise en charge. En effet, le médecin de la consultation douleur n'a jamais cru en ses souffrances, son employeur lui a fait passer des entretiens auprès des cinq médecins du travail différents, qui ne croyaient pas en sa maladie et ont suspecté des arrêts de travail et de l'affabulation pour ne pas

<sup>56</sup> La **fibromyalgie** est une maladie qui a longtemps été ignorée par le corps médical, car les anomalies qui la causent ne sont pas détectables par les techniques d'examen à notre disposition aujourd'hui. Reconnu officiellement par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) depuis 1992, ce syndrome se caractérise par une douleur chronique diffuse accompagnée de fatigue, de troubles du sommeil, de troubles cognitifs et de troubles anxieux. Les scientifiques estiment que la perception de la douleur des personnes atteintes de fibromyalgie est altérée, car la manière dont le cerveau et la moelle épinière traitent les signaux douloureux est défectueuse. Consulté le 31.10.2023 sur [elsan.care, https://www.elsan.care/fr/pathologie-et-traitement/maladies-des-muscles/fibromyalgie-definition-causes-traitementsx](https://www.elsan.care/fr/pathologie-et-traitement/maladies-des-muscles/fibromyalgie-definition-causes-traitementsx).

travailler. Avant sa reconversion elle été secrétaire médicale justement à la consultation douleur de l'hôpital. Elle se souvient qu'un jour elle souffrait énormément, au point d'être pliée en deux sur son fauteuil. Le médecin n'a pas cru en la douleur de sa secrétaire, elle ne l'a pas questionnée ni auscultée, pire elle lui a conseillé de fumer une cigarette. Les arrêts de travaux répétés, les douleurs, les impotences physiques diverses ont suscité une nouvelle consultation de la médecine du travail. Le nouveau médecin du travail l'a reçu, il a pris le temps de l'écouter, de l'ausculter et enfin pour la première fois un médecin a posé le diagnostic de fibromyalgie.

M11 a plusieurs reprise parle des points de Yunus<sup>57</sup> dans le diagnostic de la fibromyalgie, après interrogation elle est en capacité d'expliquer à quoi ils correspondent, elle précise que nombreux médecins ne connaissent pas ce mode de diagnostic. Et que d'ailleurs selon son expérience, les médecins ne supportent pas qu'un patient sans formation médicale en sache plus qu'eux et leur enseigne des connaissances. M11 est à l'affût des dernières découvertes et avancées sur la fibromyalgie, elle consulte des blogs de malades et des sites internationaux, Elle remet à niveau régulièrement ses connaissances sur la pathologie, elle est parfois en avance sur le corps médical. Les douleurs de M11 n'ont pas été soulagées par les traitements habituels, plusieurs gammes d'antalgiques ont été testées sans succès, elle a de moins en moins confiance sur les traitements traditionnels. Lors de crises violentes, la masseuse de M11 a entendu sa souffrance et en a tenu compte et lui a proposé des massages adaptés à son état. M 11 décrit des relations descendantes avec les médecins, un manque d'ouverture au dialogue du médecin, ce qui a développé chez M 11 un manque de confiance, elle n'a plus rien partagé avec son médecin lors des consultations. M 11 explique qu'à la suite de son hospitalisation pour tentative de suicide, elle a bénéficié d'un rendez-vous avec le médecin du travail qui lui a dit qu'elle n'avait rien et qu'elle pourrait reprendre le travail dès le lendemain. M11 précise que les médecins ont systématiquement minimisé les douleurs qu'elle ressent. Régulièrement, les soignants lui ont dit ou fait comprendre qu'elle était dépressive et que les douleurs en étaient le signe. M11 en fait une analyse différente : les douleurs chroniques ont provoqué à terme un syndrome dépressif chez elle.

Lorsque M11 a décidé de reprendre le pouvoir sur sa pathologie, elle précise qu'elle a décidé d'arrêter de prendre les médicaments, car source pour elle de davantage de souffrance que bénéfice. M11 s'est tournée vers les médecines alternatives, elle ressent un réel soulagement au niveau des mains. Elle recherche en permanence de nouvelles solutions qu'elle reconnaît comme bienfaitantes pour son état mais trop onéreuses pour y avoir recourt régulièrement. M11 dit ne plus avoir confiance envers le corps médical, et notamment son médecin traitant, lorsqu'elle a une crise en lien avec la fibromyalgie, elle ne va même plus le voir, elle gère seule. M11 explique que sa pathologie n'est pas reconnue, donc elle n'a pas les mêmes droits que les autres patients, que finalement elle n'est pas reconnue en tant que patiente. L'impotence fonctionnelle, les douleurs et la grande fatigue induite par la maladie ont entraîné de nombreux arrêts de travail et au fil du temps une incapacité à travailler et après une commission médicale elle a été une mise en longue maladie. Ce qui a entraîné une grande précarité financière, ses douleurs l'empêchent donc de travailler et d'avoir des revenus permettant un confort financier.

**« C'est... tellement... épuisant, d'avoir tout le temps, tout le temps mal ! »**

---

<sup>57</sup> **Points de Yunus** : La patiente explique que ce sont des endroits bien précis du corps qui entraîne une réaction quand ils sont sollicités qui permet de diagnostiquer la fibromyalgie.

[https://www.sciencesetavenir.fr/sante/rhumato/la-fibromyalgie-definition-symptomes-traitements\\_12852](https://www.sciencesetavenir.fr/sante/rhumato/la-fibromyalgie-definition-symptomes-traitements_12852)

M11 explique que l'expression de la maladie est très différente pour chaque personne atteinte de fibromyalgie « *Moi c'est souvent liés à mes mains, à mes épaules* ». M11 est convaincue de cela, elle précise « *C'est la douleur qui... crée le sentiment de pas être bien* ».

M11 a souffert de l'absence de reconnaissance de sa souffrance, l'absence de diagnostic sur ses douleurs et donc de prise en charge l'a désespéré profondément, devant cette solitude thérapeutique elle a fait une tentative de suicide. Cependant, elle ne garde pas d'animosité envers les soignants, elle reste optimiste et constate que la fibromyalgie se démocratise « *puis je crois qu'on en parle de plus en plus* » et que cela permet aux malades d'avoir de nouvelles opportunités de prise en charge, en effet il est « *fait maintenant des cures pour les fibromyalgiques* ».

Au regard de ses expériences hospitalière, elle précise « *Moi ce que j'en ai voulu beaucoup à l'hôpital* », de ne pas avoir cru en sa souffrance et en son honnêteté. Elle continue à se tenir au courant des dernières recherches, pour « *voir s'il y a des évolutions, si y'a des euh... des... des médicaments, des... propositions* ».

#### *1.2.2.2. Le patient 12 (M12) : la solitaire « La fibromyalgie elle y croit pas ! ».*

M12 a 44 ans, elle exerce la profession d'animatrice par intermittence, quand son état le lui permet. Elle souffre de fibromyalgie.

M12 explique qu'elle a souvent eu à faire aux urgences adultes lors de crise. Chez elle, les crises de fibromyalgie se manifestent par une paralysie douloureuse de l'ensemble du corps. Lors de sa première crise, elle précise que les pompiers ont refusé de se rendre à son domicile, car ils n'ont pas pris au sérieux ses signes cliniques et sa souffrance et lui ont dit de se rendre à la consultation du médecin de garde. Elle a appelé le médecin de garde, qui s'est rendu à son domicile et devant l'état de M12, il a, lui-même, appelé les pompiers qui sont venus la chercher pour l'emmener aux urgences. Finalement, elle a souffert inutilement, parce que ses souffrances n'ont pas été prises au sérieux. Après avoir été prise en charge par les urgences et ne connaissant personne elle précise qu'elle est rentrée seule par ses propres moyens. Cette situation à ce jour lui est encore douloureuse, elle a les larmes aux yeux quand elle le raconte. Lorsqu'elle a fait une crise au travail, une collègue a proposé de la déposer chez elle où elle est restée toute seule en relatant cette situation elle baisse la tête et murmure sa dernière phrase. A chaque fois qu'elle s'est rendue aux urgences, elle n'a pas été prise au sérieux, un traitement antalgique et anxiolytique lui a été administré sans aucune investigation. Même lorsqu'elle a été emmenée par une amie pompier volontaire, la réaction des soignants a été identique. Les soignants des urgences ont posé comme diagnostic la crise d'angoisse en lien avec du stress, les soignants lui ont fait comprendre que c'était dans sa tête. M12 explique qu'elle a subi de nombreuses crises de fibromyalgie avant que cela soit diagnostiqué, elle a eu honte lorsque cela est survenu sur son lieu de travail. Elle s'est trouvée paralysée par la douleur et totalement gênée du spectacle qu'elle a offert à ses collègues, elle a donc fait une crise d'angoisse.

Au fil du temps et de ses consultations aux urgences, M12 a constaté une dégradation de la prise en charge à son égard, elle décrit qu'une des dernières fois qu'elle y était, elle a dû solliciter les soignants, les supplier pour être prise en charge. M12 explique qu'une fois aux urgences, ils lui ont prescrit du Doplirane® (Paracétamol) qui est un antalgique de palier 1, qui ne fonctionne pas chez elle et sa remarque n'a pas été prise en compte. M 12 explique qu'à chaque fois qu'elle s'est présentée aux urgences, elle a dû faire face à la suspicion des soignants sur la véracité de ses douleurs. Elle explique qu'une fois elle a patienté plusieurs heures aux urgences, sans aucune prise en charge de sa douleur qui était le motif de son hospitalisation. Elle s'est sentie totalement désemparée et incomprise, au point qu'elle a appelé une amie pour sortir contre avis médical et c'est à ce moment-là que les soignants ont tenu compte de sa plainte de douleur. M12 insiste sur le fait que cette situation où les soignants ne prennent pas en considération sa douleur n'est pas anecdotique. M12 explique que lors de ses nombreux passages aux urgences, un seul soignant a cru en sa pathologie, une interne. Les soignants font et continuent à faire passer les plaintes somatiques de douleur de M12 pour des plaintes psychosomatiques liées au stress. M12 explique avec ironie que tout le monde peut ressentir du stress, néanmoins elle souffrait bel et bien d'une pathologie qui est réelle : la fibromyalgie. M12 s'est sentie seule, en effet après le diagnostic de fibromyalgie posé, elle a pris rendez-vous à la consultation antidouleur de l'hôpital, soulagée d'avoir enfin une perspective de solution au regard d'un diagnostic posé. Elle a eu la très mauvaise surprise d'apprendre que le médecin de la consultation ne croyait pas en la fibromyalgie. M 12 est satisfaite et soulagée que la psychologue du service de consultation douleur de l'hôpital, qui croie en elle et en sa souffrance physique, elle précise qu'elle a attendu quinze ans avant qu'un professionnel de santé croie en elle, en sa douleur. A plusieurs reprises, aux urgences, lorsque les soignants ne reconnaissent pas ses souffrances, elle a fait preuve d'insolence et d'agressivité. Elle est persuadée que ce sont les douleurs qui impactent son bien-être mental. Elle perd patience et espoir quand elle se présente aux urgences parce que les douleurs sont particulièrement insupportables et que les soignants en face d'elle ne mesurent pas sa souffrance voire la mettent en doute. Quand elle est auscultée, les soignants sentent qu'effectivement son corps est crispé et chaud et que sa douleur est vraisemblable, mais même à ce moment-là, la réponse n'est pas adaptée, la douleur est banalisée. Les consultations avec son médecin traitant ou les spécialistes sont décevantes, il n'y a pas d'approfondissement clinique de son état puisqu'il n'y a pas de traitement. M12 précise que son rapport aux soignant dépend de leurs personnalités, car il n'y pas de consensus soignant sur la reconnaissance de la fibromyalgie comme pathologie, comme peut l'être le diabète ou l'asthme. Néanmoins, M 12 estime que les mentalités chez les soignants et dans l'opinion publique évoluent. Elle donne l'exemple d'une amie, soignante qui ne croyait pas en l'existence de la fibromyalgie avant de la rencontrer. M12 explique qu'elle ne cherche pas à convaincre les personnes à tout prix, elle les laisse se faire seuls leurs opinions à son contact au fil du temps, qu'elle ne simule pas et mais souffre réellement.

### **Un sentiment de solitude**

M12 décrit de la solitude dans l'accompagnement au quotidien, dans les réponses thérapeutiques dans la prise en charge de sa maladie. Elle souffre de l'absence de reconnaissance de sa maladie et de sa souffrance. M12 insiste sur le fait que sa maladie, ses douleurs et le manque de réponse thérapeutique ont des conséquences sur son état psychologique, au point que « *j'ai du mal à parler* ». Lorsque qu'elle a eu une prescription



médicale de séance de kinésithérapie, la sécurité sociale a remboursé les séances, la MDPH<sup>58</sup> l'a reconnue handicapée, en revanche la sécurité sociale a refusé de financer les transports pour se rendre aux séances. M12 ne comprend toujours pas que l'Etat reconnaisse le handicap d'une personne, reconnaisse et rembourse la pertinence d'un traitement mais ne donne pas la possibilité pour cette personne de se rendre à son lieu de traitement en finançant les transports.

Elle a été contrainte à faire preuve de réflexivité pour gérer seule sa maladie : « *J'ai pas pris n'importe quoi, surtout sans savoir quoi...* » Pour conclure M12 décrit les incohérences et les incompréhensions auxquelles elle a dû faire face « *Enfin des exemples j'en ai certaines comme ça !* ».

### **1.3. Synthèse transversale des thématiques et contenus : convergence et divergences**

Les douze portraits des PAPC permettent d'identifier leur posture en tant que patient au travers leurs expériences hospitalières. Des compléments aux portraits sont proposés et disponibles en annexe IV.

Cette première analyse a permis d'exploiter les entretiens afin d'en faire ressortir les thématiques essentielles qui s'en dégagent, celles-ci sont classées dans la suite en points de convergence et de divergence.

#### **1.3.1. Les points de convergence : des expériences douloureuses**

A l'unanimité les PAPC relatent la minimisation des signes de douleur qu'elles ont manifestés. Elles décrivent de nombreuses situations où elles n'ont pas été prises au sérieux. La majorité des PAPC relatent un sentiment d'abandon et de solitude tout au long de leurs hospitalisations. Elles se sont senties seules avec leurs douleurs, leurs doutes, leurs peurs... Cette suspicion relative aux signes cliniques présentés et notamment de la douleur, est prépondérant chez les malades non-ALD. La conséquence commune est la perte de confiance envers les soignants voire en la structure hospitalière parfois. Les PAPC sont nombreux à exprimer un sentiment d'insécurité lors de leurs prises en charge. Ils sont plusieurs à relater des situations où des soignants ont réalisé des erreurs techniques, de

---

<sup>58</sup> MDPH : Maison Départementale pour les Personnes Handicapées.

diagnostics ou encore théoriques qui ont pu mettre en danger le patient. Au-delà de la perte de confiance, certains patients expriment du ressentiment envers les soignants et déplorent le manque de tact et de bienveillance dans leur prise en charge.

De nombreuses personnes interrogées reprochent une forme de mécanisation du soin. Cette standardisation de la prise en charge est jugée antagoniste à la reconnaissance de la singularité de l'individu. Le non-respect des engagements pris dans le cadre du projet thérapeutique est une sorte de souffrance pour les patients. Au travers de leurs témoignages, nombreuses sont les personnes qui ont exprimé leur conviction de ne pas être prises au sérieux dans les plaintes et les descriptions qu'ils font de leurs symptômes et de leur expérience de leur pathologie. L'absence de reconnaissance est une source de souffrance, notamment pour les personnes souffrant de pathologies non-ALD. Il n'y pas de consensus soignant sur la reconnaissance de la fibromyalgie comme pathologie, comme peut l'être le diabète ou l'asthme<sup>59</sup>.

Les PAPC dénoncent une toute puissance soignante, qui se matérialise par une attitude infantilissante auprès des patients. Pour convaincre certains patients d'accepter les soins ou prendre les traitements, les soignants ont eu recours à de la dissimulation ou encore chantage pour certains patients ayant témoigné. Les PAPC indiquent que les manques d'égard et l'agressivité dont les soignants ont faire preuve envers eux ont induit en réaction de l'agressivité chez elles.

---

<sup>59</sup> La **fibromyalgie** entre dans la description de la « douleur chronique primaire » est considérée comme une maladie en soi. Elle est caractérisée par une incapacité (invalidité) ou une détresse émotionnelle et ne s'explique pas mieux par un autre diagnostic de douleur chronique. Les douleurs chroniques primaires incluent notamment les douleurs chroniques généralisées (telles que la fibromyalgie, la douleur du bas du dos non spécifique, le syndrome douloureux régional complexe...), les douleurs musculosquelettiques chroniques précédemment appelées « non spécifiques », ainsi que des maux de tête et des affections primaires comme la douleur pelvienne chronique et le syndrome du côlon irritable.

Elles sont reconnues comme constituant un groupe de syndromes de douleur chronique pour la première fois dans la CIM-11.

Question de Mme HERZOG Christine (Moselle - UC-R) publiée le 16/06/2022

Mme Christine Herzog attire l'attention de Mme la ministre de la Santé et de la prévention sur la fibromyalgie et ses conséquences sur la santé physique et psychique des malades. Elle est reconnue par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), dans la classification internationale des maladies (CIM) 11, code : MG30.01, comme maladie depuis juin 2019, dans la catégorie « Douleur chronique primaire ». Son origine et les douleurs intenses qu'elle génère n'étant pas connues scientifiquement, il n'existe pas de traitement spécifique permettant la guérison. C'est 1 à 2 % de la population française qui est concerné, soient 600 000 à 700 000 personnes, principalement des femmes entre 30 et 55 ans. Le traitement consiste essentiellement à soulager les symptômes et les douleurs musculaires par des antalgiques de plus en plus puissants, générant parfois des troubles addictifs, non homogènes, et uniques à chaque malade. La maladie, très invalidante et sans traitement spécifique, s'installe et devient chronique. Elle lui demande pourquoi la maladie n'est pas répertoriée dans les affections de longues durées (ALD) 31 (ALD dites « hors liste »), ce qui pourrait permettre une prise en charge à 100 % par l'assurance maladie pour l'ensemble des malades. Publiée dans le JO Sénat du 16/06/2022 - page 2938

Le manque de participation de la PAPC dans le raisonnement clinique a entraîné une perte de temps dans la pose d'un diagnostic et dans la mise en place d'un traitement adapté.

### 1.3.2. Les points de divergence

#### *1.3.2.1. Le cas du patient-soignant*

Les PAPC, avec une formation soignante, précisent que la posture de soignant-patient augmente leur solitude dans leur prise en charge. M6 ajoute que cela crée un malaise chez les soignants, car ils ne peuvent pas dissimuler les informations car elle a la faculté de les comprendre. Pour M3 et M9, la difficulté réside dans la présupposition de leurs savoirs. En effet, les équipes pensaient qu'ils avaient déjà les connaissances n'avaient pas besoin d'être informés ni accompagnés. Ils décrivent également une différence de considération et de traitement, une plus grande bienveillance et d'égard à leur rencontre parce qu'ils font partie du corps soignant selon eux.

Plusieurs situations ont été relatées où les soignants n'ont pas été convaincus de la sincérité des symptômes des PAPC, ils ont été convaincus de l'affabulation des patients. Le médecin n'a pas cru en la douleur de sa secrétaire, elle ne l'a pas questionnée ni auscultée, pire elle lui a conseillé de fumer une cigarette. Des PAPC ont été victimes de jugement hâtif, voire de préjugés, ils ont été tour à tour considérés comme addicts aux opiacés, affabulateurs, en situation de conversion hystérique ou encore comme fraudeur à l'assurance maladie.

#### *1.3.2.2. L'épuisement des aidants*

Les PAPC décrivent des conséquences collatérales, notamment chez les tiers-aidants. L'entourage manifeste des signes d'épuisement, certains par méconnaissance et/ou par incompréhension de la pathologie. Les proches sont quotidiennement les témoins des souffrances et des craintes de l'autre.

#### *1.3.2.3. Les soignants qui « sortent du lot »*

Il existe un paradoxe entre ce que certains PAPC décrivent, en effet, les soignants bienveillants sont ceux qui « sortent du lot ». Alors que les paramédicaux ont pour mission au quotidien d'accompagner les patients sur les actes de la vie quotidienne, de réaliser des soins de confort et de bien-être, c'est-à-dire de prendre soin.

Bien que cette première analyse ait pu faire émerger des grandes thématiques issues des entretiens, elle ne permet pas de distinguer les concepts permettant de cerner le

phénomène observé. Pour suppléer à ce manque de structuration et apporter de la précision à l'analyse, le recours à l'analyse par catégorie conceptualisante proposée par Paillé (1994) semble adapté notamment dans le cadre de la « théorie ancrée ».

## 2. Analyse par catégories conceptualisantes

### 2.1. Une méthode d'analyse en cohérence avec la théorie ancrée

La méthode d'analyse par catégories conceptualisantes est une méthode d'analyse développée par Paillé (1994), elle consiste à identifier des catégories dites « conceptualisantes » à partir des données recueillies. Ce principe permet de faire émerger des concepts à partir des données et non de les classer à partir de concepts préétablis. Cette méthode d'analyse est donc en cohérence avec la philosophie de la « théorie ancrée » (Glaser & Strauss, 1960). Elle constitue un acte de **conceptualisation et de théorisation progressive**, « c'est-à-dire que son évolution n'est ni prévue ni liée au nombre de fois qu'un mot ou qu'une proposition apparaît dans les données » (Paillé, 1994, p. 151).

Cette méthode d'analyse, comporte plusieurs étapes. Tout d'abord : « **L'analyse après** », elle consiste en la codification et identification des concepts dans l'analyse transversale de chaque entretien. Puis, « **l'analyse seconde** forme donc et stabilise les catégories » (Raab, 2015), il y a croisement des concepts issus des analyses longitudinales.

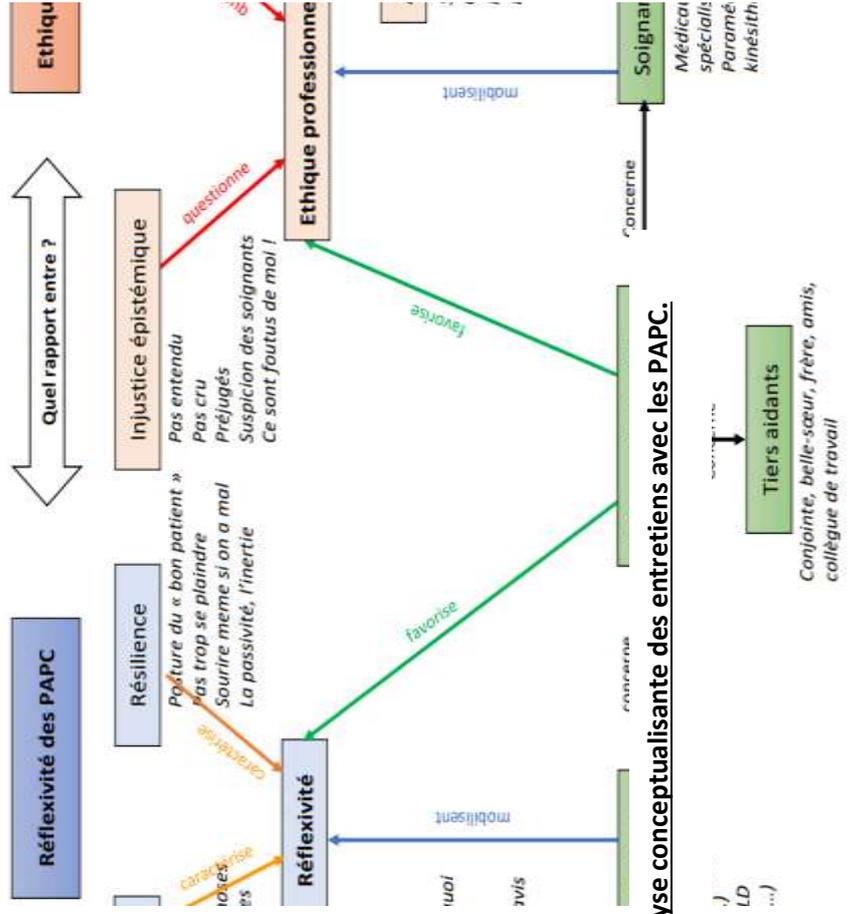
La codification est la reformulation de la réalité vécue ou exprimée par l'acteur : « Opération intellectuelle du chercheur qui consiste à transformer des données brutes (faits observés, paroles recueillies...) en une première formulation scientifique » (Mucchielli, 1996, p. 25). Il s'agit de dégager l'essentiel dans le discours recueilli ou la situation observée. Il convient de veiller à conserver la reformulation du sujet, sans chercher à qualifier ou conceptualiser les données. Le chercheur écrit directement dans la marge des retranscriptions : « En fait, la simple lecture de ces mots dans la marge devrait permettre à un lecteur externe de retracer l'essentiel du témoignage sans avoir à lire celui-ci » (Paillé, 1996, p. 186).

La catégorisation, quant à elle, consiste à classer les données codifiées par thématique. Selon Paillé une « catégorie est un mot ou une expression désignant, à un niveau relativement élevé d'abstraction, un phénomène culturel, social ou psychologique tel que perceptible dans un corpus de données » (1996, p. 186).

Enfin, la **théorisation** commence à partir de la catégorie, laquelle sera travaillée pendant tout le processus de conceptualisation. « Les questions à se poser sont : **Qu'est-ce qui se passe ici ? De quoi s'agit-il ? Je suis en face de quel phénomène ?** » (Paillé, 1996, p. 186).

## **2.2. Résultats de l'analyse**

Pour de nombreux PAPC, il apparaît que la maladie chronique a été une opportunité d'apprentissage, de développer des compétences théoriques et pratiques, et également une opportunité de développer leur connaissance de soi. Les personnes atteintes de pathologies chroniques sont réflexives, cette réflexivité est une attitude pro-active, elle se caractérise par de nombreux actes, mais également par une posture. En figure 10 est proposé une analyse conceptualisante des entretiens réalisés.



**Figure 10 : Résultats de l'analyse conceptualisante des entretiens avec les PAPC.**

### **2.3. Synthèse et discussion : émergence d'un lien entre réflexivité et éthique**

Cette deuxième analyse a permis de faire émerger les concepts de « *réflexivité* » et de « *éthique* » et laisse apparaître un ou des lien(s) entre ces deux concepts et ce à partir du phénomène identifié.

Sans remettre en cause le respect scrupuleux de la méthodologie de l'analyse qualitative, l'analyse conceptualisante, selon Paillé, repose sur l'interprétation des données que fait le chercheur. En effet, la singularité du chercheur influence l'interprétation qu'il fait des données. Pour remédier à cette limite, il y a plusieurs options, telle que la « méthode inter-juge » qui consiste à faire catégoriser les données par deux personnes différentes. Cette méthode impose que les deux personnes maîtrisent la méthode conceptualisante, et possède les aptitudes métacognitives et théoriques nécessaires pour un tel exercice, c'est pour cela que cette méthode n'a pas été retenue. Puisque que la limite est humaine dans l'interprétation des données comme le précisent Paillé et Mucchielli (2016, p.411) « C'est l'esprit humain qui met en œuvre l'analyse qualitative ; et si on savait définir et circonscrire l'esprit humain, l'on serait avec précision ce qu'est l'analyse qualitative ». Autrement dit, l'absence de maîtrise de la pensée humaine, limite l'objectivité de l'analyse qualitative, dans l'interprétation des données et dans la construction du sens qu'elle en fait. Puisque que l'esprit humain est faillible, la solution envisagée pour apporter de l'objectivité dans la conceptualisation des données brutes et d'utiliser un algorithme, et ce par le biais du logiciel *IRaMuTeQ*.

## **3. Analyse lexicométrique thématique**

### **3.1. *IRaMuTeQ*<sup>60</sup> : présentation du logiciel et ses objectifs**

L'analyse porte sur un recueil de données obtenues en s'intéressant aux champs lexicaux utilisés par les patients. Pour cela, nous avons eu recours au logiciel libre *IRaMuTeQ* (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires) qui réalise des analyses statistiques sur des corpus de textes et sur des tableaux individus/caractères, en s'appuyant sur la méthode de classification de Max Reinert

---

<sup>60</sup> *IRaMuTeQ* (pour « Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires »), logiciel libre et ouvert d'analyse de données textuelles ou de statistique textuelle. *IRaMuTeQ* a été développé au sein du Laboratoire d'Etudes et de Recherches Appliquées en Sciences Sociales (LÉRASS, Université de Toulouse) et soutenu par le LabEx « Structuration des mondes sociaux », il est distribué sous licence GNU GPL v2.

développée avec *Alceste*<sup>61</sup>. Ce logiciel libre est distribué sous les termes de la licence GNU GPL (v2). Le logiciel *IRaMuTeQ* permet de faire des analyses statistiques sur des corpus de textes et sur des tableaux individus/caractères, en s'appuyant sur la méthode de classification de Reinert qui propose une Classification Hiérarchique Descendante (CHD) sur un tableau croisant les formes pleines et des segments de texte.

A partir d'un corpus, le logiciel effectue une première analyse détaillée du vocabulaire, et constitue un dictionnaire des mots et de leur racine, avec leur fréquence. Ensuite, par fractionnements successifs, il découpe le texte en segments homogènes contenant un nombre suffisant de mots, et procède alors à une classification de ces segments en repérant les oppositions les plus fortes. Cette méthode permet d'extraire des classes de sens, constituées par les mots et les phrases les plus significatifs, les classes obtenues représentent les idées et les thèmes dominants du corpus. L'ensemble des résultats est trié selon leur pertinence, et donne lieu à des représentations graphiques sous forme de dendrogrammes et des rapports d'analyse. Le logiciel produit également des Analyses Factorielles des Correspondances (AFC). L'AFC est une méthode statistique d'analyse des données qui permet d'analyser et de hiérarchiser les informations contenues dans un grand tableau rectangulaire de données, mise au point par Benzécri (1977).

### **3.2. Utilisation du logiciel**

Ce dernier temps d'analyse, complémentaire porte sur le recueil des données obtenues par les entretiens. Afin de pouvoir utiliser le corpus de données dans *IRaMuTeQ*, il est nécessaire de réaliser une « préparation », c'est-à-dire une compilation de l'ensemble de retranscriptions sur un même document, une suppression des paroles de l'interviewer, une codification de chaque entretien au regard des informations quantitatives disponibles enfin une conservation du document ainsi obtenu en format texte « .txt ».

La codification de chaque entretien est telle que :

```
**** *E_1 *S_M *Age_57 *W_Documentaliste *M_ALD
```

L'astérisque symbolise une nouveauté, ainsi quatre astérisques consécutifs indiquent un nouvel entretien, puis chaque nouvel élément information est par un astérisque.

---

<sup>61</sup> **Alceste** (pour « Analyse Lexicale par Contexte d'un Ensemble de Segments de Texte ») est un logiciel d'analyse de données textuelles ou de statistique textuelle conçu en 1979 par Max Reinert (laboratoire de Jean-Paul Benzécri, CNRS, Paris) et désormais diffusé par la société Image (Choeb Zafar, dir.)



Le code « \*E\_1 », désigne le numéro d'entretien, la lettre « E » signifie entretien, et le chiffre son numéro, ces deux informations sont séparées par un *underscore* « \_ » pour permettre au logiciel de comprendre le langage.

Le code « \*S\_M », désigne le genre de la PAPC interviewée, la lettre « S » signifie sexe et la lettre « M » indique que la personne est de sexe masculin alors que la lettre « F » indique que la personne est de sexe féminin.

Le code « \*Age\_57 », désigne de manière évidente l'âge de la PAPC.

Le code « \*W\_documentaliste » précise le métier de pas PAPC : la lettre « W » désignant la variable « métier », qui est ensuite précisé.

Enfin, le code « \*M\_ALD », indique le statut de la ou les maladie(s) chronique(s) dont souffre la personne interrogée. La lettre « M » signifie maladie, quant aux lettres « ALD » précisent que la ou les pathologie(s) dont souffre la PAPC, est/sont reconnue(s) comme une/des affection(s) longue(s) durée(s) par la sécurité sociale française. Le code « \*M\_nonALD » indique alors l'absence de reconnaissance de la pathologie par la sécurité sociale.

Le dendrogramme<sup>62</sup> obtenu est un schéma en arborescence, qui représente une catégorisation des syntagmes par corrélation des mots entre eux dans les phrases. Le nombre de classes est défini par le chercheur qui procède tout d'abord par tâtonnements, c'est-à-dire qu'il effectue plusieurs requêtes auprès du logiciel, en sollicitant un nombre de classes différents par dendrogramme, et à partir des nouvelles consignes, le logiciel effectue la classification. En fonction des résultats obtenus, le chercheur peut alors choisir le tri qui lui apparaît le plus pertinent. Il apparaît nécessaire d'éliminer les catégorisations qui correspondent à du « bruit ». Par exemple, une classe relative aux références bibliographiques, si celles-ci ne concernent pas l'objet de la recherche et n'apportent rien dans l'analyse, et n'ont pas à être conservée. Afin de parfaire l'analyse du dendrogramme obtenu, il est possible de se référer aux statistiques d'un mot  $\chi^2$  « chi2<sup>63</sup> », il donne les probabilités de lien entre les mots. Il est possible également de recueillir le concordancier de chaque mot, c'est-à-dire dans quel contexte de segment de texte, le mot est employé, cette

---

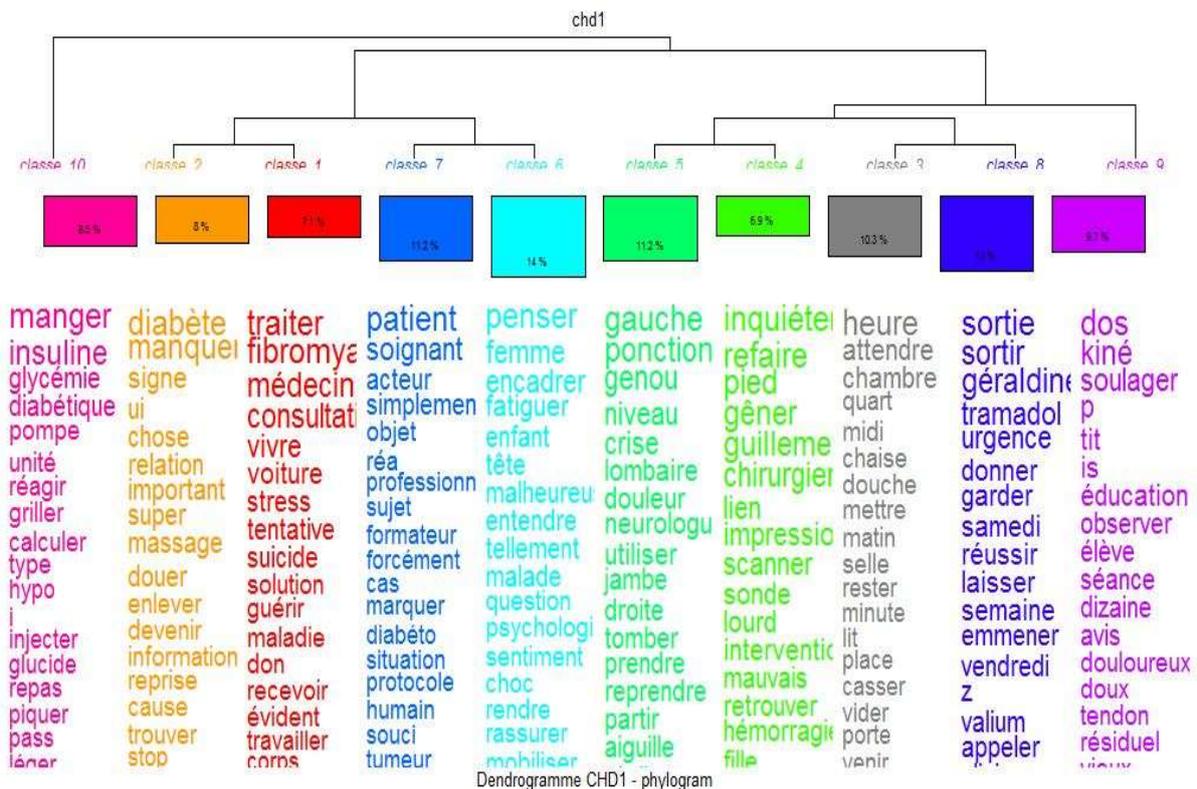
<sup>62</sup> **Dendrogramme** : Un dendrogramme (du grec ancien dendron « arbre », graphein « graver » → -gramma « petite gravure ») est un diagramme fréquemment utilisé pour illustrer l'arrangement de groupes générés par un regroupement hiérarchique ou hiérarchisant.

<sup>63</sup> Correspond à la somme de carré des écarts entre les mots. Loi du  $\chi^2$

dernière option est très utile pour apporter de la pertinence dans l'analyse et prévenir le risque de mésinterprétation des résultats.

### **3.3. Les résultats de l'analyse lexicale**

Après plusieurs requêtes effectuées, et plusieurs dendrogrammes obtenu, celui qui nous apparait comme pertinent est celui qui présente 10 segments, présenté en figure 11.



**Figure 11 : Dendrogramme des résultats des analyses lexicométriques des entretiens d'explicitation des PAPC.**

Une lecture fine du contenu des différentes classes permet de recueillir différentes informations, telles que celles présentées sur la figure 12.

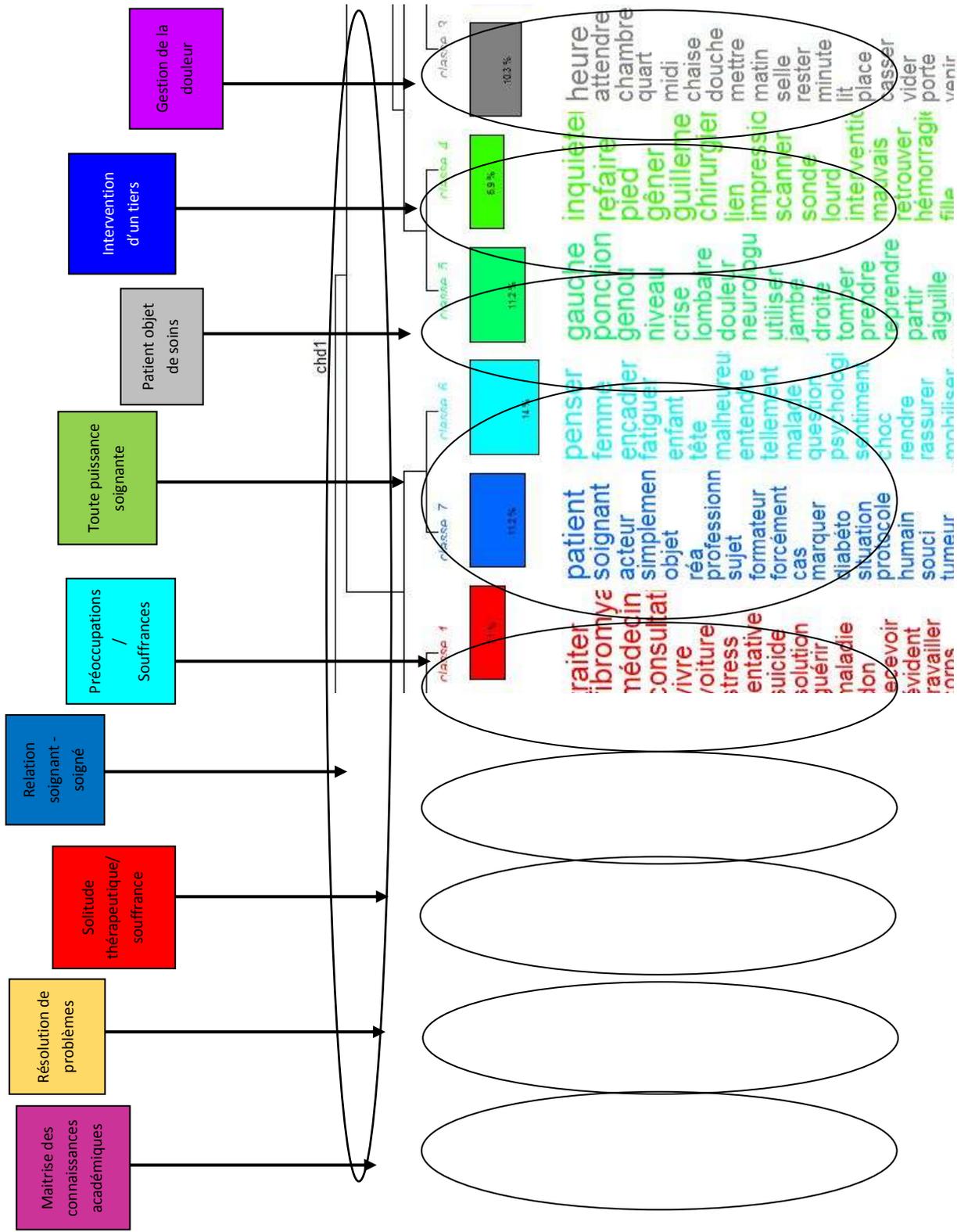
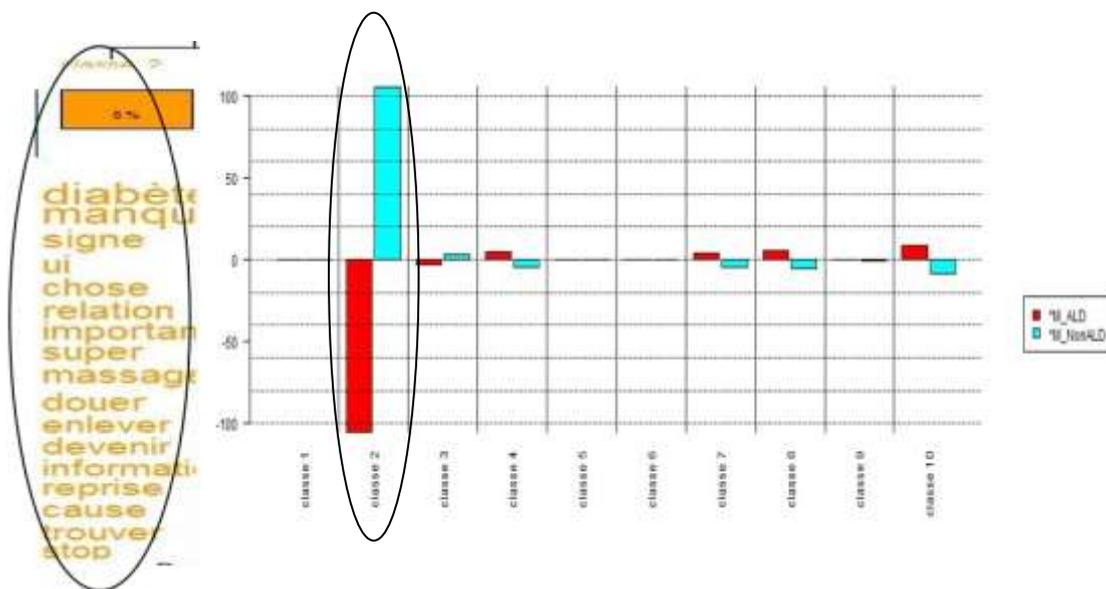


Figure 12 : Explicitation des résultats des analyses lexicométriques des entretiens d'explicitation des PAPC.

### 3.3.1. Analyse croisée au regard des variables qualitatives : ALD, sexe, âge et profession

Il est observé des mots que l'on peut interpréter comme des traces de réflexivité dans les classes 2, 7 et 10. En effet l'emploi d'adverbes peut être considéré comme un indice de réflexivité par la qualification et l'analyse du contexte par les malades chroniques, comme on le voit avec « *globalement* », « *simplement* », « *complètement* », adverbess qui témoignent de la volonté d'apporter des modalisations plus ou moins fines d'une proposition ... Les nombreux verbes d'action sont un signe de la proactivité des malades, les Signifiants/Signifiés des verbes employés évoquent pour nous la réflexivité « *penser* », « *changer* », « *gérer* », « *adapter* », « *trouver* » ... Enfin, les malades chroniques évoquent la complémentarité des connaissances expérientielles et académiques dans la gestion de la pathologie que nous retrouvons dans les Signifiants tels que « *connaitre* », « *expérience* »

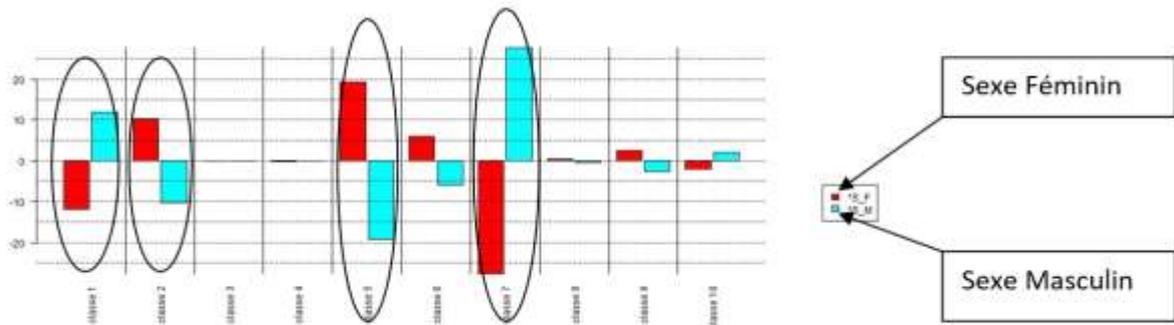
La classe 10 représente spécifiquement les malades chroniques souffrant de pathologies non-ALD, elle reflète la défiance ou le manque de confiance de la médecine académique et les attentes des médecins alternatives complémentaires, comme nous pouvons le constater en figure 13.



Les PAPC non reconnues ALD sont les personnes qui ont manifesté majoritairement de l'autonomie et un rôle de résolution de problème. Elles ont exprimé une solitude

thérapeutique et un intérêt pour les Médecines Alternatives et Complémentaires<sup>64</sup> (MAC). Elles précisent qu'elles ont recherché, se sont documentées et ont expérimenté différentes thérapeutiques afin d'être soulagées.

Puis en figure 14, nous observons les corrélations et anti-corrélations au regard du sexe des répondants.



**Figure 14 : Relation des classes de lexique avec le genre des PAPC.  
(Chi 2 déterminé par le logiciel IRaMuTeQ)**

Il y a une forte anti-corrélation entre les PAPC de sexe féminin et de sexe masculin concernant respectivement les réponses des classes 5 et 7.

Tout d'abord, il y a une forte corrélation entre les réponses de la classe 5 et les PAPC de sexe féminin.

<sup>64</sup> Définition de la Médecine Complémentaire, Alternative et Intégrative

Complémentaire, alternative et médecine intégrative sont des termes souvent utilisés de manière interchangeable, mais leur signification est différente.

Les **médecines complémentaires** correspondent à des pratiques non traditionnelles utilisées habituellement en conjonction avec la médecine conventionnelle.

Les **médecines alternatives** se réfèrent à des pratiques non traditionnelles utilisées à la place de la médecine conventionnelle.

Les **médecines intégratives** sont des soins qui utilisent toutes les approches thérapeutiques appropriées, conventionnelles ou non, en privilégiant la relation médecin-malade et la prise en charge globale du patient.

Millstine, D. (2021). Revue générale des médecines complémentaires et alternatives. Dans *Le Manuel MDS*, Consulté le 25.10.2023, sur [https://www.msmanuals.com/fr/professional/sujets-speciaux/medecines-integratives-complementaires-et-alternatives/revue-generale-des-medecines-complementaires-et-alternatives#v39504346\\_fr](https://www.msmanuals.com/fr/professional/sujets-speciaux/medecines-integratives-complementaires-et-alternatives/revue-generale-des-medecines-complementaires-et-alternatives#v39504346_fr)

Ordre des Médecins (2018, 19 juin). « Médecines alternatives et complémentaires », Consulté le 25.10.2023, sur <https://www.conseil-national.medecin.fr/publications/actualites/medecines-alternatives-complementaires>



Pour rappel la classe 5 désigne le « patient objet », M2 a plusieurs reprises a dénoncé le statut d'objet de soins que confère de nombreux soignants aux patients. M3 en qualité de formateur en soins infirmiers est sans doute plus sensible à cette question, d'ailleurs dans les échanges après les entretiens, disponibles en annexe 4, nous comprendrons que ce manque de considération va à l'encontre de ses convictions professionnelles et de ses enseignements et qu'il en a souffert en tant que patient et en tant que formateur, cela a remis en question son orientation professionnelle et motivé un futur changement professionnel.

Alors qu'il y a une forte corrélation entre les réponses de la classe 7 et les PAPC de sexe masculin.



La classe 7 évoque la nature de la relation entre les soignants et les soignés. Elle exprime les différentes considérations que peuvent avoir les patients aux yeux des soignants. La relation est parfois symétrique, celle où le patient est un sujet de sa prise en charge, parfois asymétrique quand le patient est un objet de la prise en charge. Il est intéressant que ce soient les PAPC de sexe masculin qui ciblent particulièrement les enjeux de la relation soignant soigné, parmi eux M1 a été très insistant et critique tout au long de son entretien sur la qualité des échanges avec les soignants. La nature de la relation entre lui et les différents soignants a été un élément décisif dans sa perception de la qualité des soins et du sentiment de sécurité.

M3, le formateur en soins infirmier, est très critique sur la dimension relationnelle et à la question du patient-acteur de ses soins qu'il qualifie dans son entretien « d'utopique ». M7 quant à lui se qualifie comme « rebelle », lors de son entretien la dissymétrie dans la relation soignant/soigné a été une source essentielle de son opposition aux soins et à sa non-observance thérapeutique.

Enfin, l'analyse de dendrogramme par le prisme de la classe d'âge n'apporte rien de significatif. Il est alors nécessaire de faire une synthèse générale des trois modalités d'analyse pour identifier les enjeux de la démocratie sanitaire au sein des services de soins qui prennent en charge des personnes atteintes de pathologie(s) chronique(s).

#### 4. Synthèse et discussion des trois analyses

L'emploi de trois méthodes d'analyse complémentaires a bien permis de prévenir et réduire des biais d'interprétation. Des éléments forts émergent de l'ensemble des analyses successives des données réalisées et ils convergent. En effet, il ressort de l'expérience des PAPC des prises en charge hospitalières, que les tiers semblent avoir une place au sein de la relation soignant-soigné ; nous avons observé que leur intervention peut permettre de renouer un dialogue rompu et de sortir d'une situation en impasse. De plus, l'ensemble des personnes interrogées souligne la nécessité d'être informé pour aider à donner sens aux interventions du/des soignant(s) et ainsi mieux participer à sa propre prise en charge.

Nous observons également que les PAPC en viennent à reprocher aux équipes de soins une prise en charge morcelée et qui ne tiendrait pas compte de leur singularité, de leur individualité. Nous constatons une mésestimation ou sous-estimation de l'expression de la douleur des PAPC par les soignants, un manque qui a été souligné par l'ensemble des sujets. Nous relevons le signalement d'un manque d'écoute par le/les soignant(s) et un défaut de prise en compte des informations amenées par le patient ce qui mène à un retard de diagnostic et donc une absence de prise en charge adaptée. L'absence de considération de la réflexivité des PAPC entraîne un inconfort et développe la souffrance du malade. De fait, nous notons que les différents témoignages font échos à la notion d'injustice épistémique (Friciker, 2007 ; Dotson, 2011 ; Kidd *et al.*, 2019).

Afin de permettre une vue d'ensemble des éléments ressortant de ces entretiens, nous les avons regroupés en trois catégories, détaillées dans le tableau 8, dans les paragraphes qui suivent, nous tenterons de situer ces éléments par rapport à des phénomènes déjà repérés dans la littérature.

Éléments de découverte	Éléments clés	Manifestations
Les PAPC sont réflexives	Actions	Développer et acquérir des connaissances Mobiliser des connaissances théoriques et techniques Identifier les dangers et réagir en conséquence S'adapter aux situations Développer une expertise sur leur pathologie Développer un savoir expérimental avec le temps Identifier les incohérences voire le manque de sens Prise de recul et l'analyse de la situation <i>a posteriori</i> Faire preuve de créativité
	Posture	Faire preuve d'esprit critique Aptitude à faire des déductions Développer une meilleure connaissance de soi
Adoption (contrainte) de la posture du « bon patient »	Autocensure	Ne pas donner son avis Ne pas sonner Ne pas poser de question
	Actions	Rassurer les soignants Prendre ses médicaments et subir les examens
Pratique démocratie sanitaire	Asymétrie relationnelle	Sentiment de condescendance Relation descendante Mécanismes de défenses des soignants en souffrance Asymétrie des corps Outil informatique qui fait écran
	Freins au « patient-acteur »	<u>Patients</u> : troubles des fonctions cognitives et des troubles mentaux envahissants <u>Soignants</u> : absence de mobilisation des savoirs des patients
	Douleur minimisée	Douleurs minimisées
	Intervention d'un tiers	En cas de conflit dans la relation soignant-soigné

**Tableau 8 : Synthèse des différents types d'analyse des entretiens des 12 PAPC.**

#### **4.1. Les Personnes Atteintes de Pathologie(s) Chronique(s) sont bien réflexives**

Au cours des entretiens, nous notons que l'ensemble des PAPC a décrit sa manière de **développer et d'acquérir des connaissances**. Elles ont toutes eu besoin d'informations complémentaires, et ont trouvé les personnes ressources et pu utiliser les outils numériques à leur disposition. Elles ont ressenti le besoin de comprendre de quoi elles souffraient et ont pris l'initiative de mener des recherches personnelles. Le discours des PAPC de l'étude montre qu'elles sont en capacité de comprendre des informations au sein d'articles



professionnels et scientifiques, et d'en faire une synthèse pour en vulgariser les résultats et pouvoir partager les dernières découvertes. Le discours des PAPC montrent que la plupart d'entre elles a la curiosité d'actualiser ses connaissances sur sa pathologie et nous avons observé que certaines sont, parfois, en avance sur celles des professionnels de santé notamment sur les pathologies non-ALD. Les PAPC montrent qu'elles ont su **mobiliser des connaissances théoriques et techniques** pour résoudre des problèmes du quotidien en lien avec les conséquences et/ou symptômes liés à leur pathologie. Les PAPC ont été en capacité d'**identifier les dangers et réagir en conséquence**, afin de prévenir l'aggravation de leur état de santé ou gérer la mise en jeu d'un pronostic vital. Les PAPC ont su décrire leurs aptitudes à **s'adapter aux situations** qu'elles ont rencontrées. En effet, elles sont nombreuses à avoir été en capacité de conjuguer leurs connaissances au contexte pour en déduire les actes à mettre en place en fonction de l'environnement. Il apparaît que des PAPC ont été amenées à gérer des insuffisances thérapeutiques, en particulier pour la prise en charge de la douleur. M10 explique qu'elle a recours à l'automédication. M11 et M12 se sont intéressées aux Médecines Alternatives et Complémentaires pour être soulagées. Elles se sont documentées sur ce qui pouvait leur être accessible, elles ont testé pour enfin sélectionner ce qui leur convenait. Les PAPC ont appris à **développer une expertise sur leur pathologie**, notamment chez les PAPC non-ALD qui sont en capacité de transmettre aux soignants les dernières découvertes sur la pathologie. Les connaissances développées ne sont pas uniquement académiques, en effet elles ont **développé une meilleure connaissance de soi**, nous notons qu'elles estiment qu'au fil du temps, être en capacité d'identifier des signes cliniques avant qu'ils ne s'expriment. Elles ont appris à découvrir le fonctionnement de leur corps, de leur psychisme afin d'anticiper. Nous notons que les PAPC ont su **développer un savoir expérientiel avec le temps**.

Les témoignages indiquent que les PAPC font **preuve d'esprit critique**, elles ont été en capacité d'identifier que les séances d'éducation leur apparaissent trop stéréotypées, en dehors de la réalité pour être réellement en adéquation avec leurs besoins singuliers, leur rythme de vie, leur culture. Le décalage entre le modèle véhiculé par les recommandations proposées pour les patients diabétiques montre les limites d'une éducation thérapeutique standardisée qui peut entraîner de fait une observance du suivi par le patient des conseils thérapeutiques. Les PAPC peuvent émettre un regard critique sur les prescriptions qui leurs sont données et il apparaît dans ces cas précis que toutes se questionnent

systématiquement sur le ratio bénéfices/risque, certaines sont allées jusqu'à développer des connaissances en pharmacologie.

Les PAPC sont en capacité d'**identifier les incohérences voire le manque de sens**. Nous retenons l'exemple de M10 pour qui un diagnostic de diabète de type 2 a été posé et confirmé alors qu'aucun régime diabétique ou hypocalorique n'a été prescrit pour tenter de diminuer sa surcharge pondérale. Nous constatons une **aptitude à faire des déductions**. Les exemples sont nombreux, comme le réajustement spontané des habitudes de consommation médicamenteuse après la lecture d'un article pour prévenir les risques de l'automédication. La capacité à faire des liens entre les effets secondaires d'un traitement anti inflammatoire et le maintien d'un surpoids

La réflexivité des PAPC s'expriment également par la **prise de recul et l'analyse de la situation a posteriori**. En effet, M9 regrette de ne pas avoir écouté le médecin et d'avoir adopté une attitude de rébellion envers les soignants et les règles hygiéno-diététiques, et a pris conscience des lourdes conséquences pour sa santé.

L'aptitude à **gérer ses émotions** pour être en capacité de gérer une situation. A l'image de M6 qui a su identifier son Syndrome de Stress Post Traumatique, et qui a alors réaliser les démarches pour que son dossier médical soit transféré dans un autre établissement spécialiste des pathologies oculaires pour poursuivre sa prise en charge.

Les PAPC ont su **faire preuve de créativité** pour gérer leurs inconforts en lien avec leurs pathologies. Certaines se sont tournées vers les MAC (Médecines Alternatives et Complémentaires) après une recherche de solutions pour pallier le manque de réponses adaptées ou encore pour gérer une importante angoisse. Les PAPC ont fait appel à leurs capacités de raisonnement et de collecte d'informations.

Cette phase exploratoire a permis entre autres de découvrir deux éléments essentiels. Tout d'abord l'ensemble des entretiens, nous a permis d'affirmer que l'ensemble des malades chroniques, de notre échantillon, ont fait preuve de réflexivité dans leur prise en charge au quotidien. Il apparait d'ailleurs que les PAPC font preuve de réflexivité au travers de leurs actions de soins, de compréhension mais également au travers de leur posture, ce qui nous amène à constater l'existence de différentes dimensions à la réflexivité.

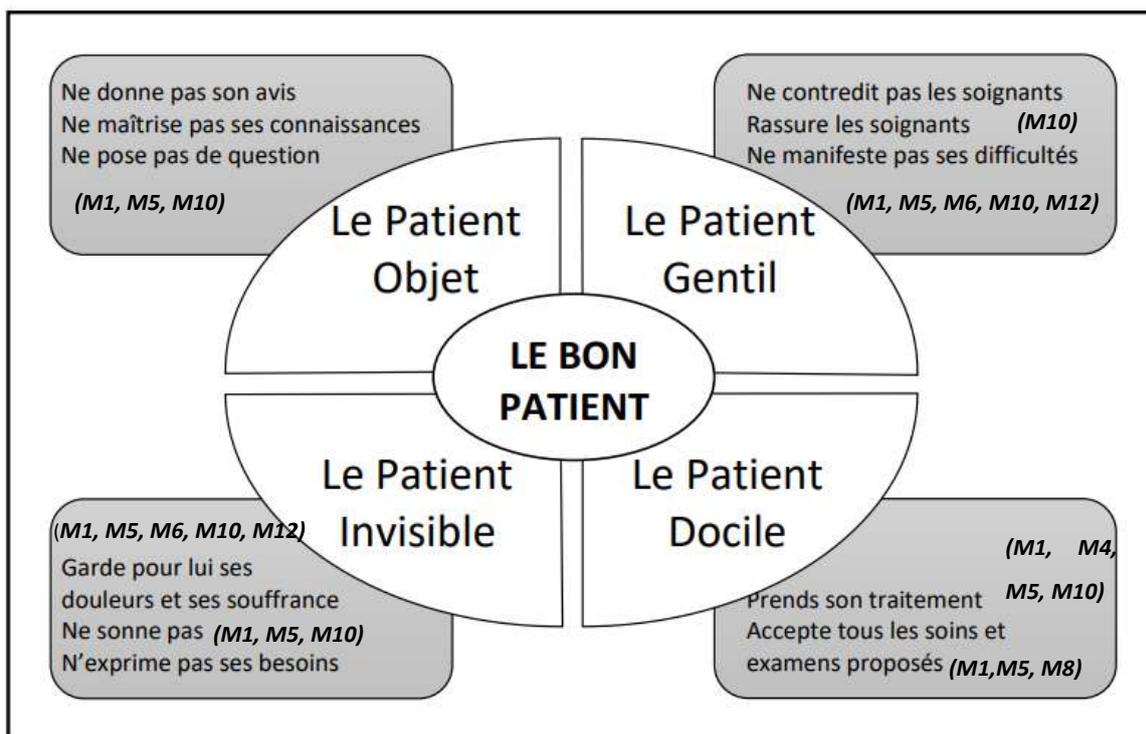
## 4.2 La posture du « bon patient »

Au gré de leurs hospitalisations et observations, les PAPC en viennent à ce que les soignants attendent que le patient soit « un *bon patient* » c'est-à-dire le patient qui ne se plaint et qui ne (les) dérange pas. Ils se représentent que la plainte du patient est considérée comme une source de difficultés pour le soignant. Selon eux, la prise de parole inattendue du patient semble être mal venue, le patient ne doit pas poser de questions. Pour certains, un « bon patient » est même celui qui a la faculté de « *ne pas être* », de se faire oublier. Les PAPC précisent qu'ils adoptent volontairement l'attitude du « *bon patient* » comme stratégie d'adaptation à l'environnement hospitalier et aux soignants. Autrement dit, un patient proactif dans sa prise en charge peut mettre en grandes difficultés une partie des soignants. Un patient qui pose des questions sur sa prise en charge serait un mauvais objet aux yeux des soignants. Le « patient-acteur » de sa prise en charge, qui fait preuve de curiosité intellectuelle sur les examens, les résultats, les traitements, serait finalement une gêne pour les soignants dans leur exercice professionnel dans les représentations décrites par les PAPC. Le « *bon patient* » est un « *patient objet* », qui va adopter les caractéristiques d'un objet comme la passivité et l'inertie. Nombreux sont ceux qui n'ont jamais « *osé demander* », bien que cela ne soit pas leur comportement habituel hors de la relation de soins. Certains expliquent cette passivité inhabituelle, par un état de faiblesse physique extrême en lien avec une douleur intense. Elles décrivent également une grande vulnérabilité en lien avec leur état physique et psychique.

Un « *bon patient* » est celui qui ne pose pas de question, qui ne sollicite pas le corps soignant. Ainsi, les PAPC estiment qu'un malade qui se comporte en « *bon patient* » est un élément facilitateur dans la relation soignant-soigné. Cette considération du « *bon patient* » constitue un paradoxe, en effet dans le cadre de la démocratie sanitaire et du patient-acteur de sa prise en charge, l'échange est sous-entendu entre le patient et soignant. Si l'on se réfère à la notion de « démocratie sanitaire », le malade peut exprimer toute sa réflexivité quant à sa prise en charge et son vécu de la pathologie et cela passe entre autres par le questionnement et la négociation. Manifestement, lorsque qu'un patient adopte une posture de « *bon patient* » il adopte une posture passive et n'exerce pas son rôle de patient-acteur de sa prise en charge. Cette posture induit une asymétrie dans la relation où le

soignant est actif et décisionnaire et le patient est quant à lui passif et obtempère, le patient est « *docile* »

Les PAPC qui adoptent cette autorégulation spontanée n'en sont pas satisfaites, elles argumentent ce choix pour ne pas retarder ni le diagnostic, ni la prise en charge, ni le retour à domicile. Certains expriment également une « stratégie de défense » contre le risque d'agacement et/ou de représailles des soignants. Ainsi M1 et M2 ont fait le choix d'adopter la posture de « bon patient » pour ne pas déranger les soignants ni les mettre en difficulté, M2 a précisé qu'il a essayé de limiter l'escalade des humiliations qu'il a vécu, enfin M10 quant à elle ajoute qu'elle a été l'oreille attentive et rassurante des soignants pour ne pas être stigmatisée comme un mauvais objet à leurs yeux. En adoptant ces différents comportements, les PAPC ont cherché à obtenir la volonté des soignants à les prendre en charge avec égards, tels que : la bienveillance, la douceur, la disponibilité, la patience... Finalement le « *bon patient* » facilite l'exercice du soignant dans sa pro-inactivité. Le « *bon patient* » n'est en aucun cas celui qui va mettre en difficulté le soignant, ou qui va lui faire perdre du temps, il va être facilitateur en obtempérant aux soins et en étant rassurant auprès des soignants. Autrement dit, le « *bon patient* » par son attitude prévient les inconforts des soignants. Finalement, la posture du « *bon patient* » permet de susciter de l'empathie des soignants envers lui, ainsi il peut être considéré comme le « *gentil patient* ». La figure 15 propose un schéma des différentes facettes de la posture du « bon patient » qu'on décrit les PAPC interviewés.



**Figure 15 : Facettes de la figure du « bon patient » telles qu'elles apparaissent à partir des verbatims des entretiens.**

Dans le cadre de la démocratie sanitaire, cette posture du « bon patient » constitue un paradoxe, puisque le « patient-acteur de sa prise en charge » doit induire un partenariat entre le patient et les soignants. Le patient-acteur doit pouvoir exprimer toute sa réflexivité quant à sa prise en charge et son vécu de la pathologie et cela passe entre autres par le questionnement et la négociation. Le « bon patient » par son attitude passive n'exerce pas son rôle de « patient-acteur de sa prise en charge ». Cette posture induit de fait une relation inégale, où le soignant est actif et décisionnaire et le patient est passif et obtempère. Les PAPC ont presque tous décrit la posture du « bon patient » allant jusqu'à parler pour certains de moyen de prévention des représailles des soignants à leur égard. M3 évoque plusieurs situations de maltraitance des soignants qui semblent réactionnelles à l'attitude du patient.

## 5. Retour sur l'exercice pragmatique de la démocratie sanitaire

### 5.1. Une asymétrie relationnelle

A l'unanimité, les PAPC décrivent spontanément une relation soignant-soigné asymétrique. L'asymétrie repose d'abord sur le savoir, les soignants sont décrits comme détenteurs du savoir « celui que sait », qui adoptent une posture de supériorité. Les patients sont mis en

position d'infériorité. L'asymétrie s'appuie sur les connaissances, celui qui détient le savoir est en position de supériorité donc le soignant et « *celui qui ne sait pas ou qui sait moins* » se trouve mis en position d'infériorité, en l'occurrence le patient. Il peut être difficile voire violent pour le soignant de voir le patient tenter d'inverser les rôles. En effet, les PAPC ont décrit des situations où des soignants ont manifesté le besoin d'avoir le dernier mot face à eux.

L'asymétrie est également physique, ainsi le patient, en position horizontale dans son lit, est face à des soignants debout en position verticale, donc la relation ne peut être qu'asymétrique, puisqu'il a une asymétrie des corps. Le patient doit lever le regard pour s'adresser aux soignants et les soignants abaissent leur regard voire ils peuvent « oublier » de voir le patient dans le cas des visites senior/interne, les plans des regards étant parallèles. L'asymétrie se matérialise également dans la manière de communiquer des soignants, l'usage de l'outil informatique a été identifié comme un frein dans la mise en place de la relation entre le soigné et le soignant. L'outil informatique constitue une barrière physique entre le soignant et le malade, l'outil vient faire écran.

#### La différence de contexte entre patient et soignant(s) dans l'expérience de l'hospitalisation.

En effet, le sens que revêtent la prise en charge, le soin, est différent pour le soignant qui réalise le soin dans le cadre de son activité quotidienne, qui peut s'inscrire dans une forme de routine professionnelle. Alors que pour le patient il s'agit d'une « aventure » singulière.

L'asymétrie repose sur les notions différentes du temps, les patients et les soignants ont des temporalités différentes, les patients qui souffrent, qui attendent les résultats trouvent le temps long et les soignants, avec une charge de travail de plus en plus conséquente, expriment un manque de temps.

L'asymétrie relationnelle se matérialise pour les patients par un sentiment de condescendance des soignants envers eux, ils décrivent des « relations descendantes », qui pour les patients se traduit par un manque d'ouverture au dialogue. Les PAPC décrivent une attitude soignante qui passe souvent par la négation systématique des connaissances académiques du malade. Un manque d'attention à la singularité de l'autre. La majorité des PAPC pointent le manque d'humanité dans la relation soignant-soigné. Plusieurs PAPC se sentent considérées comme des « *objets de soins* » et pas des « *sujets de soins* ». Elles reprochent une prise en charge trop centrée sur l'aspect somatique, qui manque de globalité. Plusieurs PAPC ont précisé qu'elles ont dû « *supplier* » les soignants pour être

entendu ou encore pour que leurs douleurs soient entendues et prises en charge. La supplication est un marqueur d'inégalité de posture dans la relation soignant-soigné, ainsi celui qui supplie est en position d'infériorité.

Certaines PAPC expliquent cette asymétrie relationnelle par la dégradation des conditions de travail à l'hôpital, et notamment par le manque de moyens humains. Ce manque de personnel exercerait une réelle influence sur la qualité des soins et la relation entre les soignants et les soignés notamment dans le temps que le soignant peut consacrer au patient.

D'autres pensent également que si les soignants ne répondent pas toujours aux souffrances ou aux interrogations des patients, c'est parce qu'ils sont en souffrance, eux-mêmes, et mettent en place des « *mécanismes de défense* ». Un « mécanisme de défense » est une solution inconsciente d'une personne lorsqu'elle est confrontée à une situation vécue comme ingérable. La fuite, la dérision ou encore la rationalisation qui sont elles aussi des « mécanismes de défense » sont fréquemment décrits par les PAPC dans leurs entretiens.

Plus précisément, les « *mécanismes de défense* » sont les « différents types d'opérations dans lesquelles peut se spécifier la défense. Les mécanismes prévalents sont différents selon le type d'affection envisagée, selon l'étape génétiques considérer, selon le degré d'élaboration du conflit défensif, etc. On s'accorde à dire que les mécanismes de défense sont utilisés par le Moi, la question théorique restant ouverte de savoir si leur mise en jeu présuppose toujours l'existence d'un moi organisé qui en soit le support. » (Laplanche et Pontalis, 1967/1997, p. 234).

Dejours, dès les années 1990, met en évidence des « *stratégies de défense individuelles et collectives* » (Dejours & Gernet, 2012/2016, pp. 24-32), elles sont un équivalent des « mécanismes de défense » dans le travail. Le « mécanisme de défense (*Abwehrmechanismen*) », théorisé par Freud, est « inconscient et involontaire... il représente classiquement la défense du Moi contre les pulsions intellectuelles et les affects liés à ces pulsions » (Freud, 1936). Les « *mécanismes de défense* » se réfèrent à la psychanalyse. Ce sont des « processus mentaux automatiques, qui s'activent en dehors du contrôle de la volonté et dont l'action demeure inconsciente, le sujet pouvant au mieux percevoir le résultat de leurs interventions et s'en étonner éventuellement » (Chabrol, 2005). Selon le DSM- IV « les mécanismes de défense ou styles de défense sont des processus psychologiques automatiques qui protègent l'individu de l'anxiété ou de la prise de

conscience des dangers ou des facteurs de stress internes et externes. Souvent, les sujets ne sont pas conscients de ces processus quand ils opèrent ». Parmi ces « mécanismes de défense » on trouve : le clivage, la projection, l'introjection, le refoulement, la rationalisation, la sublimation, l'inhibition, etc. Le tableau 9 propose une synthèse des différents mécanismes de défense.

L'humour	L'isolation	Le clivage
La sublimation	La dissociation	L'identification projective
L'anticipation	L'intellectualisation	La rêverie autistique
La répression	L'idéalisation	Le passage à l'acte
L'altruisme	La dépréciation	Le retrait apathique
Le refoulement	L'omnipotence	La plainte associant demande d'aide et son rejet
Le déplacement	Le déni	L'agression passive
La formation réactionnelle	La projection	La projection délirante
L'annulation	La rationalisation	Le déni et la distorsion psychotique

**Tableau n°9 : Les mécanismes de défense**

La « *stratégie de défense* » est un concept développé au sein de la psychodynamique du travail par Dejours. Elles peuvent être individuelles et/ou collectives. Elles sont le plus souvent inconscientes mais peuvent devenir conscientes, au départ elles ont pour fonction de préserver l'individu de la souffrance au travail. Les « stratégies de défense » sont des « processus psychiques qui vont contribuer à lutter contre la menace de décompensation ». (...) Les « débordements et la mise en impasse des ressources défensives mobilisées » génèrent des troubles psychopathologiques et d'altération de la santé. Ces défenses ont pour but de « transformer le rapport à la réalité en agissant sur la pensée du sujet (...) à protéger le Moi de l'angoisse (...) c'est leur dimension symbolique visant à occulter ou immobiliser la perception de ce qui, dans la réalité du travail, est en cause dans l'accroissement de la vulnérabilité et de la souffrance. (...) Quand la défense se rigidifie et devient un objectif en soi, l'anesthésie de la pensée qui en résulte abolit toute prise en compte et possibilité de discuter du réel du travail. (...) La radicalisation des défenses apparaît consécutive à l'impossibilité, pour les travailleurs, de constituer une intelligibilité commune de la situation » (Dejours & Gernet, 2012/2016, p. 25). C'est alors que le sujet peut avoir des réactions violentes qui seraient l'expression du déni de la souffrance.

Toutes les stratégies de défense individuelles et collectives ont en commun de produire un déni de perception de ce qui fait souffrir. Donc elles ont pour principe de rétrécir, d'engourdir la capacité de penser, en vue de sauvegarder l'équilibre psychique, et la vie physique aussi. En rétrécissant la capacité de penser, elles font le jeu de l'existant. La résistance au changement, effectivement, a un pouvoir de



conservation via ces défenses, y compris de conservation de ce qui fait souffrir, même si c'est paradoxal. Elles rendent les gens encore plus incapables de penser la transformation. (Lhuilier, 2009)

Dans l'annexe V, nous rappelons les différents types de « stratégies de défenses ».

## **5.2. Le patient-acteur : des freins et des propositions**

### **5.2.1. Les freins selon les PAPC**

Les PAPC évoquent et relèvent de nombreux freins qui empêcheraient le patient d'être pleinement acteur de sa prise en charge. Elles estiment que certains freins sont directement liés à l'état même du patient, en effet des troubles des fonctions cognitives ou des troubles mentaux peuvent limiter l'accès au processus de réflexivité. Les freins peuvent être également trouver leurs sources du côté des soignants, c'est-à-dire qu'un patient en pleine possession de ses moyens ne pourra être acteur de sa prise en charge, qu'à la condition que les soignants lui laissent un espace pour le devenir. Finalement, pour que le patient soit proactif dans sa prise en charge, il faut que les soignants soient eux-mêmes proactifs dans l'instauration des conditions favorisantes.

Le premier frein évoqué par les PAPC est le manque régulier de mobilisation des « connaissances expérientielles » du malade.

Certains PAPC décrivent une forme de « dépendance induite », c'est-à-dire imposée par les soignants et l'organisation hospitalière. Elles ont décrit l'absence d'espace de négociation sur le déroulement des soins du quotidien, les patients sont tenus de respecter les horaires et l'organisation imposés par le service de soin.

Les PAPC estiment qu'elles ont le droit de questionner et d'obtenir des réponses auprès de l'équipe soignante. Elles ont besoin de bénéficier de toutes les explications qu'elles peuvent obtenir sur leur(s) pathologie(s) et ses conséquences, pour mieux la comprendre et l'appréhender et retrouver un « pouvoir d'agir ». Lors des différents témoignages, quand la parole et l'expérience des patients a été prise en compte, il apparaît que la prise en charge s'est montrée plus efficiente. Les PAPC sont convaincues que le patient doit participer à sa prise en charge, car il est le seul à détenir le savoir expérientiel en lien avec sa/ses pathologie(s). La prise en charge vient faire sens aux yeux des PAPC qui ont pu s'investir totalement. Néanmoins, plusieurs PAPC estiment que le patient-acteur de sa prise en charge est une utopie, qu'il y a un décalage entre la théorie du patient-acteur et la pratique du

patient-acteur en service de soin. Le contexte de soins n'est pas propice à l'instauration d'une relation soignant-soignée symétrique, où le patient serait pleinement acteur de sa prise en charge. Pour une part, cela tiendrait des contraintes professionnelles : manque de temps, manque de moyens ou encore de personnel. D'autre part, cela tiendrait des patients eux-mêmes, qui en tant que consommateurs peuvent décider que les soignants sont dépourvus d'autorité et ramenés au statut de prestataire de services (Pierron, 2007).

Enfin, les PAPC reprochent que le projet thérapeutique proposé ne tienne pas compte de leurs habitudes de vie. Plusieurs personnes interrogées décrivent des situations de culpabilisation induites par les soignants. M4 a précisé à plusieurs reprises que les chirurgiens lui ont souvent reproché ses malformations anatomiques du rachis, les difficultés que cela pouvait avoir sur les gestes chirurgicaux et les risques en cours. Certains patients ont eu l'opportunité d'être acteur dans leur prise en charge, ils ont pu faire preuve d'autonomie dans le choix du type d'intervention, de traitement.

### **5.2.2. Les attentes des PAPC**

Les PAPC expriment la volonté de s'investir dans leur prise en charge et d'en devenir acteur. Pour cela, elles ont identifié les conditions pour y parvenir. Après analyse de leurs expériences respectives, nous pouvons dire que les PAPC sont en capacité de formuler leurs attentes envers les soignants.

#### **Des soignants compétents**

Elles reconnaissent et estiment nécessaire le professionnalisme et des compétences des soignants. Les PAPC attendent des soignants qu'ils jouent un rôle de transmissions de leurs savoirs théoriques et que ceux-ci soient régulièrement actualisés en tenant compte des données qui sont développées sur la maladie et sa prise en charge.

#### **La prise en compte de leurs inconforts**

Les PAPC regrettent que l'écoute soit partielle voire partielle et souhaitent être reconnues comme de vrais interlocuteurs dans les descriptions de leurs symptômes, de leur inconfort, de leur douleur et que ces éléments soient entendus, respectés. Chez M11 et M12 qui souffrent de fibromyalgie, nous constatons que ce manque de reconnaissance est exacerbé d'autant plus que la majorité des professionnels qu'ils consultent, ne considère pas la fibromyalgie comme une maladie, mais plutôt comme des symptômes d'une nosographie en lien avec des troubles psychologiques. Ce manque de reconnaissance est une réelle source

de souffrance qui les affecte tant que leur discours est ponctué de moment de vives émotions qui amènent M12 à pleurer à plusieurs reprises au cours de l'entretien.

Les PAPC estiment nécessaire une individualisation dans la prise en charge. Elles souhaitent que le mal être qu'elles pourraient éprouver soit recherché, évalué, entendu, respecté et pris en charge. Les PAPC ont particulièrement apprécié les soins personnalisés et l'attention dont certains soignants savent faire preuve, ceux que M2 appelle précisent que « *sortent du lot* ». A ce propos, M2 exprime que cette bienveillance est rare et n'est pas un élément « *naturel* » de la relation soignant-soigné.

#### Un accompagnement personnalisé

Les PAPC sont en attente d'un accompagnement et non de ressentir un sentiment de domination ; elles estiment que les malades n'ont pas besoin d'une relation d'autorité de la part des soignants mais d'une relation moins asymétrique qui leur fait se sentir objet de soins et non acteur des soins. Nous pouvons dire qu'elles souhaitent que s'établisse une relation d'accompagnement où elles sont reconnues comme partenaire. Pour M6 et M9, l'accompagnement psychologique du patient apparaît primordial, les soins ne peuvent se limiter à des actes et des protocoles techniques standardisés. Nombreuses sont les PAPC qui déplorent que leur prise en charge soit trop centrée sur l'aspect somatique de la maladie et ne tiennent pas suffisamment compte des répercussions plus psychologiques voire psychosociales. M9 pense que c'est en partie en raison de ces manques qu'il lui a été difficile d'accepter la maladie, et que ce morcellement a accentué son déni qui chez lui s'est enkysté sur plusieurs décennies.

#### Être informés

Pour l'ensemble des PAPC, il apparaît primordial que les soignants prennent le temps d'expliquer l'intérêt, les risques, les techniques opératoires, les suites opératoires, les inconforts potentiels des traitements, des prises en charge, les altérations de leur qualité de vie éventuelle, les PAPC souhaitent être informées des changements et des contraintes quotidiennes auxquels elles devront faire face. M4 conçoit que les informations ne sont pas toujours faciles à donner aux patients car elles ne sont pas toujours bonnes, néanmoins elle a apprécié d'être informée ; en effet, la confrontation à cette réalité lui a permis de comprendre et de respecter la prescription.

#### De l'autonomie pour une meilleure qualité de vie

Les PAPC sont toutes à la recherche d'une meilleure qualité de vie qui, pour elles, passe par la transmission, le partage de savoirs détenus par les soignants et c'est manifestement ce qu'attendent d'ailleurs les PAPC concernés par l'éducation thérapeutique. Pour cela, nous reprendrons comme illustration, l'accompagnement et la formation aux usages technologiques avec l'exemple donné par M8 de la pompe à insuline avec lecteur de glycémie au travers d'une application sur son smartphone, ce qui a limité les gestes invasifs de prise de glycémie (piqûre quotidienne du doigt... et surtout il n'a plus besoin de s'isoler, d'emporter le matériel... Les PAPC revendiquent le droit à l'autonomie et pour cela, elles souhaitent jouir d'une réelle autonomie dans les prises de décision relatives à leur santé.

### **5.3. Des souffrances minimisées**

Force est de constater qu'il est impossible de ressentir la souffrance d'un autre et d'évaluer la douleur qu'il a supporté et ce tout autant pour un soignant qu'un proche. Il est impossible d'évaluer précisément une douleur, malgré les outils de mesure, la douleur est subjective, c'est une expérience sensorielle singulière, personnelle. En effet, chaque individu présente des seuils de tolérance personnels, une histoire corporelle particulière. Nous constatons à partir de l'ensemble de ces entretiens que l'absence de la reconnaissance par les équipes soignantes des « savoirs expérientiels » du patient est difficile à accepter pour les PAPC et pour certaines cela leur ajoute une réelle souffrance.

M6 explique cette carence dans la prise en charge par une un manque de volonté ou de compétence à prendre la charge la dimension psychologique du patient. Elle pense que ce refuge dans l'aspect technique de la fonction est rassurant pour les soignants, car c'est un aspect qui est maîtrisable.

Les PAPC apparaissent fragiles. La maladie chronique entraîne des répercussions psychologiques et sociales (arrêt maladie, changement d'emploi, de métier...), certains des sujets expriment des difficultés à accepter sa maladie, avec une crainte de l'avenir, une perte de patience et d'espoir. Parmi les personnes rencontrées dans cette recherche, certaines ont ressenti un tel désespoir qu'elles en sont venues à penser au suicide et l'une d'elles est passé à l'acte avec une tentative d'autolyse faute de reconnaissance de ses symptômes, de prise en charge de ses souffrances. Des PAPC évoquent un sentiment de solitude au quotidien qui peut être en lien avec une « impotence fonctionnelle », des douleurs, une

asthénie chronique avec de nombreux arrêts de travail et même une incapacité à exercer une activité professionnelle.

Le phénomène décrit de non-considération du ressenti du patient est apparu à plusieurs reprises lors des hospitalisations, ce n'est pas un phénomène anecdotique.

Cette absence de sentiment de considération par les soignants a pour conséquence commune l'installation d'une perte de confiance envers les professionnels de santé et même envers la structure hospitalière. Les PAPC sont nombreuses à exprimer un sentiment d'insécurité dans leurs prises en charge et sont plusieurs à relater des situations où des soignants ont commis des erreurs techniques, de diagnostics ou encore théoriques qui sont allées parfois jusqu'à mettre en danger la vie de la PAPC. Au-delà d'une perte de confiance, certains patients expriment du ressentiment envers les soignants et déplorent le manque de tact et de bienveillance dans la prise en charge.

#### **5.4. Intervention d'un tiers : la démocratie passe-t-elle par la médiation ?**

La plupart des PAPC, rencontrées, ont signalé, au cours de leurs hospitalisations, des situations d'impasse dans la relation soignant-soigné avec une impossibilité de dialogue. C'est alors, qu'elles ont fait appel à leur réflexivité pour rechercher et trouver une solution et elles ont décidé de faire appel à l'intervention d'un tiers pour assurer une médiation entre elle et l'équipe soignante. Finalement l'exercice d'une démocratie sanitaire directe peut être envisagé par l'intervention d'un tiers médiateur en qui le patient a confiance, d'ailleurs dans les situations qui nous intéressent ce sont souvent vers la personne que les PAPC ont nommée « personne de confiance » vers laquelle, elles se sont tournées.

Les tiers médiateur peuvent être différentes personnes telles qu'un conjoint, un membre de la famille, un ami, un collègue de travail ou encore une association de patients. Le besoin de médiation est intervenu lors de situations décrites comme des impasses dans la prise en charge. L'intervention de ces tiers a permis, à chaque fois, de débloquent les situations problématiques pour les patients mais aussi pour les soignants. Au-delà de la médiation, ces tiers ont apporté : aide, assistance, écoute, partage d'expérience et cela sans notion de jugement. Le tiers peut apporter un soutien affectif voire psychologique, M1 et M9 citent la place de leur épouse dans leur prise en soins. En effet, l'intervention de l'épouse de M1 a été essentielle pour sa survie, en tant que tiers, elle a pris des décisions et a parlé au nom de M1, dans son intérêt. M2 explique qu'il était dans une impasse lors de son hospitalisation,

une réelle animosité entre lui et les soignants s'était installée et en faisant appel à sa belle-sœur qu'il avait désigné « personne de confiance », celle-ci a réussi à provoquer une réunion de l'ensemble des protagonistes où chacun a pu verbaliser ses ressentis et les faits, ce qui leur a permis de prendre conscience de la spirale négative dans laquelle ils s'enfermaient et qui rendait toute communication impossible. Ce regard extérieur a pu offrir le temps de réunir, d'écouter et de revenir sur les faits plus sereinement et sans jugement. Cette solution a permis la mise en perspective et a instauré de la distance, et chacun a pu prendre un peu de recul pour observer, analyser la situation, reprendre la parole et écouter les autres points de vue pour pouvoir aboutir à un déblocage communicationnel et élaborer de nouvelles solutions, ce qui revient à accepter de stimuler les réflexivités de chacun pour trouver ce que Scheller appelle dans son dernier ouvrage *La force collective de l'individu* (2022) pour permettre une prise en soins participative.

## ***Chapitre 4. De l'éthique pour la réflexivité ?***

### **1. Des conditions pour prendre un rôle d'acteur**

L'analyse des entretiens réalisés avec les PAPC nous a montré que ces patients sont en capacité de formuler leurs besoins et leurs attentes pour pouvoir être acteur de leur prise en charge. Les conditions identifiées pour développer l'apport de leur réflexivité dans la prise en soins sont la bienveillance, la symétrie relationnelle, la sécurité, l'absence de jugement, la confiance, l'écoute, l'authenticité, la prise en compte et le respect de leur singularité.

Ces principes que les PAPC évoquent comme facteurs favorisant l'expression de leur réflexivité et leur possibilité d'être acteur de leur prise en charge, semblent faire écho aux principes de déontologie et d'éthique professionnelle des soignants. Comme le précise le rapport relatif à l'éthique et les professions de santé la « relation malade-médecin ou soigné-soignant se noue comme exigence de l'altérité où se joue en premier lieu la Responsabilité. Mais "le tiers" n'est jamais absent » (Cordier, 2003). Dans la majorité des situations explicitées par les PAPC, un « tiers » (proche, conjoint, collègue) est intervenu pour faire le lien, voire arbitrer une altération de la relation soignant-soigné, notamment lors des situations d'impasse.

Enfin, l'ensemble des entretiens renvoient à des questionnements éthiques dans les prises en charges décrites, y aurait-il donc un lien entre la place de l'éthique professionnelle et la reconnaissance de la réflexivité des patients dans la prise en charge par les soignants ?

#### **4.2. Un détour éthique inattendu aussi pour le chercheur**

Dès leur commencement, ces entretiens nous ont aussi conduits à un autre constat, essentiel pour la suite de cette thèse puisqu'à l'issue des deux premiers entretiens (M1 et M2), un questionnement éthique a émergé pour nous en tant que chercheur. En effet, une personne qui s'est portée volontaire et s'est présentée à l'entretien, s'est avérée être une de nos anciennes collègues de travail. Au cours de ce temps d'échange, elle s'est livrée au récit d'évènements très personnels. Formaliser très rigoureusement la garantie du caractère confidentiel de cet entretien, en établissant une feuille de consentement s'est avérée nécessaire. C'est alors que nous avons défini pour chaque entretien, en préambule, la mise en place d'une contractualisation entre chaque personne interviewée et le chercheur c'est-à-dire nous-même.

Un autre dilemme éthique a émergé : en effet, des personnes se remémorant leur expérience passée de patient, ont exprimé des expériences parfois traumatisantes et l'émotion était telle qu'elles se sont mises à pleurer. En tant que chercheur, « je » me suis aperçue à ce moment-là que sans le vouloir, nous faisons ressurgir de la souffrance chez cette personne à cause de nos recherches. Par heureux hasard, il s'est trouvé que je participais alors en parallèle à un séminaire d'éthique scientifique. Ce cadre a permis d'exposer cette situation et d'échanger au sein du séminaire. Cette réflexion commune a été très bénéfique et a conforté les choix dans la poursuite des entretiens. Un protocole de recherche exploratoire été rédigé et a été présenté lors des ateliers du séminaire afin d'avoir un avis éclairé extérieur par des chercheurs expérimentés et novices. Enfin, la conjugaison de ces deux compétences a permis de renforcer l'attention sur l'intégrité scientifique dont chaque chercheur se doit de faire preuve.

Ainsi, lors des entretiens de la phase exploratoire, nous avons été confrontée à un dilemme éthique. En effet, nous nous sommes questionnée sur notre responsabilité de chercheur dans une recherche qui pouvait faire ressurgir de la souffrance chez l'Autre pour satisfaire

nos besoins de collecte de données. Le secret professionnel nous a également questionnée, nous avons été amenée à entendre et découvrir des éléments de la vie intime chez les personnes interrogées et notamment chez une ancienne collègue.

Enfin, un dilemme dans la posture de chercheur a émergé, face à la souffrance exprimée par les personnes interviewées, notre posture de soignant a parfois ressurgi pour apaiser et venir en aide à la personne. Ce qui nous a amené à ressentir et vivre une alternance de postures au cours de ces temps d'entretiens.

### **4.3. La relation des soignants à l'éthique, une question majeure de la suite de la thèse**

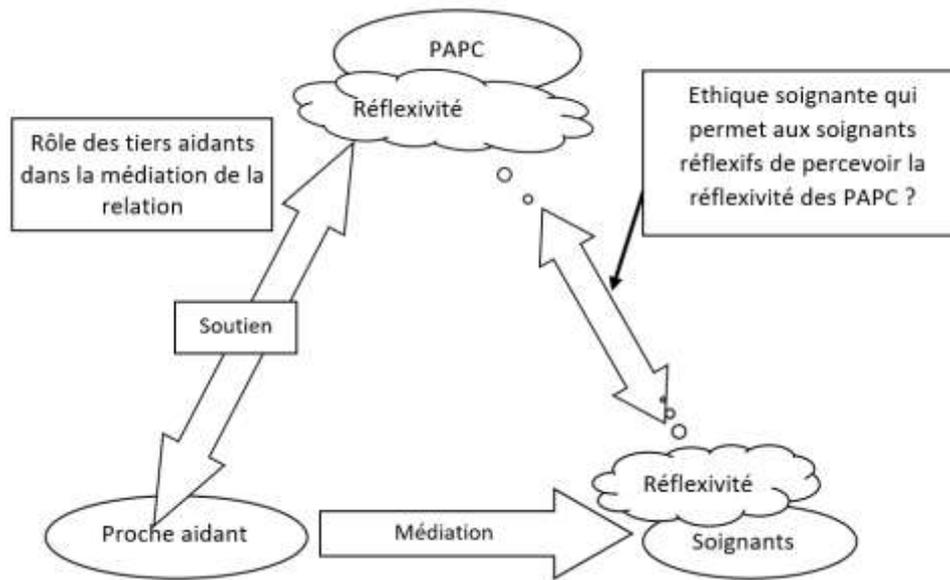
En conclusion, l'ensemble des analyses des entretiens a conduit à interroger la relation entre deux concepts : la « réflexivité » et l'« éthique » puisqu'il apparaît que la plupart des témoignages amènent l'interrogation des pratiques éthiques du professionnel de santé et de l'équipe soignante : il y aurait donc un lien essentiel entre les concepts de « réflexivité » et d'« éthique » ?

La poursuite de nos investigations va donc tenir compte de ces éléments et notre interrogation se doit d'observer et d'analyser la nature des liens entre ces deux concepts de « réflexivité » et d'« éthique ». Dans la prochaine partie, dans l'esprit même d'un travail de découverte de la théorie ancrée, nous allons donc affiner notre question de départ pour prendre en compte cette question de la relation entre dialogue de réflexivité entre soigné et soignant et éthique professionnelle. Nous allons ainsi effectuer un retour théorique sur les concepts et notions associés à l'éthique, qui nous permettra également de poser les bases de notre plan de travail pour la suite. De plus, comme cela est indiqué sur la figure 16 nous prendrons en compte dans la suite la question du rôle des tiers dans ce dialogue de réflexivité, pour tenir compte de ce qui a été noté à ce propos dans les entretiens.



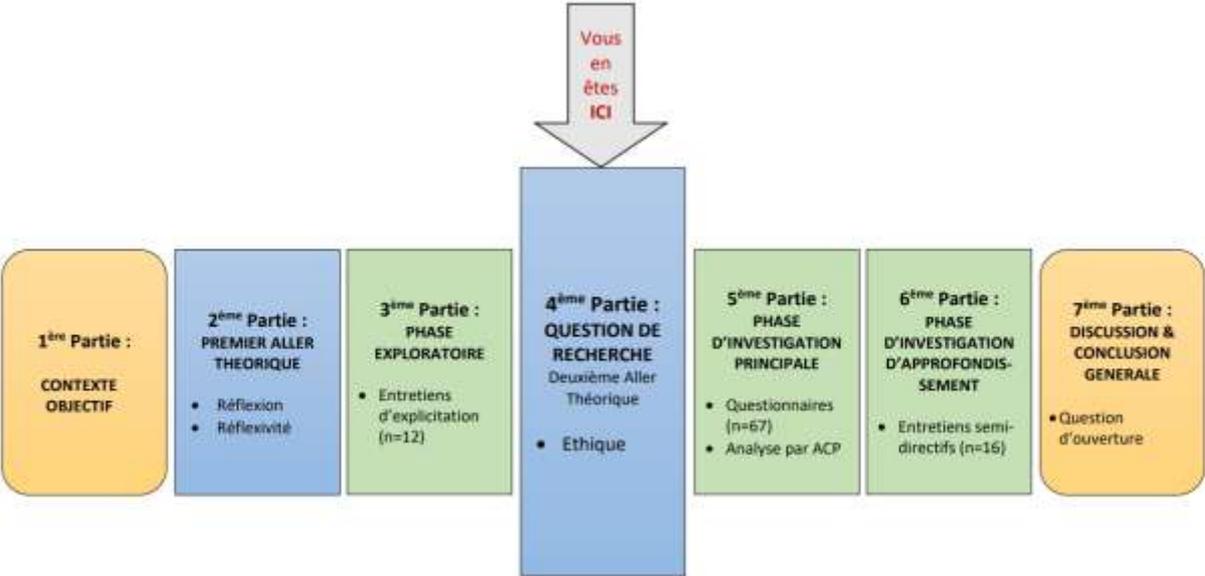
### Résumé de la partie

Dans cette nouvelle partie, nous avons donc pu confirmer la présence de réflexivité chez les PAPC, et mettre en lumière qu'elle est peu voire pas du tout perçue et mobilisée par les soignants, ce qui provoque une grande souffrance chez les PAPC et questionne l'éthique professionnelle des soignants, comme l'indique la figure 16, ci-dessous.



**Figure 16 : introduction du rôle de médiation des tiers dans la relation soignant-soigné telle qu'elle avait été représentée dans la figure 5 à la fin de la partie précédente de cette thèse**

# QUATRIEME PARTIE : LA QUESTION DE RECHERCHE AFFINEE ET UN RETOUR THEORIQUE



### **Composition de cette quatrième partie :**

Cette quatrième partie se composera de deux chapitres.

Dans un premier chapitre, nous regarderons comment réviser la question de départ, au regard du concept d'éthique qui a émergé de la phase exploratoire. Nous expliciterons le principe des proto-hypothèses avant de formuler les nôtres.

Puis en toute cohérence avec la méthode de la découverte informée de la théorie ancrée, le deuxième chapitre sera consacré à un retour à la théorie afin d'explorer le concept d'éthique qui sera dorénavant associé à l'objet de recherche. Le concept de l'éthique sera exploré de manière générale au regard des différents domaines de la philosophie. Puis nous aborderons spécifiquement l'éthique en santé, de sa genèse à sa conception actuelle, nous interrogerons l'éthique professionnelle soignante et notamment sa démarche en termes de : méthodes, valeurs et collégialité. Enfin, nous interrogerons l'éthique et l'intégrité scientifique qui nous ont interpellées lors de la phase d'investigation exploratoire de cette recherche à propos de notre posture et de notre responsabilité de recherche.

L'exploration théorique de ce concept nous permettra d'approfondir l'investigation principale auprès des professionnels de santé, fournissant les moyens d'analyser finement leurs pratiques, leurs conceptions et opinions sur l'éthique.

Cette partie se terminera donc fort logiquement par l'énoncé définitif de notre question de recherche, afin de pouvoir ensuite consacrer la partie suivante à la méthode retenue pour y répondre.

## ***Chapitre 1 : Evolution et stabilisation du questionnement***

### **1. Des proto-hypothèses comme facilitateurs de notre investigation**

Cette nouvelle étape va porter sur la précision du questionnement en s'appuyant sur les éléments contextuels et empiriques issus de l'analyse des investigations exploratoires. Cette ré-interrogation du questionnement de recherche va faire émerger des proto-hypothèses qui guideront la construction de nos futurs outils d'investigation.

Ainsi, de fait, les souffrances exprimées par les PAPC intègrent la dimension explicitée par Ricœur (2016, p. 23), lorsque celui-ci précise que la « souffrance n'est pas uniquement définie par la douleur physique, ni même par la douleur mentale, mais par la diminution, voire la destruction de la capacité d'agir, du pouvoir-faire, ressenties comme une atteinte à

l'intégrité de soi ». En d'autres termes, les PAPC expriment - entre autres choses - qu'elles ne se sentent pas (ou pas considérées) comme des sujets de soins en capacité d'être co-auteurs de leur prise en soins. Plus précisément, au regard de la souffrance épistémique identifiée dans les entretiens, nous rejoignons le constat de Gross et Gagnayre selon lequel « faire évoluer les rapports épistémiques entre soignants et soignés est une nécessité, en particulier du point de vue de l'éthique » (2021, p. 76).

Ces éléments conduisent à élargir les questions posées précédemment :

- Comment expliquer le phénomène d'écart entre la préconisation de la démocratie sanitaire pour les soignants et la réalité vécus des patients atteints de pathologie(s) chronique(s) ?
- Comment les soignants peuvent-ils construire un projet thérapeutique en tenant compte de la réflexivité des patients qu'ils prennent en charge ?
- Quels sont les facteurs qui influencent les soignants sur la place des patients dans leur prise en charge ?

Comme cela a déjà été indiqué plus haut, nous ne sommes pas dans une démarche hypothético-déductive ; à ce stade de ré-interrogation de notre questionnement, nous pouvons donc néanmoins formuler des proto-hypothèses tout en restant dans une logique de découverte informée d'une théorie ancrée. Précisons qu'une proto-hypothèse - est un terme proposé, pour la première fois par Ostwald<sup>65</sup> - désigne une hypothèse « susceptibles de vérification dans l'état actuel de la science ». (CNRL, 2023).

Dans la cadre d'une recherche basée sur le modèle de théorie ancrée informée ou de type 2 décrite par Las Vergnas (2024b), l'idée de proto-hypothèse permet de donner une forme précise à des embryons d'interprétation que le chercheur ne peut s'empêcher d'avoir en tête, quels que soient ses efforts pour suspendre tout jugement personnel qu'il peut avoir sur son objet d'étude.

Il est donc tout à fait cohérent au stade où nous en sommes de formuler des proto-hypothèses que nous considérerons comme des facilitateurs pour préciser une question de recherche définitive. Au vu de notre étude exploratoire, nous pouvons lister les proto-hypothèses suivantes, qui sont soit des reformulations de notre point de départ initial, soit des nouveaux éclairages issus de l'analyse des verbatims des entretiens précédents.

1. Les professionnels de santé ne disposeraient pas vraiment d'outils pour identifier, ni évaluer la réflexivité des patients qu'ils prennent en charge.

---

<sup>65</sup> Wilhem Ostwald, (1853-1943), physicien et chimiste allemand, détenteur du prix Nobel de chimie en 1909.

2. L'intégration de la réflexivité des patients atteints de pathologie(s) chronique(s) contribuerait à permettre de diminuer leur souffrance.
3. L'éthique soignante serait le levier pour faciliter l'intégration de la réflexivité des patients dans leur prise en charge.
4. La formation à l'éthique des soignants leur permettrait d'être sensibles à la réflexivité des patients.
5. Les soignants qui manifestent une sensibilité personnelle pour l'éthique feraient preuve de davantage de sensibilité à la réflexivité des Personnes Atteintes de Pathologie(s) Chronique(s) (PAPC).
6. Une posture éthique du soignant lui permettrait d'être sensible à la réflexivité des PAPC.

## 2. Questionner les liens entre sensibilité à l'éthique et considération pour la réflexivité des PAPC

A la lumière de la formalisation de ces proto-hypothèses, il apparaît que nous pourrions faire évoluer notre question de recherche pour prendre en compte cette place majeure de l'éthique qui a été révélée : finalement, l'objet de notre prochaine investigation serait de découvrir la nature des liens entre la sensibilité éthique des soignants et leur sensibilité à la réflexivité des PAPC.

Cela signifie que notre question de recherche pourrait évoluer vers une formulation du type : Dans quelle mesure le rapport à l'éthique des soignants est-il lié à leur façon de considérer la réflexivité des patients atteints de pathologie(s) chronique(s) lors des prises en charge hospitalières ?

Cette formulation permettrait en particulier de centrer notre travail sur un sujet aujourd'hui essentiel dans le champ de la santé et plus particulièrement dans l'étude de la professionnalisation des soignants. De fait, en rappel du contexte, nous précisons que la sensibilité à l'éthique est en pleine expansion au sein des formations paramédicales au sein des établissements de santé. La Loi dite Kouchner (loi du 4 mars 2002) prévoit d'ailleurs que les établissements de santé « mènent, en leur sein, une réflexion sur les questions éthiques posées par l'accueil et la prise en charge médicale » (art. L6111-1 CSP) et conduit à la création de Comité Local d'Éthique (CLE) au sein des hôpitaux. Des espaces éthiques se constituent au sein des établissements, des CHU en particulier et dépasse l'injonction

réglementaire établie dans le cas d'essai clinique (PHRC<sup>66</sup>). Des établissements mettent à la disposition des soignants des CLE où ils peuvent se questionner sur leurs pratiques du quotidien. Ces espaces permettent aussi de répondre aux besoins d'échanger sur la réglementation. Ces CLE ne se limitent à un lieu de débats sur les situations exceptionnelles, ils ont vocation à débattre des pratiques du quotidien adressées à des patients ordinaires et peut-être même pour contribuer à retrouver du sens aux métiers du soin ?

### La réflexivité des patients et l'éthique des soignants : quels liens ?

Ainsi, toujours dans la même logique de découverte informée, avant d'interroger les interactions entre l'éthique soignante et la réflexivité des PAPC, il nous apparaît nécessaire d'explorer ce que recouvre précisément ce concept d'« éthique » et de « pratiques éthiques » en général mais surtout dans les soins.

## **Chapitre 2 : Un nouveau retour à la théorie**

### 1. Bref rappel sur l'éthique en général

#### 1.1. Définition : éthique et morale

« Ethique » est issu du grec ηθική [επιστήμη], « *ethikos* » « la science morale », de ήθος « *ethos* » qui signifie « manière de vivre », via le mot latin « *ēthīcus, a, um* », qui concerne la morale, moral, « *ethica res* » qui signifie « la morale ». « Morale » est issu du latin « *mōs, mōris* », dont l'une des traductions est « genre de vie, mœurs, caractère ».

Les étymologies des termes éthique et morale renvoient à l'idée de mœurs. Svandra distingue l'éthique qui renvoie à « ce qui est estimé bon », et la morale à « ce qui s'impose comme obligatoire » (2016, p. 20). Spinoza (1677/2005) n'adhère pas à la dichotomie du

---

<sup>66</sup> **PHRC : Le Programme Hospitalier de Recherche Clinique** couvre le champ de recherche clinique qui a pour objet l'évaluation de la sécurité, de la tolérance, de la faisabilité ou de l'efficacité des technologies de santé. La recherche clinique, ou encore recherche médicale appliquée aux soins, est l'activité de génération et de validation scientifique d'une activité médicale innovante préalable à sa diffusion. Il s'agit d'une recherche effectuée chez l'homme malade ou non, dont la finalité est l'amélioration de la santé humaine et le progrès des techniques de soins dans le respect de la personne. Centrée sur l'hôpital, elle constitue une recherche au lit du patient qui vient en complément des recherches fondamentales et expérimentales. Située en aval de la recherche fondamentale qui lui est totalement indispensable, elle utilise les nouveaux concepts et les nouveaux outils que cette dernière aura développés. Depuis 1993, chaque année, par circulaire, la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) lance un appel à projets de recherche permettant aux équipes hospitalières de déposer des dossiers en vue d'obtenir leur financement dans le cadre de l'enveloppe annuelle disponible. (ministère de la Santé et de la Prévention, consulté le 17.09.2023 sur <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/innovation-et-recherche/l-innovation-et-la-recherche-clinique/appels-a-projets/article/programme-hospitalier-de-recherche-clinique-phrc>).

bien et du mal, il préfère « l'utile » au bien et « le nuisible » au mal, car pour lui le bien en soi n'existe pas. Cependant pour Ricœur (1990) l'éthique ne s'oppose pas à la morale, mais il pense que l'éthique est un précurseur à la morale, c'est-à-dire qu'il pense qu'il faut se questionner dans un premier temps sur le but à atteindre puis dans un deuxième temps se questionner sur les moyens à disposition pour y parvenir. Le tableau 10 propose une synthèse des principaux traits de l'opposition entre l'éthique et la morale.

<b>L'Éthique</b>	<b>La Morale</b>
Téléologique	Déontologique
Particulier	Universel
Questionnement	Réponse
Processus	Produit
Hypothétique	Catégorique
Optatif	Impératif

**Tableau 10 : Les principaux traits de l'opposition entre l'éthique et la morale (Antier, 2017, p. 31)**

L'éthique est donc l'étude des jugements relatifs au bien et au mal qui va conditionner les actions d'un individu, et la justification qu'il va en faire. D'ailleurs, Didier et Aiguier (2019) insistent sur la différence fondamentale entre : l'éthique, la morale et la déontologie.

Nous faisons le choix de la distinction, bien que l'éthique et la morale soient inter-reliées, elles n'ont pas le même objet ni la même implication. Comme le précise Antier :

Même si l'éthique possède une dimension normative, sa visée reste hypothétique et provisoire : à la différence d'une morale prescriptive qui – au sens kantien – vise à l'universalisation de ses maximes, l'éthique conseille et oriente dans des situations particulières ; elle est incitative. (2017, p. 30)

L'éthique et la morale plus que différentes, elles apparaissent complémentaires, elles concernent trois domaines de la philosophie morale que sont : la « méta-éthique », l'« éthique normative » et l'« éthique pratique ».

### **1.2. La « méta-éthique »**

La « méta-éthique » est un : « questionnement analytique [qui] se pose comme neutre d'un point de vue axiologique. Pour le dire autrement : la « méta-éthique » a pour objectif de décrire, non de prescrire ». (Antier, 2017, p. 35). La « méta-éthique » n'a pas pour objectif de guider l'individu dans l'action, mais d'impliquer, de stimuler un questionnement sémantique et épistémologique des concepts fondamentaux en éthique tels que : le « bien », le « bon »,

le « juste »... Il existe deux grandes approches de la « méta-éthique », l'une centrée sur la sémantique développée par Ogien qu'il définit comme « l'analyse du discours normatif » (1999, p. 16). Desmons et Maclure précisent qu'il existe une interdépendance entre la « méta-éthique » et l'« éthique normative », et affirme que :

Les énoncés ne sont que l'expression es sentiments du locuteur aboutit à première vue à l'idée selon laquelle les propositions morales n'ont pas de valeur de vérité. (2019, p. 111)

Ainsi, l'affirmation que « *Tuer est mal* » n'est en réalité ni vraie ni fausse, mais évoque davantage le dégoût de l'individu qui exprime ce qu'il ressent dans l'acte de tuer. Et donc, l'idée d'interdire le meurtre dans une logique normative n'a pas vraiment de sens. Ogien ne réduit pas la « méta-éthique » à la sémantique, mais il estime qu'elle en est le point de départ d'autres réflexions : ontologique, psychologique, épistémologique (cité par Desmons & Maclure, 2019).

L'autre approche de la « méta-éthique » a été initiée par Rawls (1995) qui se concentre davantage sur les questions d'épistémologie morale, c'est-à-dire le rôle de l'étude de la place des émotions dans nos jugements moraux. Ainsi, Desmons et Maclure expliquent que :

Cette conception par de l'idée selon laquelle toute personne normalement constituée possède une sensibilité morale. Chacun possède des intuitions normatives, qui se situent à des niveaux de généralité variées. Seulement ces intuitions entrent fréquemment en conflit les unes avec les autres. (Rawls, 1995, p. 32-33, cité par Desmons & Maclure, 2019, p. 117)

Selon, Rawls (1995), la « méta-éthique » permet d'identifier et de structurer les principes normatifs issus des intuitions initiales et qui conduisent aux jugements. Cette vision cloisonnée de l'aspect descriptif de l'éthique que propose la méta-éthique a été vivement remis en question, « dans la seconde moitié du XXème siècle par des philosophes comme Elizabeth Anscombe (1958), Geoffrey Warnock (1967) et Philippa Foot (1978 [2002]) », (Antier, 2017, p. 36), qui se sont plus intéressés au contenu du jugement éthique, c'est à dire l'« éthique normative ».

### **1.3. L'« éthique normative »**

L'« éthique normative », quant à elle, interroge l'action, Antier précise qu'« En ce sens, sa vocation est prescriptive » contrairement à la méta-éthique (2017, p. 35). Elle formalise trois grandes théories morales : le « conséquentialisme », le « déontologisme » et l'« éthique des vertus ».



Le « conséquentialisme » ou « utilitarisme » est défini comme « la théorie éthique selon laquelle la moralité d'une action dépend uniquement de ses conséquences » (Lapenna, 2011). Le « conséquentialisme » emmène à l'action juste, c'est-à-dire une « action dont les conséquences sont bonnes ou positives » et permet de « maximiser le bien, le bonheur » (Tessier *et al.*, 2017, p. 28). Les défenseurs du « conséquentialisme » considèrent qu'une action est bonne uniquement, si les conséquences de l'action apportent un bénéfice aux individus concernés par cette action, « comme dans le cas d'un mensonge épargnant la souffrance pour autrui » (Büchler, 2014, p. 10). Selon cette conception, il suffit pour un individu d'être en capacité d'identifier « les meilleures conséquences possibles de ses actes et de se forcer à pratiquer la liste des actions qui, de manière générale, mènent aux meilleures conséquences » (*Ibid.*). Autrement dit, l'« éthique conséquentialiste » n'est pas opposée à un recours au mensonge à condition qu'il soit bénéfique pour une personne ou un groupe de personnes, ce qui n'est pas le cas du « déontologisme ».

Svandra précise que le « déontologisme » vient du grec ancien δέον, « *déon* » (participe présent de « *dei* » signifiant « il faut, il convient ») que l'on peut traduire par « devoir » (2016, p. 21). Autrement dit, le « déontologisme » renvoie à ce qui est : obligatoire, contraint, attendu, recommandé, des règles communes pour chacun. Finalement, la moralité de l'acte est prédéterminée par des principes moraux immuables et inviolables. L'individu doit agir en respectant certains principes, quelles qu'en soient les conséquences. Ainsi, Kant (1797) défend le principe de toujours dire la vérité, même si elle blesse une personne ou la met en danger. D'une part, les adeptes de la déontologie affirment que certaines actions sont bonnes d'elles-mêmes, comme le fait de dire la vérité. Selon cette conception, l'individu est tenu de connaître la liste de ces actions et de se forcer à les appliquer (Büchler, 2014).

Enfin, l'« éthique des vertus » prend sa source dans l'Antiquité avec Aristote, « Plus précisément, l'éthique qui relève d'une tradition aristotélicienne est « téléologique », du grec *télos* (la fin, le but) et *logos*, (science, discours) » (Svandra, 2016, p. 21). Pour Aristote, l'Homme est différent des plantes ou encore des animaux car il ne se contente pas de vivre mais il a un but ultime qui est le bonheur. L'éthique sert à guider l'Homme dans l'action juste, puisqu'il est à la recherche de l'« Homme bien ». D'ailleurs « ce désir de "vivre une vie bonne" doit évidemment être raisonné et raisonnable » (*Ibid.*, p. 22) donc guidée par la raison, au sens de la réflexion. De plus, il est établi que les vertus ne sont pas innées, mais acquises par : l'expérience, l'éducation et l'habitude. Contrairement aux courants du

« déontologisme » ou du « conséquentialisme », l'« éthique des vertus » accorde de l'importance à l'intention du sujet dans l'action.

La vertu est considérée comme une disposition à bien agir. Cependant, il est complexe de définir précisément ce qu'est une vertu, il peut s'agir de : la politesse, la patience, l'honnêteté ou encore la justice, car chaque école philosophique va identifier quelles sont les valeurs morales auxquelles elles sont attachées. Toutefois, il y a consensus sur deux idées essentielles, celle de l'action et de la fréquence<sup>67</sup>. Cependant une vertu ne dépend pas de l'avis ou du jugement de l'autre pour en être une, c'est « une disposition objective du caractère » encore appelée « disposition intérieure » dans l'Antiquité (Büchler, 2014, p. 4). Elle n'est pas qu'une simple habitude ou automatisme, mais correspond à un processus réflexif issu de l'expérience et de l'éducation menant à réaliser la bonne action. Büchler explique qu'« une action est bonne, dans le cadre de l'« éthique des vertus », si et seulement si, elle est accomplie pour une bonne raison d'agir et de la bonne manière » (2014, p. 4). La bonne manière d'agir implique de la part de celui qui réalise l'action un engagement émotionnel, c'est-à-dire qu'il réalise l'action sans réticence ou regret, c'est-à-dire en toute sincérité. Dans l'« éthique des vertus », la manière d'agir n'est pas que dans la réalisation effective de l'acte mais c'est dans l'intention à réaliser l'acte que la vertu morale s'apprécie.

La « bonne raison d'agir », Aristote entend par cela « la sagesse pratique », ce qu'Annas définit par la « capacité d'évaluer la situation dans laquelle il se trouve, de sélectionner la bonne chose à faire et la bonne manière de le faire, dans son répertoire d'expériences, et de comprendre qu'il accomplit la bonne action pour la bonne raison » (2006, p. 517). Autrement dit, la sagesse pratique intègre l'aptitude réflexive et la recherche du bien-être de l'*autre* pour celui qui réalise l'action. Büchler complète cette idée en précisant qu'« une bonne action dépend d'une bonne raison d'agir corrélative à la situation donnée évaluée par l'agent et au désir de ce dernier de préserver au mieux les bénéfices moraux pour lui-même et les autres » (2014, p. 6). Dans la cadre de l'éthique des vertus, l'opérateur n'a pas de principe préétabli lui permettant de répondre à une situation, telle que « toute vérité est bonne à dire ». En effet, l'opérateur doit analyser la situation en tenant compte de ses émotions afin d'être une bonne réponse dans sa manière de répondre, de fait si la vérité

---

<sup>67</sup> Pour illustrer ce propos, Büchler prend l'exemple du voisin qui répond à votre salut une fois sur deux, vous considérerez qu'il possède les vertus de politesse ou encore attention à l'Autre.

peut porter atteinte ou blesser l'Autre sans peu de bénéfice elle ne sera pas dite ou nuancée.

Il existe plusieurs versions de l'« éthique des vertus » : de radicale à modérée, de naturaliste à non-naturaliste et enfin aristotélicienne ou non-aristotélicienne. La version radicale considère qu'une vie vertueuse est nécessaire et qu'elle est suffisante au bonheur. Ainsi tout élément extérieur ne peut légitimer l'insatisfaction d'un individu de son sort, selon « les stoïciens ». Alors que la version modérée, la vie vertueuse est nécessaire mais considérée comme insuffisante, non suffisante au bonheur, les besoins physiologiques fondamentaux doivent être satisfaits pour que la personne vertueuse soit réellement heureuse et satisfaite de son sort, ce sont « les épicuriens » (Büchler, 2014). Il précise que l'opposition entre la version naturaliste et la version non-naturaliste réside dans la perception de l'origine de l'« éthique des vertus ». Pour les naturalistes, la vertu prend son essence sur la nature humaine, alors que pour les non-naturalistes, la vertu ne s'appuie pas que sur la nature humaine.

Enfin, ce que Ricœur (1990) appelle « la petite éthique » est l'« éthique pratique » qui est « constituée par trois moments à la fois différents et liés ensemble : visée de la vie bonne (pôle "je"), avec et pour les autres (pôle "tu"), dans des institutions justes (pôle "il") ». Svandra fait une différence entre le « moi » et le « soi » en s'inspirant de Pascal (1797), le « moi » renvoie à la dimension égoïste de l'individu alors que le « soi » correspond à l'ouverture à l'Autre et à la prise de distance et au jugement de soi. Autrement dit, « Le "soi" est en quelque sorte un "je" réflexif » (Svandra, 2016, pp. 22-23), c'est à dire la faculté pour chacun de mise en question et de recherche d'amélioration de soi.

Les défenseurs du « déontologisme » et du « conséquentialisme » opposent l'inapplicabilité de l'« éthique des vertus », car elle ne peut « pas aider les agents à sélectionner une bonne action à accomplir sans le type de procédures qu'elles proposent » (*Ibid.*).

#### **1.4. L'« éthique appliquée »**

Elle prend son essor dans les années 1960, aux Etats-Unis, au regard des progrès de la médecine, de la technologie et des catastrophes environnementales. Elle propose une vision précise et concrète des situations relatives aux nouveaux enjeux sociétaux : la bioéthique, l'éthique professionnelle et l'environnement. Ainsi, la « bioéthique » est directement liée aux avancées de la biologie et de la médecine. Antier précise qu'« Elle a pour mission

d'apporter des réponses aux problèmes posés, entre autres, par l'avortement, le clonage, la procréation artificielle, la vente et le don d'organe, l'euthanasie ou l'aide médicale au suicide » (2017, p. 39).

« L'éthique environnementale », quant à elle, se préoccupe des questions relatives à l'avenir de la planète, et notamment, à la relation qu'entretient l'être humain avec la nature. « Elle a pour objet l'analyse des répercussions des développements techniques et scientifiques sur l'environnement » (*Ibid.*). Enfin, « l'éthique professionnelle » a pour objectif « la clarification et la problématisation des enjeux éthiques inhérents à la pratique d'un métier ». Force est alors de constater que *l'éthique soignante* relève donc de « l'éthique professionnelle », et donc plus largement de « l'éthique appliquée ».

Ogien (2007) propose de dépasser le débat du choix entre le « conséquentialisme », le « déontologisme » ou l'« éthique des vertus » et propose de se positionner sur une vision « minimaliste ou maximaliste de l'éthique ».

### **1.5. L'« éthique minimaliste et maximaliste »**

Ogien définit « l'éthique minimaliste » c'est-à-dire qu'il « nous demande d'éviter de juger "moral" ou "immoral" tout ce qui, dans nos façons de vivre ou nos actions ne concerne que nous-mêmes » (2007, p. 197). Pour cela, l'éthique repose sur trois principes :

1. la « non-nuisance à autrui », ainsi « il ne devrait pas y avoir dans notre éthique de crimes moraux sans victime » (*Ibid.*, p. 148). Autrement dit, comme le précise Antier, cela permet de combattre le moralisme « qui veut nous convertir à ses choix au nom de principes dominant dans une société particulière » (2017, p. 53) ;
2. puis « l'indifférence morale à l'égard de soi-même », qui permet de lutter contre le paternalisme « qui nous pousse à vouloir décider pour les autres ce qui est bon pour eux » (*Ibid.*).
3. enfin, la « considération égale », pour combattre quant à elle, le perfectionnisme « qui prétend détenir les critères de l'excellence humaine » (*Ibid.*).

« L'éthique maximaliste » propose une vision totalement antagoniste à la vision minimaliste. Elle intègre le principe de non-nuisance à autrui, mais défend également : la valeur du rapport à soi-même, la promotion d'un bien personnel, l'existence de crimes moraux sans victimes, cela renvoie à la notion d'immoralité. Ce qui est immoral, c'est par exemple de se

livrer à des activités solitaires (sexuelles ou autres) qui causent des dommages directs à soi-même ou encore offensent des entités abstraites comme : Dieu, la patrie, la société. Enfin, elle défend une responsabilité non limitée envers nos émotions, notre caractère et nos intentions, en d'autres termes une responsabilité totale et permanente (Antier, 2017).

En synthèse, l'éthique minimaliste et maximaliste ont en commun le principe de non-nuisance à autrui. Néanmoins l'éthique maximaliste y associe en plus : « la valeur du rapport à soi-même, la promotion d'un bien personnel, l'existence de crimes moraux sans victime, la responsabilité non limitée envers nos émotions, notre caractère et nos intentions » (Antier, 2017, p. 55).

Après avoir exploré le concept de l'éthique en général, il semble pertinent d'aborder celui de l'éthique en santé qui sera interrogé dans la suite de ce travail de recherche.

## 2. L'« éthique en santé »

### **2.1. Des origines à la conception**

L'« éthique en santé » émerge lors des conflits entre valeurs d'égale importance apparaissent dans le cadre de la prise en charge d'un patient. Il peut s'agir, par exemple, d'une tension entre la nécessité de partager des informations confidentielles du patient et l'obligation de respecter le « secret professionnel<sup>68</sup> », ou encore le besoin de protéger le patient contre lui-même et l'obligation du respect du droit à la liberté. Ainsi, l'éthique dans le domaine de la santé correspond au questionnement permanent des professionnels qui vise à déterminer la manière d'agir au mieux, en ayant toujours comme finalité le respect de la personne soignée. Pour cela, elle nécessite une réflexion collégiale afin de proposer des réponses à la fois ajustées, raisonnables, encadrées par la loi après avoir envisagé l'ensemble des possibilités offertes.

Singularité des situations de soins, comme Ricœur le précise, l'éthique « consiste à inventer les comportements justes et appropriés à la singularité des cas » (1990). Pour lui, « la petite éthique » s'appuie sur trois piliers : l'estime de soi, la sollicitude et la justice. En ce qui concerne la justice, elle permet de prévenir l'arbitraire et la loi du plus fort, ce qui permet de

---

<sup>68</sup> Le secret professionnel est l'interdiction faite à certaines personnes de révéler ce qu'elles ont appris dans le cadre professionnel sous peine de sanctions pénales. (Verdier, 2007, p. 8)  
La violation du secret professionnel se situe dans un chapitre du code pénal intitulé « des atteintes à la personnalité » (art. 226-13 et 226-14).

conduire au but ultime de la « vie bonne » au sens aristotélicien. Cependant, Ricœur considère que la réflexion qui accompagne l'élaboration d'une norme est plus importante que la norme en elle-même. Pour le Professeur Schaerer<sup>69</sup>, l'éthique est « une discipline qui va confronter la décision à prendre au moment où elle doit être prise avec les valeurs auxquelles se réfèrent les membres d'une équipe qui partagent une même responsabilité » (RÉGÉCAP, 2017). L'éthique en santé est donc la résultante d'une réflexion professionnelle pluridisciplinaire, au regard d'une situation singulière, à un instant, dans un contexte.

En mars 2002, la Loi Kouchner<sup>70</sup>, en imposant l'obtention d'un consentement explicite de la part du patient avant tout acte de soin, vient modifier profondément la relation soignant-soigné. En effet, cette loi impose l'obtention d'un consentement explicite du patient avant la réalisation de tout acte et de fait, elle permet d'espérer une démarche plus partenariale entre le soigné et le(les) soignant(s). La loi « répond de l'exigence croissante du malade à devenir un acteur à part entière dans la conduite de son traitement » (Commission éthique et profession de santé, 2003). Autrement dit, cette loi a pour objet de renforcer et encourager l'autonomie du patient et par conséquent de corriger les possibles excès de pouvoir médical. C'est la première loi qui vient énoncer que le patient a des droits quant aux décisions relatives à sa santé et elle oblige les soignants à permettre au patient de prendre une décision éclairée ce qui sera nommé le « consentement éclairé du patient ». Tous les établissements de santé ont l'obligation de mettre en place une démarche éthique selon l'article L. 6111-1 du CSP, les établissements de santé « mènent, en leur sein, une réflexion sur l'éthique liée à l'accueil et la prise en charge médicale » (version en vigueur depuis le 28 janvier 2016). La réflexion éthique permet une prise de distance face à une situation précise qui génère des tensions ou encore mène à une impasse dans la prise en charge du patient. Elle a pour objectif d'accompagner la recherche de solutions acceptables pour l'ensemble des acteurs : soignants, patient, ... La mise en place « d'espace éthique », au sein des établissements de santé, met à disposition des professionnels un lieu pour prendre le temps de mener une réflexion éthique sur des situations particulières et/ou problématiques, avec

---

<sup>69</sup> **René Schaerer** (1936-) est professeur honoraire de cancérologie à l'université Joseph Fourier de Grenoble. Il est reconnu comme l'un des pionniers du mouvement des soins palliatifs en France. Il est aussi fondateur du mouvement JALMALV (Jusqu'à la mort, accompagner la vie), l'une des associations les plus actives de bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs.

<sup>70</sup> LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1)

l'accès à différents outils, formations, documentations mais aussi la démarche permet de bénéficier d'un accompagnement à la réflexion éthique.

## **2.2. Entre le « care » et le « cure »**

Le soin commence par l'altérité à l'*autre*, c'est-à-dire une relation d'égal à égal entre le soignant et le soigné. Selon Hesbeen (2012), il existe une réelle différence entre prodiguer des soins, le « *cure* » et prendre soin, le « *care* ». Le terme « *care* » correspond à la sollicitude à l'*autre* dans l'acte de prendre soins. Ainsi, Ricoeur et Levinas « ont cherché à prendre compte, dans leur philosophie respective, une question souvent occultée en philosophie, celle de la vulnérabilité humaine » (Svandra, 2016). Le soignant, quand il prend soin d'un patient, a une responsabilité envers lui, le soigné étant souvent en position de vulnérabilité. Levinas pense que chacun a une responsabilité totale envers autrui. Ricoeur quant à lui pense « qu'autrui est certes un "alter", mais il est aussi un "ego", et c'est en disposant d'un espace de liberté que l'individu peut considérer l'*autre* comme un autre "je", qu'il peut faire preuve d'initiative et donc cela qui permet une réciprocité ». Il existe un profond désaccord entre Ricoeur et Levinas, à ce niveau. Ricoeur « veut ancrer l'éthique à partir de l'estime de soi » et pour Levinas, l'éthique prend son « origine chez autrui, plus précisément dans l'appel de son visage » et Jonas en se référant à cette même conception propose de remplacer le « je » par le « tu » (cités par Svandra, 2016). Au travers de cette différence entre Ricoeur et Levinas que le professionnel de santé peut venir inscrire son action, le cœur de son métier dans une « perspective soignante, porteuse de sens et aidante pour la personne soignée » (Hesbeen, cité par Cruzil, 2008, p. 28). Autrement dit, le soignant qui inscrit sa démarche professionnelle dans le cadre du « prendre soin » c'est-à-dire du « *care* », apporte à la fois un bénéfice pour le soigné mais aussi pour lui-même

## **2.3. L'intérêt de l'« éthique professionnelle »**

Ricoeur désigne l'« éthique en santé » par l'« éthique médicale », il précise qu'elle a deux particularités, la première est qu'en tant qu'« activité humaine [elle] se réfère à la souffrance de l'homme » et la deuxième est qu'elle « constitue une relation particulière entre deux personnes, un soigné et un soignant, dont l'objet est cette même souffrance » (Ricoeur, cité par Svandra, 2016, p. 25).

Svandra précise que « Devant la douleur et la souffrance, l'homme capable devient un homme souffrant, celui dont les capacités ont besoin d'être soutenues, aidées, reconnues par tous, ... et en premier lieu par celui qui le soigne » (2016, p. 25). Autrement dit, c'est au soignant que revient la responsabilité d'accompagner le soigné en souffrance.

La prise en compte de la dimension éthique, dans la prise en soins des patients, a des bénéfices pour les patients et également pour les soignants eux-mêmes. En effet, elle permet pour la personne malade d'être reconnue « comme un sujet à part entière », de « prendre pour elle des décisions justes et acceptables », de « faire émerger des pistes de réflexions » mais également pour les soignants de « donner un sens à leurs pratiques », de « renforcer des relations de confiance soigné/soignant », et enfin de « développer des compétences par un exercice continu de discussion » (RéGéCAP, 2023).

En effet, la démarche éthique pour les soignants c'est « savoir discerner dans l'action quotidienne, l'impact du questionnement éthique, est en réalité très engageant si l'on veut bien mesurer ce que veut dire concrètement l'exigence éthique dans un univers qui est soumis à la tentation si forte du savoir et du pouvoir » (Commission éthique et Professions de Santé, 2003). L'engagement dans la démarche éthique pour les soignants aide à prévenir le risque d'exercer sur le soigné une forme de toute puissance soignante.

En résumé, la démarche éthique est le moyen qui permet aux soignants de revenir à l'essence même du soin et de la relation Humaine :

Il s'agit en réalité de situer la profession de médecin et de soignant dans la perspective la plus ambitieuse qui soit, l'homme. Parler d'éthique dans l'univers du soin n'est donc rien d'autre qu'en venir au cœur même de l'acte soignant. Rappelons avec force que selon le mot grec, iatros, l'art médical est l'art de celui qui soigne bien en méditant. (*Ibid.*, p. 8)

Finalement :

L'éthique se comprend alors comme un questionnement sur le sens de l'application de résultats scientifiques et techniques au domaine de la santé et finalement comme le moyen de discerner la meilleure attitude diagnostique et thérapeutique. L'écoute de l'autre a valeur thérapeutique. (*Ibid.*, p.20)

La question se pose alors sur la manière dont les professionnels de santé sont formés à l'éthique ?

#### **2.4. La formation en éthique des professionnels de santé**



Dans son rapport « Ethique et Professions de Santé » (2003), Cordier rappelle que « Parler d'éthique dans l'univers du soin n'est rien d'autre qu'en venir au cœur même de l'acte soignant » (p. 8). Nous allons nous intéresser à la manière dont les soignants sont formés ou du moins sensibilisés à l'éthique en formation initiale.

Pour Rameix (1996), « L'éthique n'est ni une science, ni une technique, ni un système de règles, ni un savoir-faire. C'est pourquoi on ne peut l'enseigner ». Autrement dit, la formation à l'éthique est complexe, elle ne peut pas se contenter d'une transmission de savoirs, mais par une sensibilisation à un travail sur les valeurs. D'ailleurs le tableau 11 présente le contenu des enseignements dont bénéficient les professionnels de santé identifiés par les PAPC lors des entretiens de la phase exploratoire.

FORMATION	Ethique en Formation	Compétence professionnelle	Objectif du contenu d'enseignement
Aide-soignant	-	/	/
Infirmier	+	Compétence 7 : « Analyser la qualité et améliorer sa pratique professionnelle »	<b>UE 1.3 S1 et S4 : « Législation, éthique, déontologie »</b> Les principes fondamentaux du droit public et privé en France, La responsabilité, Le débat éthique, La déontologie, Ethique des soins, Les notions fondamentales de l'éthique dans les soins infirmiers et la démarche de questionnement éthique.
Masseur-Kinésithérapeute	+/-	Compétence 7 : « Analyser, évaluer et faire évoluer sa pratique professionnelle »	<b>UE 10 : « Démarche et pratique clinique »</b> : élaboration du raisonnement professionnel et analyse réflexive
Médecin	++	6. Compétence professionnalisme	<b>UE 7 : « Sciences humaines et sociales »</b> Déontologie médicale, Capacité à assurer l'engagement envers la société et à répondre à ses attentes, à développer une activité professionnelle en privilégiant le bien-être des personnes par une pratique éthique et déontologique, à améliorer ses compétences par une pratique réflexive dans le cadre de la médecine fondée sur des faits probants, à assumer la responsabilité des décisions prises avec le patient.

Ergothérapeute	+	Compétences 7 : « Evaluer et faire évoluer sa pratique »	<p><b>UE 1.1 : « Législation, déontologie, éthique »</b></p> <p>Analyser sa pratique professionnelle au regard des valeurs professionnelles, de la déontologie, de l'éthique, et de l'évolution du monde de la santé, de la société, des modèles de pratique et de la culture des personnes concernées. Évaluer les interventions en ergothérapie en fonction de la réglementation, des recommandations, des principes de qualité, d'ergonomie, de sécurité, d'hygiène, de traçabilité, et au regard des résultats de la recherche scientifique et de la satisfaction des bénéficiaires.</p> <p>Adapter sa pratique professionnelle et réajuster les interventions thérapeutiques en fonction de l'analyse et de l'évaluation et selon la démarche qualité.</p> <p>Développer une pratique visant à promouvoir les droits à la participation sociale liée à l'évolution de sciences et des techniques et analysée au regard d'une étude bénéfiques/risques. Confronter sa pratique professionnelle à celle de ses pairs, de l'équipe ou d'autres professionnels afin de s'assurer que l'accent est mis sur l'activité, la performance dans les activités et la participation.</p> <p>Identifier les domaines de formation personnelle à développer visant l'amélioration de l'ergothérapie.</p>
----------------	---	---	---

**Tableau 11 : Enseignement de l'éthique en formation initiale des professions médicales et paramédicales<sup>71</sup>**

Les soignants médicaux ou paramédicaux bénéficient d'apports en éthique au cours de leurs formations initiales, cependant il n'est pas possible d'identifier le contenu précis de ces enseignements, ni de quantifier précisément le volume horaire qui y est consacré. Il est toutefois attendu des soignants paramédicaux le développement d'une « compétence éthique ».

Dans le cadre de la profession infirmière Bertoholet-Sini précise :

La compétence éthique de l'infirmier permet de résoudre des problèmes moraux nouveaux et imprévus, en sachant innover afin de trouver le comportement le plus légitime et le plus juste possible face à une situation contextuelle précise.

C'est être acteur dans la prise de décision en sachant agir et s'engager dans la relation de soin en se souciant du désir et des droits du sujet.

C'est intégrer et combiner des savoirs multiples pour discerner les questions éthiques afin de les finaliser dans l'action morale.

C'est enfin avoir une autonomie professionnelle suffisante pour rechercher un travail de coopération et une autonomie de jugement qui permettent de discerner et d'argumenter son choix moral tout en respectant ses propres valeurs afin de les traduire dans l'agir professionnel. (2000, p. 6)

<sup>71</sup> Seules figurent dans le tableau les professions médicales et paramédicales citées par les PAPC lors des entretiens de la phase exploratoire de la recherche.

Pour les infirmiers, il leur est demandé de se questionner sur des situations de soins, d'intégrer une démarche de réflexion éthique dans le cadre de la pluridisciplinarité, cependant, Lecomte souligne que :

La formation est peu adaptée aux besoins. Elle ne prépare pas suffisamment les infirmiers à assumer des responsabilités éthiques. Elle ne développe pas l'autonomie des étudiants, mais au contraire, propose des modèles standardisés. (2006, p. 34)

Autrement dit l'enseignement à l'éthique tel qu'il est proposé actuellement ne permet pas aux futurs infirmiers de développer une compétence éthique mais au mieux de maîtriser des modèles de résolution de problème.

Pour rappel, la formation de cadre de santé n'est pas une formation initiale, elle est accessible à différents métiers (infirmier, orthophoniste, masseur-kinésithérapeute, ...) l'accès à la formation est soumis à l'obtention d'un concours d'entrée. En annexe 7, nous donnons quelques précisions sur les modalités d'accès en IFCS<sup>72</sup>. Le contenu de la formation propose des apports parcimonieux en éthique dans le cadre du module 3 « Analyse des pratiques et initiation à la recherche ». Le Conseil National d'Éthique (CNE), la Commission Nationale Informatique et Liberté (CNIL). Le module 4 « Fonction d'encadrement » prévoit un cours axé sur le secret médical, le secret professionnel et l'éthique.

En résumé, la démarche éthique dans la pratique soignante permet d'améliorer la qualité de la prise en charge des patients et l'exercice des professionnels, l'intégration de la dimension éthique au quotidien dans la prise en charge des patients aide à l'établissement d'une relation symétrique entre les patients et les soignants. Les référentiels de formation des professionnels de santé ne consacrent pas le même temps ni le même contenu à la formation éthique. Ils n'imposent pas de réflexion éthique en interdisciplinarité, ce qui n'initie pas le principe de collégialité dans la démarche éthique. Néanmoins, les formations en alternance offrent une possibilité de questionnement plus large. En effet, Benner (1995) précise que l'acquisition d'une compétence éthique peut y émerger plus aisément car la « théorie offre ce qui peut être explicité et formalisé, mais la pratique est toujours plus complexe et présente toujours plus de réalités que l'on ne peut en appréhender par la seule théorie ». Les formations en alternance des professions de santé et celles présentant des phases de stages plus ou moins longues sur le terrain proposent des opportunités d'éveil aux questionnements éthiques à condition que des temps de travail au retour des stages soient

---

<sup>72</sup> IFCS : Institut de Formation des Cadres de Santé paramédicaux

intégrés dans le cursus, ce qui n'est pas le cas sans l'ensemble des cursus, le temps de stage se doit être un outil exploité par les formateurs.

Des formations en éthique professionnelle sont ouvertes aux soignants dans cadre de la formation continue, c'est alors au soignant d'en identifier le besoin et d'en faire la demande dans le cadre d'un projet individuel de formation ou encore cela peut être une démarche de projet de service.

Concernant l'acquisition de la compétence éthique, Lecomte précise « Retenons que cette compétence se construit lentement à partir de la formation initiale et tout au long de la carrière professionnelle ». C'est alors peut-être par cet engagement plus individuel que le professionnel de santé va pouvoir développer pleinement la compétence éthique.

### **2.5. La démarche éthique : méthodes, valeurs et collégialité**

Descartes décrit la méthode comme des principes « pour bien conduire sa raison dans les sciences » (1637). De nombreuses grilles existent dans le but de structurer, d'argumenter et de prendre de la distance via l'analyse d'une situation éthique. Elles sont des supports qui facilitent la discussion et l'argumentation collective. (Lecomte, 2006)

Le modèle de Grassin (2005) tient compte de la dimension collective, ici quatre champs sont systématiquement explorés :

1. la situation médicale et thérapeutique (objectivation de la situation clinique du patient),
2. la dimension humaine de la situation,
3. l'état des lieux des règles en cours (repères déontologiques, juridiques, normatifs)
4. et la dimension culturelle du problème (la circularité, la contextualité, la dimension collective).

La démarche éthique, selon P. Ricoeur (1990), se compose de trois étapes :

1. la prise de conscience du problème,
2. le désir d'y répondre (l'intention éthique)
3. et enfin la démarche d'élaboration de la meilleure réponse possible (référence à des normes, et à la morale)

La grille d'analyse de cas en éthique, proposée par Durand (1999), comporte 7 étapes :

1. relever les faits (cliniques et psychosociaux),
2. formuler l'option spontanée (dimension individuelle),
3. l'identifier des valeurs morales (du patient, de ses proches, des professionnels),
4. formuler, identifier le problème ou le dilemme éthique (conflits de valeurs),

5. énumérer les alternatives (énumération de normatifs et légaux, conséquences, valeurs, priorisation),
6. revenir à l'option spontanée (prise de conscience personnelle)
7. et enfin prendre une décision (recommandations et justifications). (Letourneau, 2006, p. 258).

Le débat éthique correspond à la discussion entre différentes valeurs. La valeur est définie par Crouzil (2008) comme :

Un principe général d'inspiration morale appelé à orienter l'action des individus en société en leur fixant des buts, des idéaux, autrement dit, en leur donnant des moyens de juger de leurs actes. Ces valeurs sont abstraites et constituent un ensemble cohérent hiérarchisé qu'on appelle système de valeurs. (2008, p. 29)

Crouzil (*ibid.*) précise que les systèmes de valeurs s'inscrivent « au centre des convictions religieuses, philosophiques, l'évolution personnelle, le vécu de chacun, l'institution, les lois ». Le système de valeur est donc lié à un contexte, un espace et une époque. Les valeurs sociales sont définies comme :

Les valeurs sociales sont des manières d'être et d'agir qu'une personne et une collectivité reconnaissent comme idéales et qui rendent désirables et estimables les êtres ou les conduites auxquelles elles sont attribuées. (*ibid.*)

C'est en 1979, que Beauchamp et Childress, dans le cadre de la bioéthique, établissent quatre valeurs fondamentales : « l'autonomie, la non-malfaisance, la bienfaisance et la justice ». Ces valeurs influencent les actuelles que partagent les soignants comme « le respect de la personne humaine, de ses droits, de son autonomie, de sa liberté, de son intimité et de sa dignité » (Crouzil, 2008, p. 29).

Crouzil s'appuie également sur Venaut (2003) qui précise que l'essentiel est de « donner de la valeur à l'acte de soins, c'est-à-dire du sens, ne doit rester sur une liste de bonnes intentions ». Autrement dit, les valeurs soignantes prennent force et intérêt lorsqu'elles sont mobilisées dans la prise en soins quotidienne du patient et pas dans une adhésion théorique collégiale détachée de la réalité du terrain.

La difficulté réside dans l'adhésion et le respect des valeurs établies : « Les valeurs sont connues, la loi est connue, depuis quelques vingt-cinq siècles ; il ne s'agit pas d'inventer de nouvelles valeurs, il s'agit d'inventer une nouvelle fidélité aux valeurs que nous avons reçues et que nous avons à charge de transmettre » (Comte Sponville, 1996).

Enfin, les valeurs sont de différentes dimensions : « Individuelles » elles renvoient à la singularité de chaque individu, « Professionnelles » elles s'appuient sur l'identité professionnelle et « sociales » ce qui renvoient au sentiment d'appartenance à une communauté. Plusieurs systèmes de valeurs peuvent alors coexister dans un même espace, comme celui d'un service de soin et alors renvoient à la notion de collégialité.

Le Décret n°2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale (abrogé) évoque le recours à une procédure collégiale, sans la nommer en tant que telle, dans le cas très particulier où le patient en fin de vie ne peut donner son avis. Ce décret<sup>73</sup> relatif à la « procédure collégiale » dans le cadre d'un patient en fin de vie ne pouvant donner son avis, impose une dimension collégiale à la démarche éthique en santé. Il est précisé que tous les acteurs concernés par la situation, doivent être consultés afin que chacun puisse exprimer son point de vue et ses demandes. L'ensemble des professionnels médicaux et paramédicaux mais également le patient et ses proches le cas échéant. En ce sens, Ricœur (1997, p. 17-33) appelle la « cellule de bon conseil », l'association du patient, ses proches et les soignants dans la gestion d'une situation éthique.

Cependant, la collégialité peut se heurter à des limites comme celle des décalages au sein de l'équipe soignante. Pour Boitte, *et al.* (2012) « Ce terme « décalage » signale l'existence, du point de vue des professionnels, d'une différence entre la prise en charge effective d'un patient et la perception subjective de cette prise en charge par le professionnel (...) [qui] peut concerner le corps du patient, son état de souffrance, sa qualité de vie, son pronostic ... ». Ils ont identifié trois niveaux de « décalage » :

- le premier niveau de décalage est lié à « la différence de perception de la situation du patient entre les professionnels de santé », il est donc d'ordre subjectif et singulier pour chaque professionnel. Nous sommes ici sur un décalage de perception du patient par le soignant. « Le décalage de perception est donc celui d'un sujet professionnel qui a internalisé de manière spécifique son rôle et son mandat institutionnel ».

---

<sup>73</sup> Décret n°2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale prévue par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires), Dernière mise à jour des données de ce texte : 07 février 2006, NOR : SANP0620220D ; JORF n°32 du 7 février 2006 <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000264708>

Ce décret a été abrogé par le Décret n°2010-107 du 29 janvier 2010 relatif aux conditions de mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement. Dernière mise à jour des données de ce texte : 31 janvier 2010, NOR : SASP0921994D ; JORF n°0025 du 30 janvier 2010, <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT0000021763670>

- Ce deuxième niveau de décalage apparaît avec « la différence de perception de la situation du patient entre les professionnels de santé ». Les professionnels n'ont pas la même vision « de ce que veut le patient, de ses réactions, de sa dégradation physique, du projet thérapeutique, d'un état proche de la fin de vie ». Ce décalage peut générer « un malaise diffus dans l'équipe, ou plus clairement sur un désaccord quant à la meilleure manière de prendre en charge ce patient ».
- Enfin, le dernier décalage a trait « à la signification, la place et le rôle du lieu de la réanimation au sein du système hospitalier ». Ici, le décalage « marque une différence plus globale, à la fois organisationnelle et institutionnelle, entre la prise en charge de ces patients d'une part et le lieu « service de réanimation » d'autre part ». (Boitte, *et al.*, 2012, p. 40-42).

Enfin, Svandra décrit la complexité de la réflexion éthique, puisqu'« Il s'agit bien d'éviter deux écueils : le premier serait un respect aveugle à la norme au risque de l'inaction ; le second serait d'ouvrir les portes à l'arbitraire au risque de l'injustice » (2016, p. 26). Autrement dit, le soignant doit adopter une posture d'équilibriste entre le respect des normes et l'usage d'une liberté individuelle.

Afin d'explorer la démarche éthique des professionnels de santé dans le cadre d'une recherche, il s'avère nécessaire également d'interroger l'éthique de la recherche, afin d'éviter les biais épistémologiques du chercheur.

### 3. L'éthique du chercheur et l'« éthique en recherche »

#### 3.1. L'éthique de et dans la recherche

Mondain et Sabourin (2009) précisent qu'en France, dans le cadre de l'entité de réflexion sur l'éthique en recherche qu'est l'Association Française de Sociologie<sup>74</sup> (AFS), elles ont participé à la rédaction d'une *Charte déontologique des métiers de la recherche*<sup>75</sup>. Les principes directeurs sont : la constitution de l'éthique institutionnelle en Sciences Sociales, la mise en

---

<sup>74</sup> AFS : « Prenant la suite de la Société Française de Sociologie, l'Association Française de Sociologie (AFS) a été fondée le 22 mars 2002. Ouverte à tou.te.s les sociologues francophones quel que soit leur statut ou leur lieu d'exercice, elle vise autant à organiser la discipline qu'à la représenter. Ses activités sont pilotées par un comité exécutif composé de vingt et un membres, élu.e.s pour quatre ans. Les activités de l'association sont répertoriées sur ce site, mais également sur le Carnet Hypothèses de l'association (<https://afs.hypotheses.org/>), tous deux complétés par la revue en ligne *Socio-logos* (<https://journals.openedition.org/socio-logos/>). Site de l'association : <https://afs-socio.fr/>

<sup>75</sup> Charte française de déontologie des métiers de la recherche, Publié le : 29/03/2018

L'objectif de cette charte est d'explicitier les critères d'une démarche scientifique rigoureuse et intègre, applicable notamment dans le cadre de tous les partenariats nationaux et internationaux. <https://www.hceres.fr/fr/CharteFrancaiseIntegriteScientifique>

place de comités d'éthique dans les universités, l'élaboration de certificats de déontologie et de formulaires de consentement matérialisé. Néanmoins, il est considéré (*ibid.*) que l'action du comité d'éthique se situe davantage dans la réaction à l'anticipation de poursuites juridiques éventuelles que dans la réponse aux nécessités d'une réflexion éthique.

Le Comité Ethique de l'AFS est, particulièrement, sollicité en cas de poursuite juridiques liées à une procédure mettant en doute l'éthique d'un protocole de recherche et il reste difficile pour l'AFS de mettre en place une réflexion éthique coordonnée et collaborative.

En ce qui concerne l'éthique en recherche, Ricœur (1990) parle « d'intentionnalité éthique », c'est-à-dire l'engagement du chercheur envers le ou les individu(s) sujet de la recherche. Cette transition dans la vision de l'éthique en recherche est explicitée par Sabourin et Mondain (2009). En effet, dans une première vision : l'éthique de la recherche, correspondant à une « vision normative et austère » sous forme de protocole, a évolué vers une conception de l'éthique dans la recherche, « qui conduit à un repositionnement des chercheurs comme acteurs responsables de leur travail et des effets de ce travail sur leurs sujets d'étude » (*ibid.*, p. 10). Autrement dit, c'est le chercheur qui va matérialiser son engagement éthique au travers des choix pris pour engager sa responsabilité dans la construction des interactions sociales tout au long de son travail de recherche. Gagnon (2009), quant à lui précise que le chercheur est responsable de ce qu'il nomme la « politique du cercle », c'est à dire la manière dont il va réguler ses rapports avec les sujets<sup>76</sup> de son étude.

Il s'avère donc nécessaire que le chercheur s'inscrive dans une « réflexion éthique » plutôt que dans une « démarche éthique ». D'ailleurs, dans cette optique l'Arrêté du 25 mai 2016<sup>77</sup>, prévoit que chaque doctorant reçoive une formation à l'éthique de la recherche et à l'intégrité scientifique. Cette formation permet à chaque doctorant de pouvoir prendre conscience et donc d'exercer plus totalement sa responsabilité.

### **3.2. Différentes dimensions de la responsabilité du chercheur**

La responsabilité du chercheur est multiple, envers : le grand public, la communauté scientifique, les sujets de sa recherche et enfin envers lui-même.

---

<sup>76</sup> Personnes, groupes ou ensembles sociaux.

<sup>77</sup> D'après les résultats de la mission de Pierre Corvol (janvier – juin 2016).



Le chercheur exerce des responsabilités au regard de la communauté scientifique et de la société en général. En effet, il est amené à communiquer l'état de ses recherches et participer à des débats en qualité d'expert, dont « La vulgarisation scientifique fait partie intégrante du travail du chercheur » (CERNA<sup>78</sup>, 2016). Le chercheur doit rendre accessible ses travaux au grand public, qui pourra à son tour en donner une résonance pragmatique.

Le chercheur a une responsabilité également envers ses pairs, il peut être amené à évaluer les travaux d'autres chercheurs, en qualité de relecteur d'articles, membre organisateur d'une conférence scientifique, d'enseignant ou encore en tant que membre de jury de soutenance orale (*Ibid.*, p. 11).

Le chercheur dispose d'outils et de recommandations pour le guider dans sa démarche éthique, une liste non exhaustive de comités d'éthiques consultables au regard de la spécialité de la recherche est ainsi proposée en annexe VI.

Le chercheur est associé (s'associe) à la communauté scientifique<sup>79</sup> sur laquelle il peut s'appuyer pour étayer sa réflexion scientifique et éthique. Néanmoins, « Il est à noter que des différences de points de vue, voire des tensions, peuvent exister, par exemple entre le niveau national et le niveau international » (*Ibid.*, p. 12).

### 3.2.1. L'éthique, l'expérimentation et les enquêtes sur la personne humaine

L'expérimentation en recherche est indispensable, dès qu'elle met en jeu la participation d'humains mais également d'animaux, elle impose une réflexion éthique s'appuyant sur les principes de « liberté et l'autonomie de ces participants, la justice entre participants, la confidentialité, la non-nuisance et la bienveillance de l'expérimentateur à l'égard des participants ». Au lendemain de la Seconde Guerre Mondiale, le grand public a pris connaissance des exactions commises dans les camps d'extermination et de concentration nazis auprès d'hommes, de femmes et d'enfants sous couvert d'expérimentations scientifiques. Après l'émoi que cela a suscité, le « Code de Nuremberg<sup>80</sup> » a été établi lors du

---

<sup>78</sup> Commission de réflexion sur l'Éthique de la recherche en sciences et technologie du Numérique Allistene.

<sup>79</sup> Équipe, laboratoire, discipline, contexte international.

<sup>80</sup> Le « **Code de Nuremberg** » établit une liste de dix critères contenue dans le jugement du Procès des médecins de Nuremberg (décembre 1946 - août 1947) Ces critères précisent les conditions que doivent satisfaire les expérimentations pratiquées sur l'être humain pour être considérées comme « acceptables » d'un point de vue moral ou éthique.

Amiel, P. (2011). "Code de Nuremberg" : texte original en anglais, traductions et adaptations en français. Dans Des cobayes et des hommes : expérimentation sur l'être humain et justice. Belles Lettres ( appendice

« Procès des médecins qui s'est tenu de décembre 1946 à août 1947, il a fait suite au Procès des dignitaires nazis. Il concerne les médecins et fonctionnaires de l'État nazi accusés de crimes de guerre et crimes contre l'humanité. Il s'est tenu devant le Tribunal militaire américain (TMA), à Nuremberg, agissant dans le cadre de dispositions internationales. Il précise que l'expérimentation humaine repose sur trois principes : le respect de la personne, c'est-à-dire la recherche du consentement éclairé, l'évaluation du rapport bénéfice/risque et le principe de justice, que l'on peut résumer par la protection des faibles. Ce « Code de Nuremberg » sera le précurseur à de nombreuses réglementations et recommandations afin de garantir la protection des participants quels qu'ils soient à un protocole de recherche. En 1966, les Nations Unis préciseront l'article 5 de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme (DUDH) de 1948 « Nul ne sera soumis à la torture, ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants. », en ajoutant « en particulier il est interdit de soumettre... » (*Ibid.*). Le principe de non-malfaisance sur la personne humaine est essentiel dans le cadre d'une recherche et cela repose sur la présentation du protocole de recherche à un comité d'éthique (Delevoeye, 2019) et ce qu'il s'agisse d'une expérimentation ou même d'une enquête non interventionnelle car tout type d'interaction est susceptible de déclencher des souffrances ou des réminiscences douloureuses, comme nous l'avons vu dans notre enquête exploratoire.

Il est légitime de s'interroger sur la place du chercheur immergé sur le terrain. Il est attendu que chaque participant d'une étude puisse donner un consentement libre et éclairé au protocole de recherche lu et signé. Le CERNA précise que le document de consentement doit « éclairer » le participant à la recherche sur les objectifs et les modalités de l'expérimentation. Toutefois, le chercheur peut faire volontairement le choix de ne pas dévoiler l'objectif réel de l'expérimentation aux participants, pour ne pas faire tomber l'intérêt même de celle-ci. L'objectif réel de l'Etude peut donc être caché pour ne pas influencer les réactions des participants, c'est l'« effet Hawthorne »<sup>81</sup> qui veut être prévenu.

---

électronique <http://descobayesetdeshommes.fr/Docs/NurembergTrad>) Traduction du texte original : *Trials of war criminals before the Nuernberg [Nuremberg] military tribunals under Control Council law no.10*, vol. II, p. 181-184, U. S. Government Printing Office, Washington DC, 1949-1953. Téléchargeable sur le site de l'INSERM.

<sup>81</sup> L'**effet Hawthorne** décrit la situation dans laquelle les résultats d'une expérience ne sont pas dus aux facteurs expérimentaux mais au fait que les sujets ont conscience de participer à une expérience dans laquelle ils sont testés, ce qui se traduit généralement par une plus grande motivation. Cet effet tire son nom des études de sociologie du travail menées par Elton Mayo, Fritz Roethlisberger et William Dickson dans l'usine *Western Electric* de Cicero, la *Hawthorne Works*, près de Chicago de 1924 à 1932.

Dans le cas de l'expérience de Milgram<sup>82</sup> (1963), l'objectif réel de l'expérimentation n'a pas été clairement explicité dans le consentement afin de ne pas influencer les participants qui n'auraient vraisemblablement pas eu les mêmes réactions. Les objectifs de l'expérimentation ont été expliqués *a posteriori* aux participants.

Enfin, l'éthique de chercheur implique une réflexion sur le devenir des données à caractère personnel des personnes ayant participées aux investigations.

### 3.2.2. L'éthique et la publication

La publication scientifique fait partie de la démarche scientifique, elle permet que le travail de recherche soit évalué par des pairs, et qu'il soit diffusé au sein de la communauté scientifique. La publication scientifique est une injonction faite au doctorant et l'une des conditions à la possible soutenance d'une thèse. La Publication scientifique est un des éléments qui constitue le « dossier de qualification », de concours aux postes universitaires de MCF. La publication scientifique apparaît comme un exercice complexe, soumis à des contraintes. Néanmoins, il n'est pas aisé de publier, et elle est soumise à de nombreuses contraintes : temporalité, exigences éditoriales de la Revue, les comités de lecture, les choix particuliers de la Revue, publication en accès libre, ouvert ou encore l'usage de réseaux sociaux scientifiques.

D'ailleurs, Tessier *et al.* (2017) précisent que cette injonction qualitative à la publication est la même pour les doctorants et les enseignants-chercheurs, le nombre de publications sont un indicateur du dynamisme de leurs recherches, cette course aux chiffres peut induire une tentation de republier les mêmes articles dans plusieurs Revues. La publication augmente la probabilité pour le chercheur d'être cité et fait augmenter l'« Indice h<sup>83</sup> », enfin il existe une certaine forme de pression sociale, un comptage des publications et des citations. Une vision quantitative de la publication chez les chercheurs et les apprentis chercheurs induit la mise en place de stratégies pour composer avec le système, une sorte de *benchmarking*. Crozier et Friedberg abordent déjà ce principe dans *L'Acteur et le Système* (1977). Afin de gérer les incitations à la Publication, plusieurs techniques se sont développées : publier plusieurs fois

---

<sup>82</sup> L'**expérience de Milgram**, aussi connu sous le nom "d'étude de l'obéissance à l'autorité", est une expérience de psychologie publiée en 1963 par le psychologue américain Stanley Milgram. Cette expérience évalue le degré d'obéissance d'un habitant des États-Unis du tout début des années 1960 devant une autorité qu'il juge légitime et permet d'analyser le processus de soumission à l'autorité, notamment quand elle induit des actions posant des problèmes de conscience au sujet.

<sup>83</sup> **Indice h** (ou h index) a été développé en 2005 par J.E. Hirsch, l'indice h sert à calculer la productivité et l'impact d'un chercheur ou d'une chercheuse à partir du nombre de citations.

sur la même recherche, ce qui peut s'assimiler à de l'auto-plagiat, multiplier les publications, artificiellement, en fractionnant ses résultats, éviter de publier les résultats négatifs. L'éthique des auteurs et celle des Revues sont également éprouvées. En effet, la question de l'accessibilité, le coût ou encore la transparence du processus de sélection peut être questionnés. Depuis avril 2016, il est possible de consulter l'avis du comité d'éthique du Centre National de La recherche Scientifique (COMETS<sup>84</sup>), cette instance mais en réflexion et en discussion les publications scientifiques sans intervenir directement, car l'intégrité scientifique est l'affaire de tous.

### 3.2.3. L'intégrité scientifique

L'intégrité scientifique pour le chercheur concerne à fois les pratiques et la posture du chercheur, dans le cadre de sa recherche et également au sein d'un collectif tel que le laboratoire. Autrement dit, elle fait appel à l'épistémologie du chercheur, la réflexion sur sa posture, la méthode et le cadre de sa recherche. Il s'agit de rappeler quelques bonnes pratiques puis d'énumérer et d'expliquer ce que sont les manquements à l'intégrité scientifique, en passant par la « zone grise » des pratiques douteuses. L'objectif n'est pas de nier le risque de manquement à l'intégrité scientifique mais de permettre au chercheur de se questionner sur la manière de faire en sorte de ne pas d'aboutir à de tels manquements. Le COMETS propose un guide de bonnes pratiques « Pratiquer une recherche intègre et responsable<sup>85</sup> » pour accompagner les doctorants dans la conduite de leurs recherches. Les recommandations reposent entre autres sur : « l'usage du cahier de laboratoire et la validation des projets d'expérimentations par un comité opérationnel d'éthique ». En effet, le cahier de laboratoire, peut être écrit ou numérique, il a pour objectif de permettre la traçabilité des travaux de recherche. Quant à elle, la validation des projets

---

<sup>84</sup> Le **COMETS, comité d'éthique du CNRS**, est une instance de réflexion. Par ses avis et les actions de formation qu'il mène ou auxquelles il participe, le COMETS attire l'attention des personnels de recherche et de direction sur les dimensions éthiques et sociétales de toute recherche. Ce faisant, il vise à éclairer l'exercice de la liberté de recherche en regard des devoirs et responsabilités que ces personnels ont vis-à-vis du CNRS et plus généralement de la société. <https://comite-ethique.cnrs.fr/http://www.cnrs.fr/comets/IMG/pdf/mediaaviscometsavril16-2.pdf>

<sup>85</sup> Le **guide « Pratiquer une recherche intègre et responsable »** est destiné à tous les acteurs de la recherche, quels que soient leur appartenance disciplinaire, leur niveau de responsabilité et leur statut. Il est « Approuvé conjointement par le CNRS et la Conférence des Présidents d'Universités (CPU), le guide « Pratiquer une recherche intègre et responsable » décline les principes qui figurent dans la Charte nationale de déontologie des métiers de la recherche, signée en 2015 par la majorité des organismes de recherche français et par la Conférence des Présidents d'Université (CPU). » (Site du CNRS, téléchargeable) <https://comite-ethique.cnrs.fr/guide-pratique/>

d'expérimentations par un comité opérationnel d'éthique permet entre autres de s'assurer de l'intégrité de la démarche d'investigation. D'ailleurs, cette validation peut être exigée par certaines revues.

En synthèse rappelons que Larouche (2019) distingue deux approches dans l'éthique de la recherche : l'une centrée sur la régulation imposée et collective de l'éthique, « l'éthicocratie » et l'autre centrée, quant à elle, sur la démarche réflexive individuelle du chercheur à toutes les étapes d'une recherche, l'« éthique réflexive ». L'éthique réflexive permet au chercheur de s'engager au cœur de sa pratique de recherche en menant une réflexion éthique sur celle-ci. D'ailleurs selon Sabourin :

Le passage d'une éthique de la recherche (souvent prise au piège par un cadre normatif rigide) à une éthique dans la recherche, qui conduit à un repositionnement des chercheurs comme acteurs responsables de leur travail et des effets de ce travail sur leurs sujets d'étude (2007, p. 10).

En faisant preuve de réflexivité, le chercheur permet un *empowerment* et un engagement au regard de son travail de recherche.

### **3.3. Les limites de l'éthique en recherche**

Selon Doucet, il existe trois limites à l'éthique en recherche. Tout d'abord, l'éthique en recherche jouerait un rôle d'ingérence, de frein dans le progrès scientifique :

De nombreux chercheurs et institutions scientifiques se considèrent comme appartenant à un monde en soi qui vise naturellement le bien de l'humanité. La seule norme est le chercheur lui-même, comme le confirme Charles Nicolle (1866-1936). Celui-ci, fidèle en cela à Claude Bernard, refusait même le principe d'une évaluation collective par les pairs. (2010, p. 16)

Larouche dénonce quant à lui l'« éthocratie », qu'il définit comme la contrainte induite par l'ensemble de règles éthiques imposées à la recherche. D'ailleurs, Lebel précise que l'ensemble de toutes ces règles éthiques sont l'héritage des abus passés en sciences médicales. Doucet y souscrit en précisant d'ailleurs que :

Si l'éthique qui s'est imposée vise à protéger les sujets de recherche, elle se préoccupe peu des orientations sociales de la recherche et de la prise en compte des déterminants sociaux de la santé dans l'élaboration des projets de recherche. (2010, p. 14).

Ainsi Larouche estime que pour le chercheur en Sciences Sociales, le cadre éthique « Aujourd'hui, c'est devenu très normatif, presque policier » et que « Toute recherche avec

des sujets humains est devenue très contrôlée » (2009, p. 33). Il identifie les effets néfastes que cela peut entraîner chez les chercheurs, tels que l' :

appauvrissement et standardisation des pratiques de recherche ; développement de stratégies pour satisfaire les attentes des comités d'éthique avec comme conséquence un faible engagement dans une démarche réflexive en éthique de la recherche, soit une réflexion éthique au cœur et au cours de la pratique de recherche. (2019, p. 482).

Doucet reconnaît l'importance de l'éthique dans la recherche, néanmoins il questionne d'une part la genèse de sa construction et d'autre part, il questionne également la composition des comités d'éthique, il déplore l'exclusion du débat éthique des citoyens au bénéfice des professionnels de l'éthique qu'Evans (2002) désigne par « bioéthicien<sup>86</sup> ». En résumé, Doucet propose que l'éthique en recherche ne se contente pas de produire des règles et des normes afin de protéger les chercheurs mais qu'elle encourage la réflexion sur l'éthique même du chercheur et ses conditions de pratique dans une dimension interdisciplinaire.

### ***Synthèse : Des éthiques indissociables et complémentaires pour une investigation éclairée et une nouvelle version de la question de recherche***

Nous retenons que l'éthique individuelle correspond à une démarche d'auto-régulation qui permet de faire émerger des valeurs qui semblent personnellement importantes. Le risque alors est d'imposer des normes et des valeurs à l'*autre* qui ne lui correspondraient pas. La compétence éthique permet de développer l'éthique intrinsèque de l'individu dans le cadre de sa pratique professionnelle et dans ses travaux de recherche.

Actuellement dans le milieu de la santé, il y a une coexistence de deux injonctions paradoxales d'une part les soignants sont contraints de faire preuve d'innovation et de créativité et d'autre part ils sont contraints à respecter le cadre strict des soins, des normes, recommandations, « bonnes pratiques<sup>87</sup> » imposées entre autres par la HAS<sup>87</sup> mais aussi par les Sociétés Savantes, Ordres...

---

<sup>86</sup> Selon Evans un **bioéthicien** est un expert en éthique issu de la biologie, de la bioéthique.

<sup>87</sup> **HAS : La Haute autorité de santé** est une autorité publique indépendante à caractère scientifique, créée par la loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie, pour renforcer la qualité et la pérennité de notre système de santé. Elle agit pour améliorer la qualité du système de santé afin d'assurer à tous un accès durable et équitable

Nous avons choisi d'opérer une distinction entre « éthique » et « morale », car bien qu'elles soient inter-reliées, elles n'ont pas le même objet, ni la même résonance. Comme nous le verrons dans la partie suivante, ce cadre théorique permettra de nourrir la poursuite de la recherche en permettant de construire le contenu des items du questionnaire destiné aux professionnels de santé prenant en charge les PAPC. Il confirme que la question de recherche que nous voulons traiter est bien celle de la relation entre éthique soignante et réflexivité des PAPC, ce qui pourrait donner une formulation qui questionne la place d'un rapport à l'éthique dans leur prise en considération de la réflexivité de PAPC, comme :

**Dans quelle mesure la façon dont les soignants considèrent la réflexivité des patients atteints de pathologie(s) chronique(s) lors des prises en charge hospitalières est-elle liée à leur rapport à l'éthique ?**

De plus, cette discussion éthique a permis d'opérer un retour réflexif sur notre propre posture de chercheur, de la questionner, de la réajuster. Il paraît évident et nécessaire pour le chercheur qui interroge l'éthique d'autrui, d'interroger sa propre éthique. En ce sens, les différentes bases théoriques, sollicitées dans cette partie, permettent d'enrichir la démarche réflexive dans la recherche. Un rappel éthique au commencement d'une thèse permet de rappeler au chercheur que « La recherche a pour but d'établir des connaissances : honnêtes, démontrées et reproductible » (Tessier *et al.*, 2017, p. 10). La formation doctorale exige que chaque doctorant bénéficie d'une formation à l'éthique de la recherche et à l'intégrité scientifique. C'est dans ce cadre que notre posture épistémique sera construite, nous engageons notre responsabilité auprès des professionnels et des PAPC que nous sollicitons dans notre recherche et dans une dimension plus large, notre intégrité scientifique auprès des destinataires de l'objet de cette recherche.

### **Résumé de la partie**

Dans ce chapitre, nous avons dans un premier temps stabilisé le questionnement au regard des découvertes faites lors de la phase exploratoire. Nous proposons dans la prochaine

étape de ce travail de recherche, d'interroger l'existence d'une corrélation entre l'éthique et la sensibilité à la réflexivité des PAPC chez les soignants.

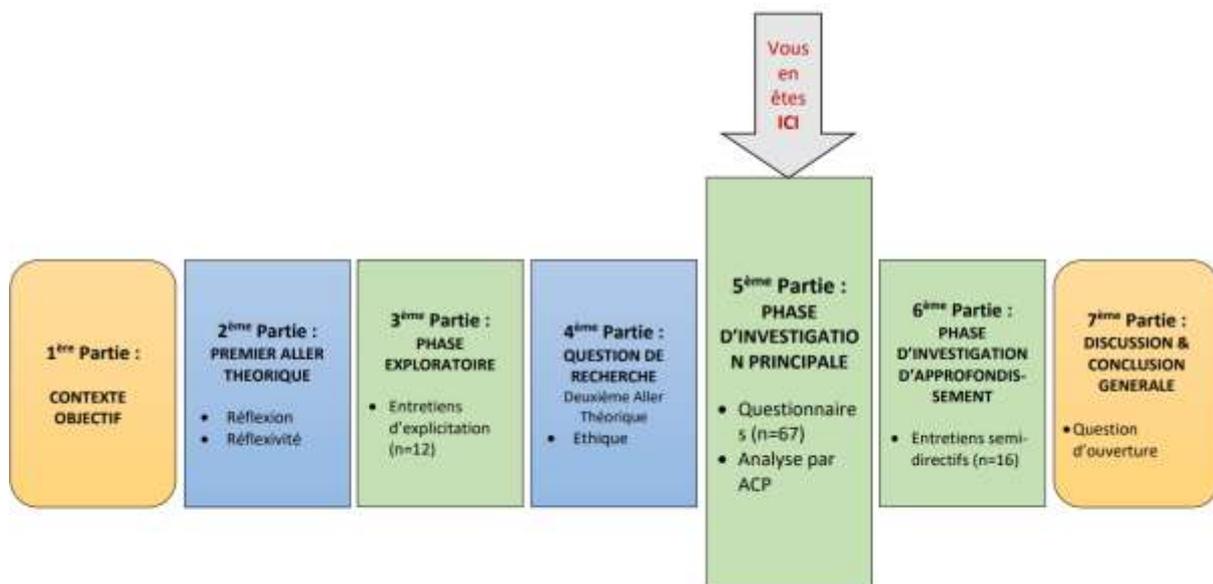
Au regard de l'orientation éthique qu'ont imposé les entretiens exploratoires, cette partie a permis de faire une proposition de base conceptuelle de l'éthique, l'« éthique de la santé » et de l'« éthique de la recherche ». L'éthique a une dimension critique (de la norme) et réflexive. Il n'y a pas d'universalité dans la définition de l'éthique, car elle dépend du contexte qui est différent en fonction des environnements territoriaux, sociaux, culturels....

Enfin, cette exploration du concept d'éthique a permis de comprendre que dans le cadre de l'investigation il est nécessaire d'interroger l'éthique des soignants dans ses dimensions pratiques et de l'opinion et de retenir la formulation définitive de notre question de recherche :

**Dans quelle mesure la façon dont les soignants considèrent la réflexivité des patients atteints de pathologie(s) chronique(s) lors des prises en charge hospitalières est-elle liée à leur rapport à l'éthique ?**



# CINQUIEME PARTIE : INVESTIGATION PRINCIPALE AUPRES DES SOIGNANTS



### **Composition de cette cinquième partie :**

Dans le premier chapitre, nous expliciterons la méthodologie générale de notre investigation, en allant de la construction de l'outil à la méthode de traitement des données qui seront recueillies. Nous tenons à préciser que cette investigation s'est déroulée dans un contexte sanitaire exceptionnel qu'était la pandémie mondiale de COVID-19, et plus précisément sur une phase de reconfinement de la population. Nous pensons que le contexte a exercé une influence sur notre investigation et qu'en faire la précision donne une grille complémentaire de compréhension dans sa conceptualisation et d'analyse.

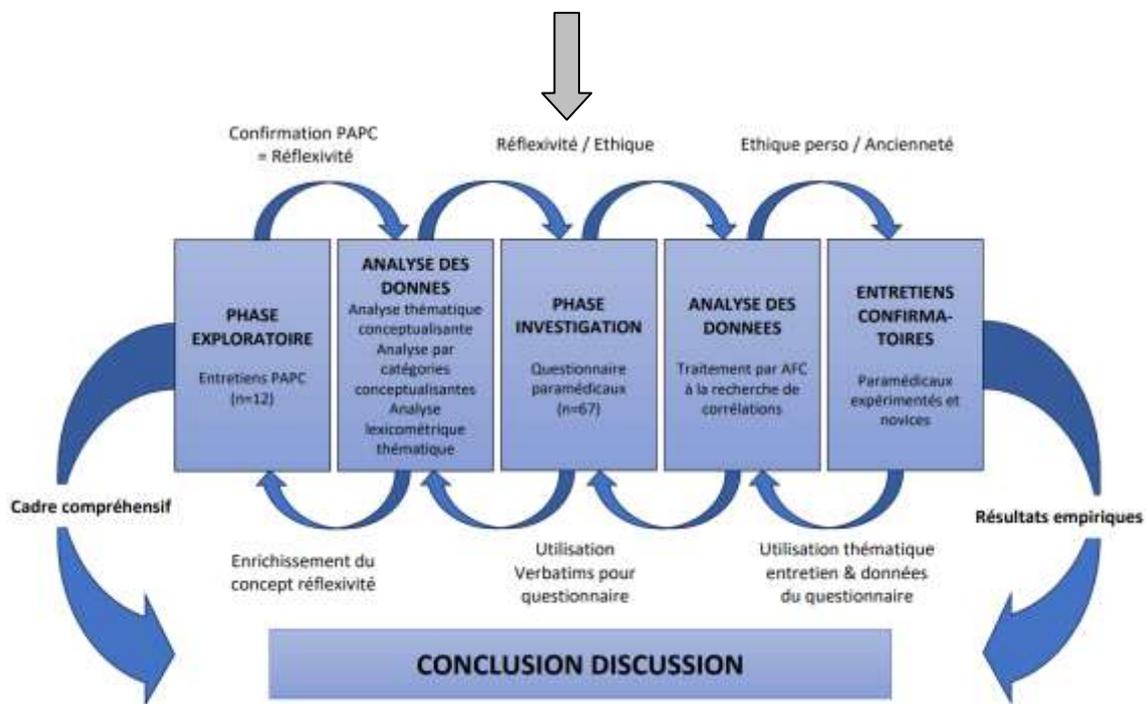
En deuxième chapitre, l'analyse des données recueillies sera structurée en cinq parties : la pratique soignante auprès des PAPC, des patients réflexifs, de l'éthique, de l'opinion de la réflexivité des PAPC et enfin de l'opinion de sur l'éthique. L'ensemble des résultats quantitatifs seront confrontés aux données qualitatives relatives aux profils des soignants interrogés afin d'apporter une analyse compréhensive et de faire émerger des profils de soignants.

### ***Chapitre 1 : Question affinée et construction de l'enquête***

Pour aider à comprendre la posture des soignants auprès de patients chroniques dans le cadre d'une prise en charge hospitalière,

Nous allons maintenant construire l'enquête principale de notre thèse qui visera à répondre à la question affinée dans les étapes précédentes :

**Dans quelle mesure la façon dont les soignants considèrent la réflexivité des patients atteints de pathologie(s) chronique(s) lors des prises en charge hospitalières est-elle liée à leur rapport à l'éthique ?**



## 1. Choix de l'outil

Une méthode demandant aux soignants de se positionner sur des échelles de Likert<sup>88</sup>, construites en partie à partir de nos entretiens avec les malades, est envisagée dans cette investigation. Elle permettra d'obtenir un volume de données suffisant pour avoir une appréciation significative des possibles corrélations entre éthique et réflexivité.

En multipliant les échelles de Likert correspondant aux différentes dimensions de la sensibilisation et de la pratique de l'éthique ainsi que celle concernant la prise en considération ou non de la réflexivité des PAPC, nous pourrons nous situer dans la logique décrite par Las Vergnas quand il parle

des approches inductives dites « non supervisées » qui consistent à partir des données pour déterminer des distances ou des proximités entre elles de manière heuristique, [comme] c'est le cas par exemple des questionnaires ou des analyses de contenu où l'on s'appuie sur des tableaux de données juxtaposant de nombreuses échelles de Likert pour recueillir des opinions, des perceptions ou des représentations que l'on traite par des analyses factorielles. (Las Vergnas, 2024, p. 639)

<sup>88</sup> Une *échelle de Likert* est un outil psychométrique permettant de mesurer une attitude chez des individus. Elle tire son nom du psychologue américain Rensis Likert qui l'a développée. Elle consiste en une ou plusieurs affirmations (énoncés ou items) pour lesquelles la personne interrogée exprime son degré d'accord ou de désaccord. Elle est très utilisée en psychologie sociale et clinique, sciences de gestion (notamment en marketing), sondages, etc.

Cette enquête, par questionnaire, sera réalisée grâce à une plateforme d'échange. Elle sera médiatisée par un logiciel<sup>89</sup> facilitant la construction, le renseignement et le recueil de données. Grâce à cet outil, la diffusion des supports sera facilitée et nous permettra de solliciter un échantillon plus important, d'autant plus que le contexte sanitaire, nous soumet au respect des distanciations physiques.

Pour ajouter un regard qualitatif à l'investigation, des entretiens de confirmation seront effectués dans un second temps auprès d'une partie des paramédicaux participants. Ils seront l'objet de la sixième partie de cette thèse.

## 2. Rappel de la finalité questionnaire

Dans la présente étape de notre thèse, nous proposons donc une forme d'étude comparative portant sur la prise en compte par les soignants de la possible réflexivité développée par les personnes porteuses de pathologie(s) chronique(s). Notre objectif est d'évaluer la nature, éventuelle, de la reconnaissance, par les professionnels de santé, de la réflexivité des PAPC et de l'intérêt qu'ils peuvent y porter en fonction de l'espace où ils ont été formés à la notion d'éthique : formation initiale, formation continue ou encore dans un contexte de recherche personnelle.

Comme le précisent Blanchet et Gotman (2015, p. 41) dans leurs travaux, « l'analyse des entretiens exploratoires a permis de bâtir le questionnaire en tenant compte des dimensions objective et subjective de l'identification... ». Et c'est précisément cette approche méthodologique qui a été retenue dans la construction du questionnaire à destination des paramédicaux intervenants dans la prise en soins des personnes porteurs de pathologie(s) chronique(s) à l'hôpital.

Cette investigation a donc plusieurs objectifs, tels que :

- 1.** Identifier si les soignants, sensibles à l'éthique, sont sensibles à la réflexivité des patients porteurs de pathologie(s) chronique(s).
- 2.** Identifier si les soignants, sensibles à la réflexivité des patients porteurs de pathologie(s) chronique(s), sont sensibles à l'éthique.
- 3.** Identifier si les soignants repèrent la réflexivité chez les patients porteurs de pathologie(s) chronique(s).
- 4.** Identifier comment les soignants tiennent compte de la réflexivité des patients porteurs de pathologie(s) chronique(s) dans la prise en soins.

---

<sup>89</sup> Nous avons finalement utilisé l'outil *Google Forms*, en apportant une attention renforcée à l'anonymisation de toutes les données.

### 3. La sélection des variables pour construire les questions

La construction du questionnaire s'appuie sur les résultats de l'analyse exploratoire et des apports théoriques relatifs à la réflexivité et à l'éthique.

Pour cela des **variables potentiellement explicatives** ont été retenues : Sexe, Age, Métier, Durée de l'expérience professionnelle, Formation à l'éthique, Espace/Groupe Ethique.

La première est le **sexe**, afin de savoir si celui-ci est relié à la posture du soignant dans la prise en soins de la personne atteinte de pathologie(s) chronique(s) (PAPC) réflexive.

Nous allons, ensuite, interroger l'**âge** des professionnels de santé, c'est-à-dire la longévité de leur expérience de vie qui peut être différente de la durée de leur expérience professionnelle, et qui peut potentiellement exercer une influence sur la prise en compte de la réflexivité des PAPC.

**Le métier**, bien que l'enquête porte sur les paramédicaux, les fonctions des professionnels qui gravitent autour des PAPC sont différentes et complémentaires. La durée, le contenu et le mode de sélection des formations sont tous très différents.

**Le lieu d'exercice**, apprécier si les particularités de l'établissement de santé (taille, statut de l'établissement public ou privé, histoire, organisation...) exercent une influence sur la prise en compte de la réflexivité des PAPC.

**La durée de l'expérience professionnelle**, qui est différente de l'âge du soignant. En effet, bien que le soignant puisse être âgé, il peut être novice dans son exercice professionnel en lien avec une promotion ou une reconversion professionnelle... La longévité dans l'exercice professionnel est peut-être un frein ou un facteur favorisant la prise en compte de la réflexivité de la PAPC au quotidien.

**La formation à l'éthique en formation initiale**, car toutes les formations paramédicales n'intègrent pas d'enseignements relatifs à l'éthique professionnelle au sein de la formation initiale et, de plus pour les formations qui abordent l'éthique en formation, celles-ci ne le font pas quantitativement et qualitativement de la même manière, comme il a été démontré en tableau 7, p. 164).

**La formation complémentaire à l'éthique**, et toute formation à ce sujet suivie en complément de la formation en éthique reçue en formation initiale. Une formation en éthique complémentaire après la formation initiale joue peut-être un rôle de rappel et de réactivation des enseignements reçus en formation initiale, ou au contraire une première

réelle sensibilisation à l'éthique qui vient s'appuyée de manière empirique à l'exercice professionnel quotidien.

**La participation à un espace/groupe éthique au sein de lieu d'exercice**, si elle est sur la base du volontariat, il pourrait traduire une appétence personnelle, particulière du soignant à l'éthique et donc jouer sur l'engagement envers le patient. Elle peut signifier également que le professionnel inclut une démarche éthique dans sa pratique quotidienne, dans la prise en charge des patients, et plus précisément dans le cadre de la prise en charge des PAPC.

**La participation à un espace/groupe éthique à titre personnel** indiquerait une posture éthique personnelle au-delà de la dimension professionnelle, et donc là encore une forme d'appétence à l'éthique.

Lorsque ces questions correspondaient à des échelles de Likert, nous avons utilisé les échelles suivantes :

**Instruction** : « *Nous utilisons une échelle de Likert<sup>90</sup> de 1 à 5 (1 = valeur minimale à 5 = valeur maximale), cochez la case sous la valeur qui correspond à votre réponse pour chacune des modalités des questions posées* ».

**En ce qui concerne votre pratique**

1	2	3	4	5
Jamais	Rarement	Quelquefois	Assez souvent	Toujours

**En ce qui concerne votre opinion**

1	2	3	4	5
Pas du tout d'accord	Pas vraiment d'accord	Indifférent	D'accord	Tout à fait d'accord

Bien sûr, le questionnaire est précédé d'une introduction. Comme cette nouvelle phase d'investigation intervient dans un contexte sanitaire particulier, celui de la pandémie du COVID-19, cette introduction doit être directe et claire. En effet, nous rappelons qu'il est important de tenir compte de ce contexte où, les soignants sont éprouvés physiquement et psychologiquement et ont été sollicités pour de nombreuses études sanitaires, sociales et épidémiologiques. Donc, afin d'encourager les soignants à renseigner le questionnaire une **note introductive et d'instruction du questionnaire** a été rédigé, que voici :

---

<sup>90</sup> Une **échelle de Likert** est un outil psychométrique permettant de mesurer une attitude chez des individus. Elle tire son nom du psychologue américain Rensis Likert qui l'a développée. Elle consiste en une ou plusieurs affirmations (énoncés ou items) pour lesquelles la personne interrogée exprime son degré d'accord ou de désaccord. Elle est très utilisée en psychologie sociale et clinique, sciences de gestion (notamment en marketing), sondages, etc.

*Dans le cadre du doctorat en Sciences de l'Education, nous vous proposons de répondre au questionnaire « Réflexivité et éthique » qui nous permettra d'étudier l'influence de la relation soignant-soigné sur l'activité du professionnel de santé. Répondre c'est aussi vous donner l'opportunité de partager votre expérience et de vous exprimer librement sur les enjeux des prises en soins bien au-delà de la médiatisation offerte par la pandémie de COVID-19. Les données anonymisées recueillies sont, pour nous, un matériau de recherche précieux, essentiel à notre travail.*

*Il n'existe pas de bonne ou mauvaise réponse, puisque ce recueil de données s'appuie sur vos pratiques, valeurs professionnelles et vos opinions. Nous vous remercions du temps consacré au renseignement de ce questionnaire. Ce questionnaire s'inscrit dans un protocole de recherche et a pour objectif d'identifier les potentielles liens entre l'éthique et la réflexivité dans la prise en soins des personnes porteuse de pathologie(s) chronique(s).*

*Nous vous remercions vivement pour le temps que vous avez bien voulu consacrer au renseignement de ce questionnaire.*

La totalité du questionnaire est disponible en annexe 8.

#### 4. Panel recherché et diffusion

Ce questionnaire a été adressé aux professionnels de santé paramédicaux exerçant en établissement de santé public ou privé au sein de service de soin accueillant des personnes porteuses de pathologie(s) chronique(s) reconnus ou non en ALD. Afin de faire sens avec l'investigation exploratoire et de cibler notre recherche nous avons fait le choix de cibler les professionnels de santé paramédicaux comme champ professionnel d'observation. Nous considérons comme professionnels de santé paramédicaux : infirmier, aide-soignant, masseur-kinésithérapeute, ergothérapeute, cadre de santé, orthophoniste.

Compte tenu de la situation liée à la crise sanitaire due à la COVID-19, le document a été diffusé en ligne, aux professionnels de santé sur plusieurs régions françaises. Nous avons fait appel à des collègues en poste dans différentes institutions pour nous assurer de leur relais.

#### 5. Traitement des données et principe de l'ACP

Pour permettre des traitements croisant des séries de variables entre elles nous avons fait appel à l'Analyse factorielle en Composantes Principales (ACP). Il s'agit d'une méthode d'analyse statistique dite de données multivariées, car elle permet d'étudier de manière globale des grands tableaux de données afin de synthétiser les relations entre des ensembles de variables différentes (Escofier & Pagès, 2008). Comme toutes analyses

factorielles, l'ACP considère les données d'un tableau à double entrée comme un nuage de points dans un espace qui possède autant de dimensions qu'il y a de variables à étudier. Ce nuage de points est projeté sur des axes ou des plans (appelés *plans factoriels*) qui permettent d'en visualiser au mieux la forme et en regardant la plus grande extension<sup>91</sup>. On regarde alors le résultat de cette projection sur un plan factoriel sous la forme de deux diagrammes superposables : le premier montre (sous forme de faisceaux de flèches partant toutes du centre de l'image) comment les variables quantitatives retenues (donc les questions) obtiennent des réponses plus ou moins globalement proches, perpendiculaires (= indépendantes) ou opposées et se révèlent ainsi plus ou moins corrélées ou non entre elles) ; le second diagramme positionne sur ce même plan les différents individus ayant répondu ainsi que des « individus moyens » permettant de visualiser si ceux qui ont des caractéristiques communes se regroupent ou non dans des zones spécifiques. Si c'est le cas, leurs positions indiquent les *variables-questions* avec lesquelles ils sont plus ou moins corrélés. De plus sur ce second diagramme, on peut ajouter des ellipses (dites « ellipses de confiance ») entourant les individus moyens en fonction de la dispersion de la catégorie (donc de la modalité de réponse à une question qualitative) qu'ils représentent. (Las Vergnas, 2024b). A noter que l'on peut faire le choix de retenir parmi l'ensemble des variables quantitatives (colonnes des questions Likert) certaines que l'on va utiliser pour calculer la projection factorielle et de se contenter de garder les autres pour juste regarder où elles tombent dans les plans factoriels) : on parle alors respectivement de « *variables* » ou « *colonnes principales* » et « *colonnes supplémentaires* ».

Ainsi, l'utilisation de l'ACP vise plusieurs finalités :

L'étude et la visualisation des corrélations entre les variables, afin d'éventuellement limiter de nombre de variables à mesurer par la suite,

L'identification de facteurs non-corrélés entre eux qui sont des combinaisons linéaires des variables de départ, afin d'utiliser ces facteurs dans des méthodes de modélisation telle que la régression linéaire, la régression logistique ou l'analyse discriminante,

La visualisation des observations dans un espace à un petit nombre de dimensions (2 ou 3 si possible), afin d'identifier des groupes homogènes d'observation ou au contraire des observations atypiques ». (Guide, logiciel statistique pour *Excel*).

---

<sup>91</sup> Dans la suite, au vu de la qualité des données, nous nous limiterons au premier plan factoriel (appelé plan 1,2 qui est celui qui contient le plus d'information car il présente le nuage selon sa plus grande extension en deux dimensions)



En ce qui concerne les données issues de notre questionnaire, il existe deux types de variables, les variables en échelles de Likert que nous pouvons considérer pour l'ACP comme quantitatives et qui correspondent à chaque question relative aux cinq thématiques explorées (n= 60) puis les variables qualitatives supplémentaires qui correspondent aux données relatives aux items concernant les déterminants sociaux (n= 10).

Concrètement, pour réaliser ce traitement de données, il est nécessaire au préalable de transformer les résultats des questionnaires sous forme de tableau *Excel* et de coder les thématiques de question pour rendre la lecture plus aisée lors des représentations. (Voir annexe VIII)

Une fois le codage réalisé et les Analyses en Composante Principale (ACP) obtenues, nous allons utiliser la méthode des « ellipses de confiance » décrite *supra*, pour identifier comme « éléments significatifs », les modalités de chaque variable quantitative sont significativement différentes les unes des autres, au regard des variables qualitatives. Ainsi, Saporta et Hatabian précisent qu' « on a alors ici des résultats plus précis sur la dispersion de chaque catégorie et la corrélation locale des composantes » (1986, p. 502). Autrement dit, les « ellipses de confiance » obtenues à partir des données qualitatives, vont permettre d'identifier des profils de réponse en les superposant aux données quantitatives des ACP (Las Vergnas, 2024b).

## **Chapitre 2 : Résultats du questionnaire et des ACP**

Nous avons obtenu 68 retours de questionnaire, nous en avons exclu un qui ne correspondait pas aux critères d'inclusion du panel retenus, en effet, le répondant n'était pas un soignant paramédical mais médical.

En ce qui concerne le profil des 67 répondants retenus, nous avons 62 femmes, 4 hommes, et une personne non genrée, cette dominante féminine est représentative des profils des professionnels de santé paramédicaux. La moyenne d'âge des répondants est de 40,1 ans et la durée moyenne d'expérience est de 16,2 ans. A propos de la région d'origine des répondants, nous nous situons essentiellement sur la moitié nord de la France : Hauts-de-France, Ile-de-France et Normandie. Une grande majorité des professionnels interrogés sont des infirmiers (n=53), la profession la plus représentée, en second, est celle des ergothérapeutes avec (n=6).

Un premier tri à plat des résultats obtenus concerne par exemple ; le nombre de personnes ayant répondu qu'elles n'avaient pas bénéficié de formation en éthique en formation initiale. En effet, elles se déclarent au nombre de 27, certains n'ont peut-être effectivement pas bénéficié de ce type d'enseignement en lien avec un ancien programme de formation qui ne comportait pas d'initiation en éthique, ou qui n'était pas nommé comme telle. Mais pour certains d'entre eux, comme deux infirmières qui attestaient de 7 ans et 9 ans d'ancienneté professionnelle, ont bénéficié de manière sûre d'une initiation en éthique au cours de leur formation initiale, comme le prévoit leur référentiel de formation. La question se pose donc sur ce qu'ils en ont retenu et ou même compris...

## 2. L'analyse des données recueillies

### 2.1. Analyse par sous ensemble de variables

Afin d'explorer au mieux les informations contenues dans les données recueillies et d'apporter davantage de clarté dans la lecture des représentations en ellipses des résultats du questionnaire, les questions ont été regroupées en 5 thématiques comme l'illustre le tableau 12 ci-après.

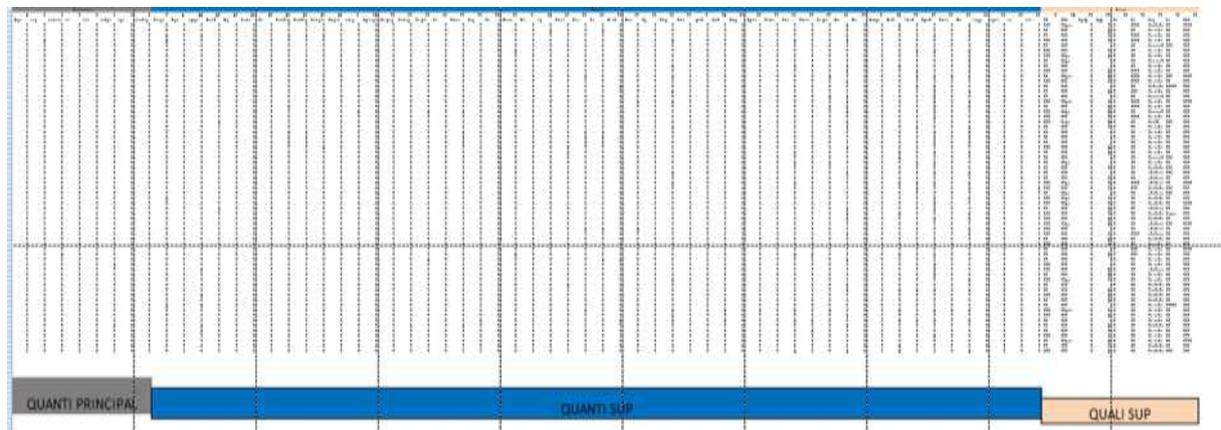
Thématiques	Questions concernées	Code de la Thématique
Pratique auprès des PAPC Réflexifs	Dout_qual ; Jug_pra ; dout_diag ; dout_qual ; Rem_par ; Att_pm ; Quet_inf ; Curx	PINT
Opinion sur la réflexivité des patients	Regl ; Qest ; R_cau ; Id_err ; Jug ; Ref_ed ; Mac ; Avis ; Quest_mel	OCRE
Opinion des professionnels sur l'éthique	Et_suff ; Et_ut ; Etut_qo ; Et_abs ; Cet_ind ; Esp_eth ; Fet_nes ; Et_res	OET
Pratique quotidienne de l'éthique	Je_reqp ; J_ques ; J_att ; J_refu	PET
Opinion patient réflexif	J_chge ; Comp_rap ; Cons_csq ; Comp_inf ; Dext ; Par_info ; Regl ; Aut_quot ; Inv_imp ; Ap_cogn ;	OPREF

**Tableau 12 : Représentation des regroupements des questions Likert en des cinq thématiques du questionnaire auprès des soignants paramédicaux. (voir en annexe 10 les significations des codes-questions)**

L'idée est d'effectuer 5 ACP complémentaires, une pour chacune de ces cinq thématiques, en positionnant à chaque fois les questions de la thématique comme les variables principales et toutes les autres (celle des 4 autres thématiques) en variables supplémentaires. Les colonnes correspondant à la thématique deviennent alors les colonnes quantitatives

principales, les autres questions étant, quant à elles, les colonnes quantitatives supplémentaires. La figure 17 représente le tableau ainsi obtenu.

Graphiquement, dans les figures représentant les plans factoriels les variables correspondant aux items sélectionnés comme « principales » apparaîtront sous la forme de flèches fines, en noir continu sur le schéma, les flèches fines caractéristiques d'autres items apparaissant elles en pointillés bleus. De plus lorsque nous observerons que plusieurs variables sont fortement corrélées entre elles (c'est-à-dire que les flèches fines qui les représentent pointent quasiment dans la même direction), nous les regroupons dans une flèche large qui indiquera alors la caractéristique qui leur est commune, comme par exemple « curiosité intellectuelle ».



**Figure 17 : Sélection des items représentant la pratique quotidienne des soignants auprès des PAPC réflexifs.**

Comme on en voit un exemple sur la figure 17, cette méthode va nous conduire à reconstruire 5 versions du tableau de données, répartissant chacune différemment les colonnes des variables quantitatives en principales et supplémentaires. Chaque tableau ainsi obtenu sera enregistré au format « CSV séparateur point-virgule » pour pouvoir être chargé facilement sur le logiciel *Factominer*<sup>92</sup> qui va être utilisé pour effectuer les ACP (Husson, Lé & Pagès, 2016).

### 2.1.1. Première ACP : la pratique auprès des patients réflexifs (PINT)

La figure 18 correspond à la représentation des variables PINT sur le plan factoriel (1,2) et relations entre les vecteurs obtenu à partir du Logiciel *FactoMineR*.

<sup>92</sup> *FactoMineR*: Exploratory Multivariate Data Analysis with R (free.fr) <http://factominer.free.fr/> regroupe un paquet de procédures d'analyse de données utilisable dans l'environnement statistique open source R

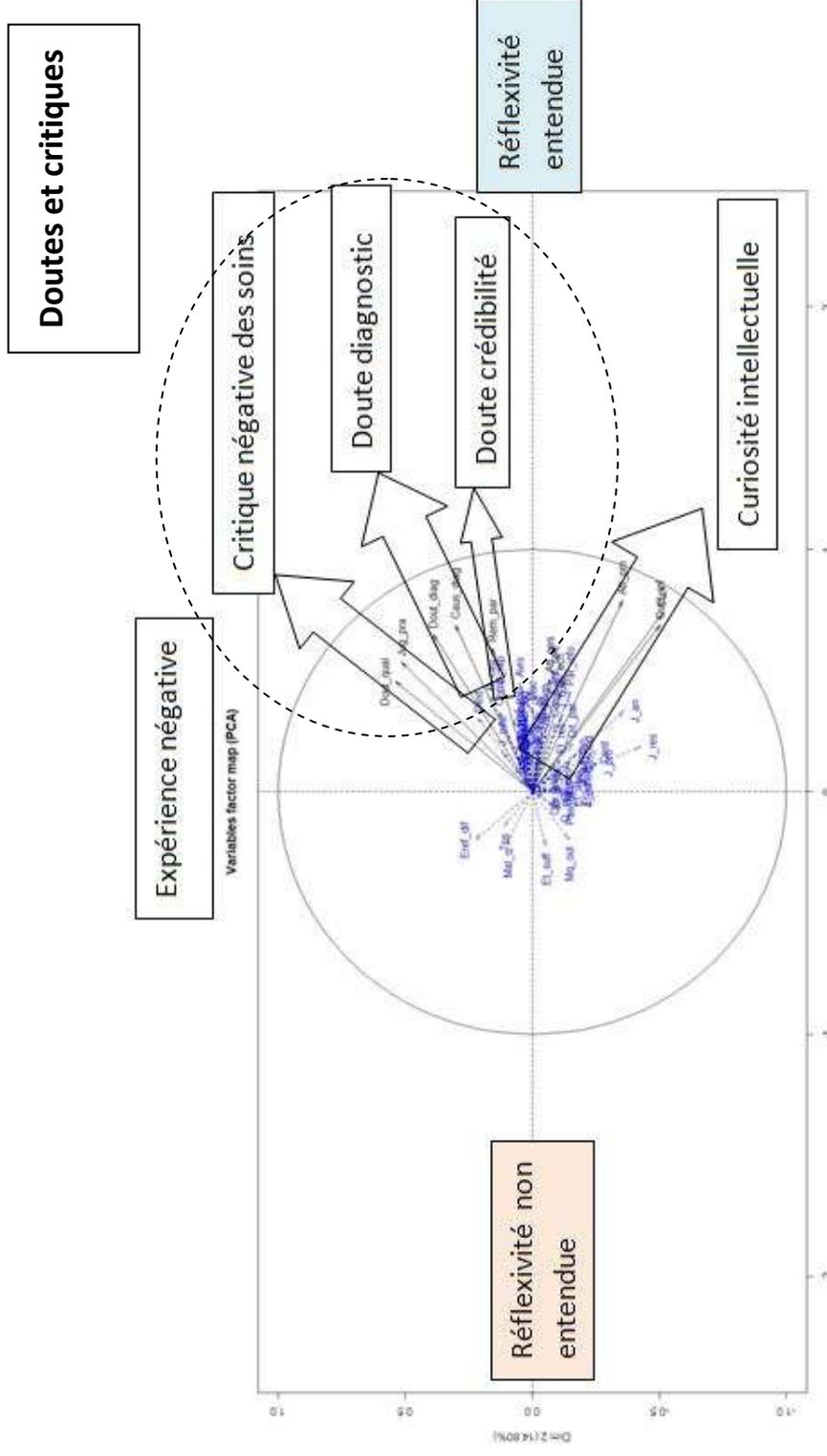


Figure 18 : Représentation des variables PINT sur le plan factoriel (1,2) et relations entre les vecteurs (Logiciel FactoMineR).

Individuals factor map (PCA)

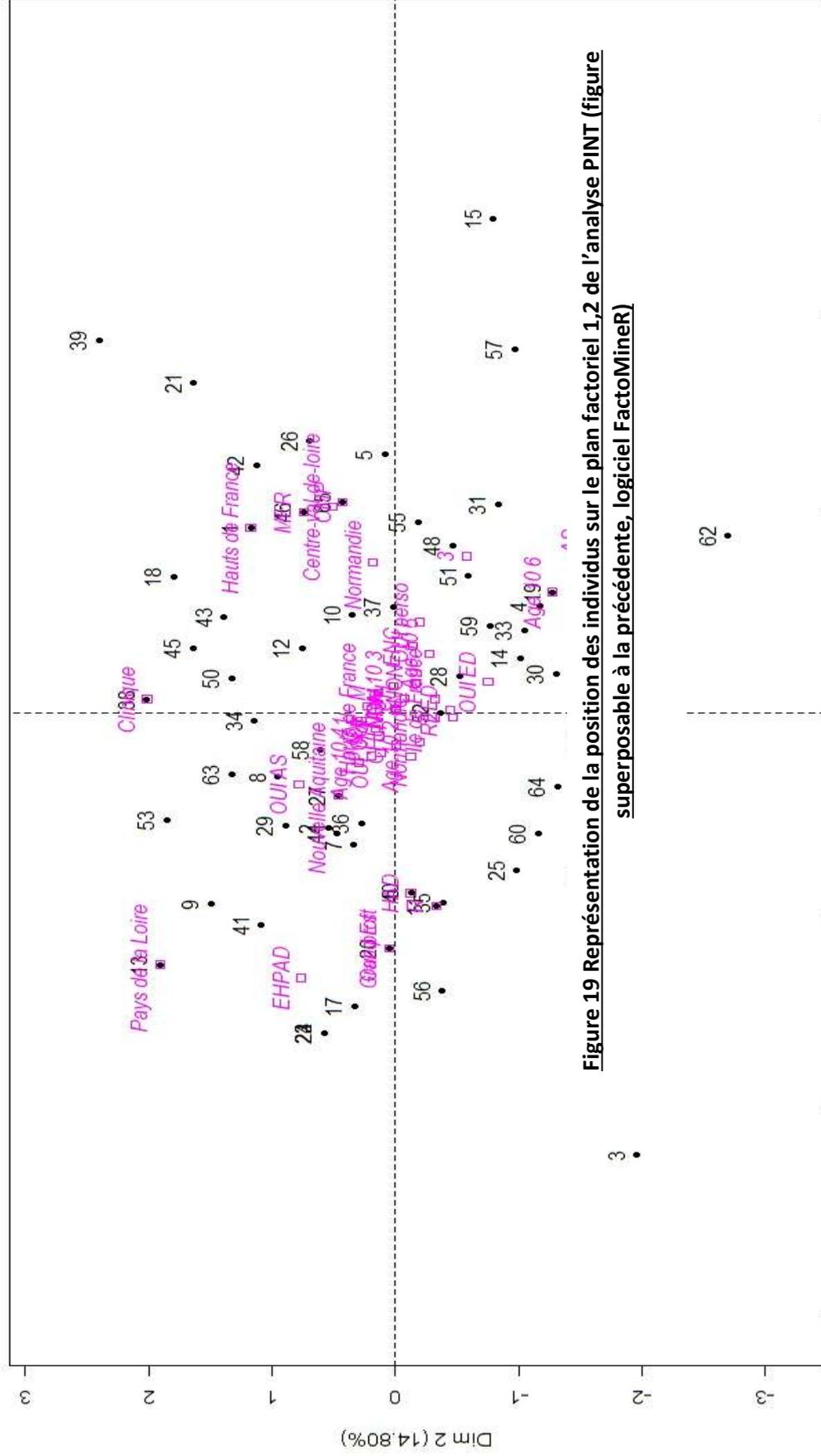


Figure 19 Représentation de la position des individus sur le plan factoriel 1,2 de l'analyse PINT (figure superposable à la précédente, logiciel FactoMineR)

3

62

Le plan factoriel principal (1,2) de l'ACP des questions portant sur la pratique quotidienne de soignants auprès de PAPC réflexifs (PINT) est représenté en figure 18. Cette figure se superpose à celle de la figure 19 des individus. Ce plan contient plus de 52% de l'information totale de ce tableau de données PINT. Conformément aux principes de l'ACP et se lit de la manière suivante :

1. L'axe des abscisses (37% de l'information totale) oppose les professionnels de santé qui ne reconnaissent pas la réflexivité des PAPC (encadré à gauche aux professionnels de santé qui la reconnaissent (encadré à droite) ;
2. L'axe des ordonnées (15%) oppose la perception négative des professionnels de la réflexivité des PAPC en haut à la perception positive de la réflexivité des PAPC en bas;
3. les flèches larges pointant en haut et à droite regroupent les variables qui indiquent que la réflexivité des PAPC a peu d'intérêt et pose des problèmes ;
4. les flèches larges pointant en bas et à droite) représentent quant à elles, les variables qui indiquent que la réflexivité des PAPC est mobilisée dans la prise en charge.

En termes d'interprétation, on peut dire qu'une première tendance de professionnels se place en haut à droite sur le plan factoriel. Dans cette tendance, les professionnels entendent, questionnent la PAPC, mais elles n'intègrent pas, à titre personnel dans leur prise en soins au quotidien, le discours amené par la PAPC. Leurs réactions consistent à diriger le patient qui se questionne systématiquement vers le médecin et/ou vers l'équipe. Pour bien caractériser cette tendance, on peut dire que cette réaction peut sans doute être considérée comme une « stratégie de défense » en réaction à la réflexivité des patients qui pourrait être entendue comme une entrave à l'exercice professionnel. En effet, la parole et la demande du PAPC réflexif est entendue, mais celle-ci semble générer de l'inconfort chez les professionnels qui tentent de s'en écarter et donc de ne pas l'intégrer dans leur prise en soins. Le renvoi à l'*autre* systématique, indique que la réflexivité est considérée comme une source de difficulté pour le soignant. Cette fuite du soignant vers l'*autre* correspond à un « mécanisme de défense ». Le « mécanisme de défense » a pour objet la réponse immédiate à une émotion, Freud précisait :

Le moi n'est pas seulement en conflit avec les rejets du « ça » qui essaient de l'envahir pour avoir accès au conscient et à la satisfaction. Il se défend avec la même énergie contre les affects liés à ses pulsions instinctuelles. Lors du rejet des exigences pulsionnelles, c'est toujours à lui qu'incombe la tâche capitale de se débrouiller au milieu des affects : amour, désir, jalousie, humiliations, chagrins et deuil, (...) Tous ces affects... se voient soumis à toutes sortes de mesures qu'adopte le « moi » pour maîtriser... chaque fois qu'un affect se modifie... c'est que le moi agit. (1936, p. 32)

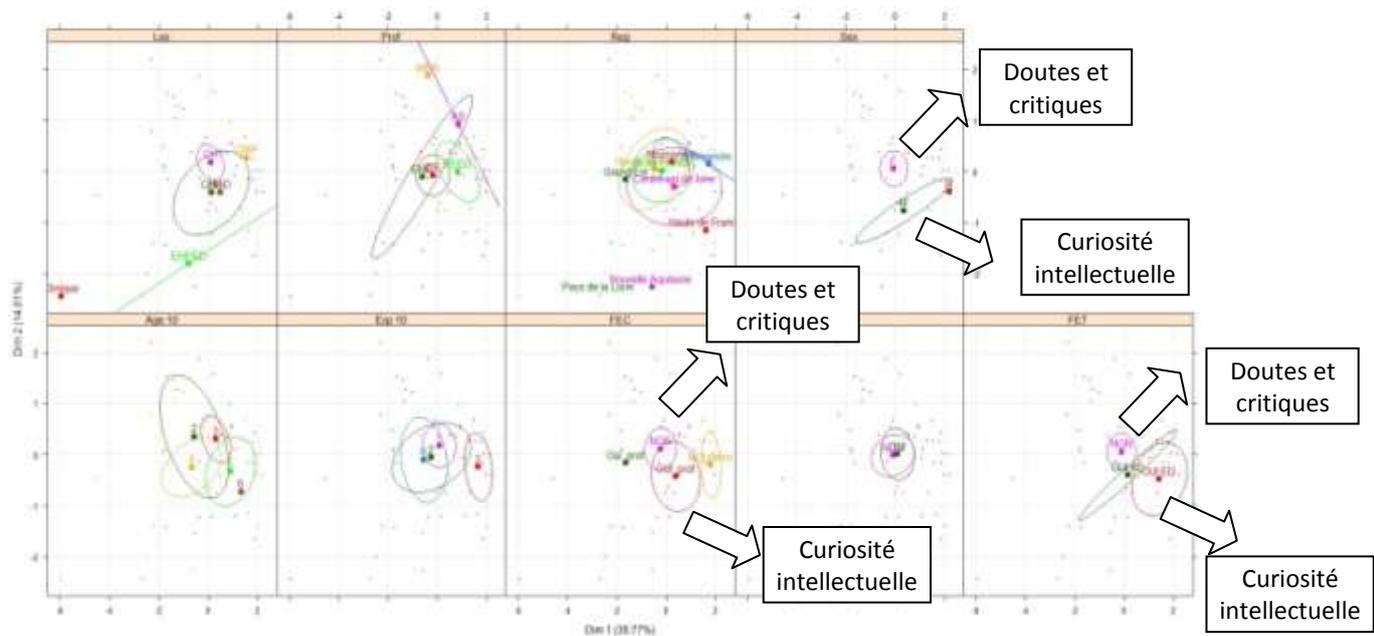
La fuite permet la mise à distance de l'individu avec une situation qui génère une émotion inconfortable.

Un deuxième sous-ensemble (*curiosité intellectuelle*) se distingue également clairement sur la carte factorielle, en bas à droite, celui-ci correspond également à la reconnaissance de la réflexivité des PAPC, mais la réaction des professionnels est, ici, très différente.

### **Représentation en ellipses des variables qualitatives pour l'analyse PINT**

A la suite des ACP, des ellipses de confiance des variables qualitatives supplémentaires et leurs modalités ont été tracés afin de déterminer les éléments de significativités. Chacune des vignettes qui composent la figure 20 correspond à une variable et donne à voir les ellipses propres à toutes ses modalités.

Ainsi, ce croisement des données quantitatives avec les données qualitatives, permet d'identifier des corrélations entre la posture au regard de la réflexivité et des profils.



**Figure 20 : Représentation en ellipses dans une ACP de la pratiques quotidienne des paramédicaux auprès des PAPC réflexifs.**

Chaque petite vignette de la figure 20 représente les réponses des paramédicaux concernant leurs pratiques au quotidien auprès des PAPC réflexifs, au regard de chaque variable qualitative présente dans le questionnaire (soit dans l'ordre Lex =, Prof = métier, Reg = région, Sex = sexe, Age10 = tranche d'âge, Exp10 = tranche d'ancienneté, puis 3 autres

correspondant au vécu ou non de formation à l'éthique FEC = en Formation Complémentaire, FEI = en Formation Initiale, FET = par la participation à un Espace Ethique)

Trois variables qualitatives apparaissent significatives au regard des résultats sur cette figure (SEX, FET, FEC), c'est-à-dire présentant des ellipses de modalités bien séparées entre elles.

Tout d'abord, une variable qualitative significative est « SEX », elle correspond au genre des soignants. Les soignants de sexe masculin et le soignant non genré ont une expérience positive de la réflexivité des PAPC dans la prise en charge au quotidien. Alors que les soignantes de sexe féminin, reconnaissent la réflexivité des PAPC mais en ont une expérience plutôt négative dans leur exercice professionnel. Cette variable sur le genre des soignants est doublement significative, car les femmes sont bien plus représentées dans les corps de métier soignants<sup>93</sup>.

Puis, la variable « FET » renvoie à la participation des soignants à des groupes ou espaces éthique. Les soignants qui ne participent pas à des activités éthiques ne sont pas sensibles à la réflexivité des PAPC, ceux qui y participent y sont sensible et en ont une perception positive dans la prise en charge des PAPC.

Enfin, la variables qualitative « FEC » renvoie à la formation à l'éthique complémentaire. Les soignants qui ont bénéficié d'une formation complémentaire à l'éthique ont une perception positive de la réflexivité des PAPC, alors que ceux qui n'en n'ont pas bénéficié restent peu sensibles à réflexivité des PAPC.

En résumé, les soignants qui ont une expérience professionnelle positive de la réflexivité des PAPC, sont de sexe masculin, ont bénéficié d'une formation complémentaire en éthique et participent à des groupes d'éthique ou à des espaces éthiques. Il semblerait donc y avoir une corrélation entre la sensibilité (positive) à la réflexivité des PAPC chez les soignants sensibles à l'éthique. Quelle est l'opinion des soignants de la réflexivité des patients, il y a-t-il un écart entre leurs pratiques et leurs opinions ? De quel ordre est cet écart ?

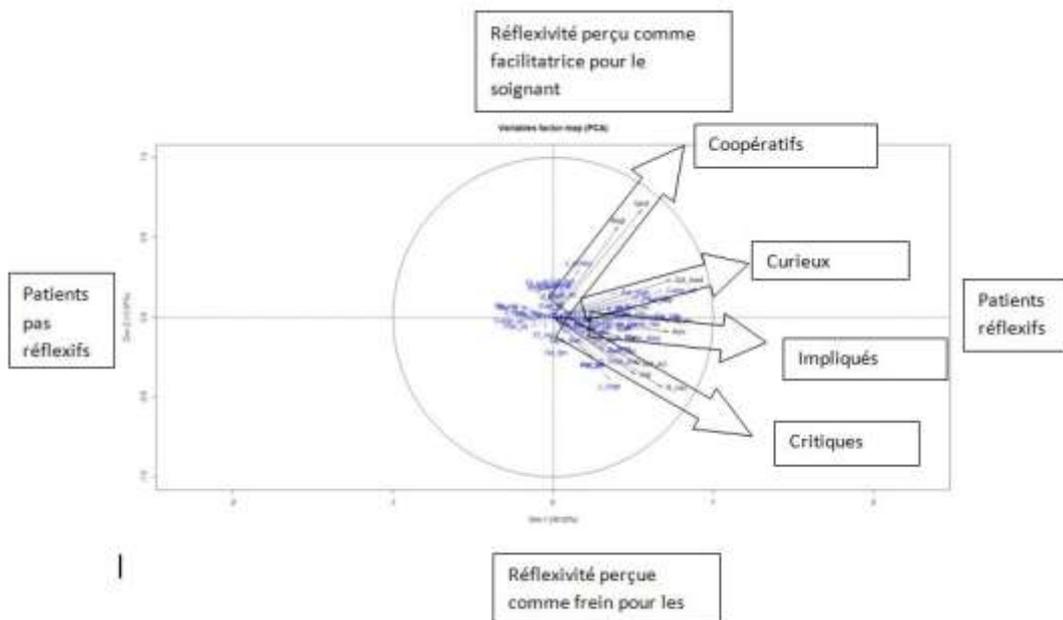
### 2.1.2. L'opinion sur la réflexivité des patients (OCRE)

La figure 21 représente les variables OCRE sur le plan factoriel (1,2) et les relations entre les vecteurs.

---

<sup>93</sup> Pour illustration, en 2022 : les femmes représentaient 87% des infirmiers; en ce qui concerne les aides-soignants les femmes représentaient 91%, ou encore les femmes représentent 50,6% des masseurs-kinésithérapeutes.



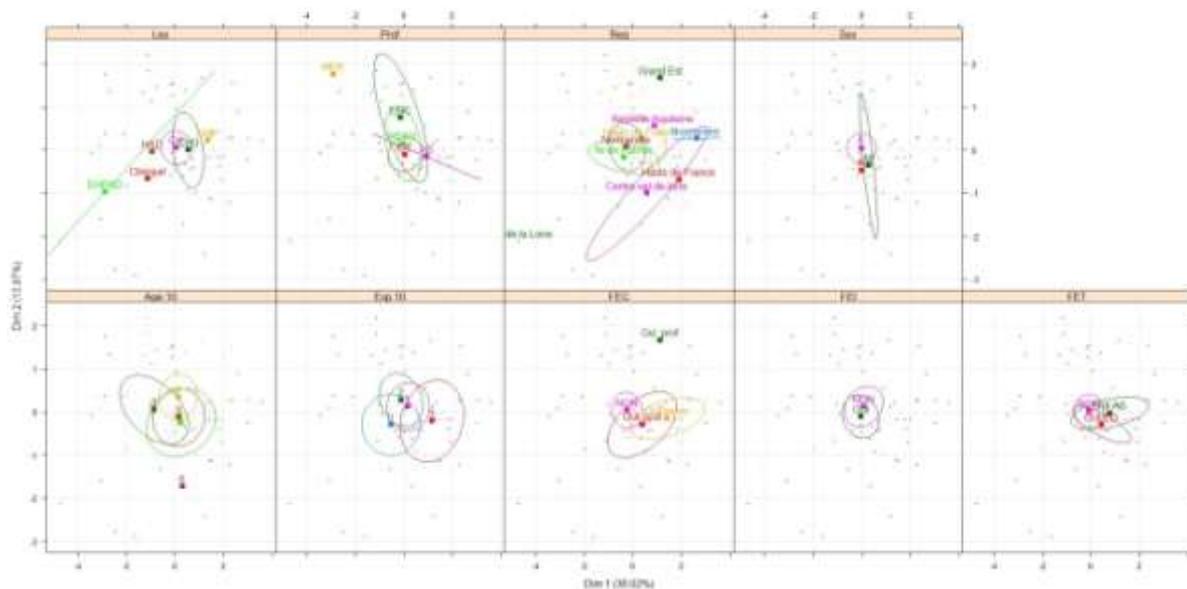


**Figure 21 : Représentation des variables OCRE sur le plan factoriel (1,2) et relations entre les vecteurs**

L'ACP des variables des familles des questions portant sur l'opinion de soignants des soignants sur la réflexivité des patients, se décrypte comme telle :

1. l'axe des abscisses oppose ceux qui ont l'idée que les patients sont non-réflexifs (à gauche) ou au contraire que les patients sont bien réflexifs (à droite) ;
2. l'axe des ordonnées oppose l'opinion négative des professionnels de la réflexivité des patients dans la prise en charge (en bas) à l'opinion positive de la réflexivité des patients dans la prise en charge (en haut) ;
3. la flèche large (en bas à droite) rassemble les flèches fines qui représentent une opinion des professionnels de santé d'une réflexivité centrée sur la critique ;
4. la flèche large en-dessus rassemble les flèches fines qui désignent les soignants pour qui la réflexivité des patients leur permet de s'impliquer dans les soins ;
5. la flèche large en-dessus rassemble les flèches fines qui désignent les soignants pour qui la réflexivité des patients exprime de la curiosité intellectuelle;
6. la flèche large (en haut à droite) rassemble les flèches fines qui représentent quant à elles, les professionnels de santé qui associent la réflexivité des patients à une aptitude à la coopération.

La figure 22 propose une représentation en ellipses des variables qualitatives pour l'analyse OCRE.



**Figure 22 : Représentation en ellipses dans une ACP de l'opinion des paramédicaux sur l'éthique.**

Peu de variables qualitatives sont réellement significatives sur ce point au regard de la perception des soignants sur l'éthique dans leurs pratiques au quotidien.

Pour clarifier l'interprétation de ces résultats, on peut faire le lien entre ces catégories d'opinions des professionnels sur la réflexivité des PACP en relation avec l'échelle des représentations de ce que les professionnels de santé pensent pouvoir tirer comme bénéfiques de l'expression de l'expérience vécue des patients (déjà citée, *supra*, p. 71) (Jouet, Troisoeufs & Las Vergnas, 2022).

*Description des niveaux d'appréciation du récit de l'expérience du patient par les professionnels*

Dans cette échelle, le « **Niveau 1** » correspond aux professionnels qui considèrent que l'expression du patient sur son expérience ne peut servir que comme une participation au recueil de données soignant. Les soignants ont une perception « utilitariste » du patient réflexif, il rend service aux soignants, il est utile.

Un autre profil de soignant correspond au « **Niveau 2** », c'est-à-dire que la réflexivité des PACP lui permet de fournir des données PREMs. La réflexivité des PACP est une opportunité dans la constitution des « *questionnaires de satisfaction* » dans le cadre de l'Évaluation de la

qualité des prestations hospitalières<sup>94</sup>, les soignants font donc preuve de curiosité à l'égard des PAPC.

D'autres soignants perçoivent la réflexivité des PAPC comme une occasion d'impliquer les patients dans la construction de référentiels de savoirs expérientiels. Cette perception correspond au « **Niveau 3** », ils impliquent les PAPC réflexifs dans la construction de référentiels de savoirs expérientiels. Les soignants prennent en compte les savoirs expérientiels du patient et considèrent celui-ci comme impliqué dans la prise en charge.

Enfin, un profil de soignants perçoit la réflexivité des PAPC comme une opportunité à la collaboration soignant-soigné dans la co-construction du raisonnement clinique et du projet thérapeutique. Cette posture collaborative du soignant, correspond au « **Niveau 4** » relative à la coopération réflexive.

Deux perceptions soignantes néanmoins ne rentrent pas dans l'un de ces quatre niveaux. Des soignants ne perçoivent pas la réflexivité des patients, ils n'expriment aucun intérêt ni reconnaissance pour la réflexivité du PAPC. Ce profil de soignants l'explique par un manque de temps et une absence d'outils pour évaluer la réflexivité des PAPC. Nous proposons donc de considérer un « **Niveau (-1)** » où les soignants sont indifférents à la réflexivité des patients qui sont considérés comme des objets de soins.

Enfin, d'autres soignants reconnaissent la présence de réflexivité des PAPC, mais en ont une perception négative qui pour eux constitue un frein à la prise en charge du patient. Les soignants adoptent alors une posture défensive en réponse à ce qu'ils considèrent comme de la critique, de l'opposition et du jugement à leur encontre. Nous faisons donc la proposition de le nommer « **Niveau 0** », ici la réflexivité du patient est reconnue par les soignants, mais elle ne constitue aucune plus-value dans la prise en charge.

#### Les perceptions des PAPC de l'attitude des soignants au regard de leur réflexivité

Les soignants qui ne sont pas sensibles à la réflexivité des PAPC, sembleraient manquer de sensibilisation à la déontologie, aux règles professionnelles, à la morale, c'est-à-dire un

---

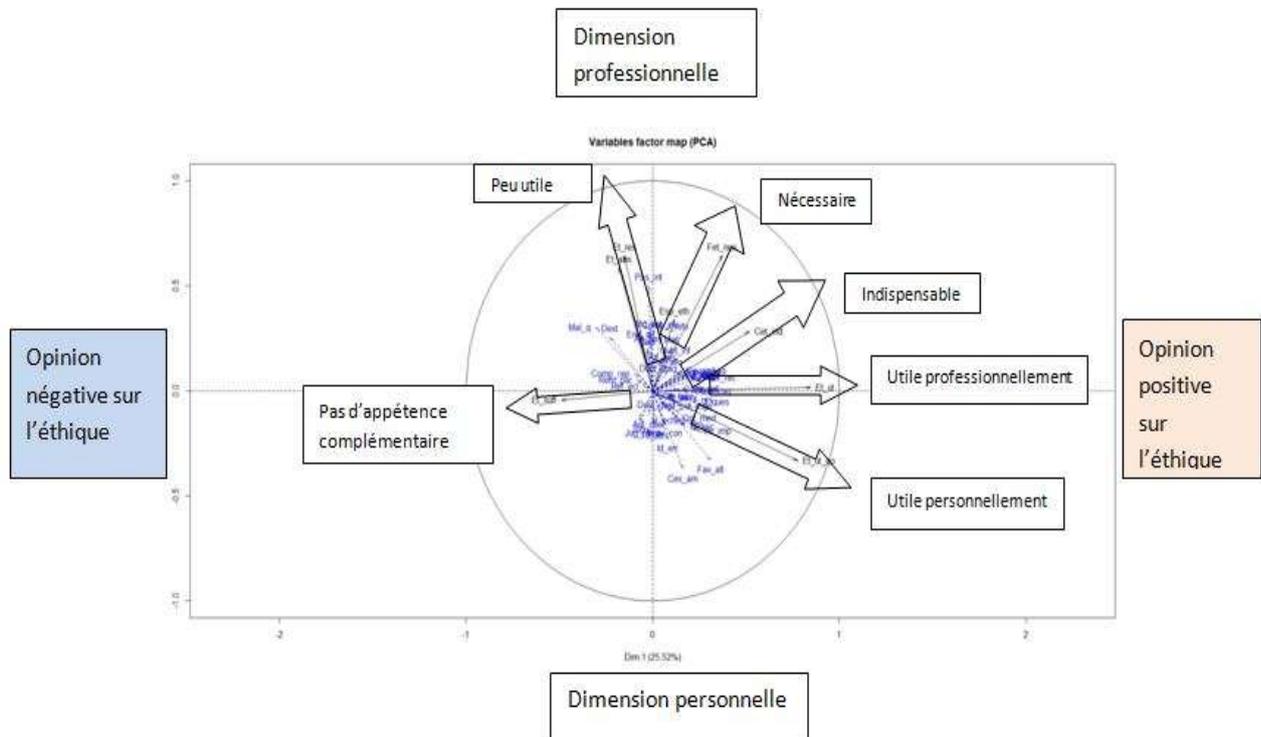
<sup>94</sup> e-Satis dispositif national de mesure en continu de la satisfaction et de l'expérience des patients. Cette mesure est effectuée depuis avril 2016 dans tous les établissements de santé concernés, grâce à des questionnaires fiables et validés par la Haute Autorité de Santé. Les questionnaires sont adaptés au type de séjour. Ils portent sur des dimensions qui suivent les étapes importantes du parcours de soins.

Ce dispositif complète les autres mesures de la qualité qui peuvent être effectuées par les indicateurs de processus et de résultats développés par la HAS. [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2030354/fr/iqss-e-satis-mesure-de-la-satisfaction-et-de-l-experience-des-patients-hospitalises](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2030354/fr/iqss-e-satis-mesure-de-la-satisfaction-et-de-l-experience-des-patients-hospitalises)

manque de sensibilité à l'éthique au sens d'« intention qui précède l'action » (Ricoeur, 1990) tel que le conçoit Hesbeen dans le prendre soin des patients (Hesbeen, 1997).

### 2.1.3. L'opinion sur l'éthique (OET)

La figure 23 représente les variables OET sur le plan factoriel (1,2) ainsi que la relation entre les vecteurs.



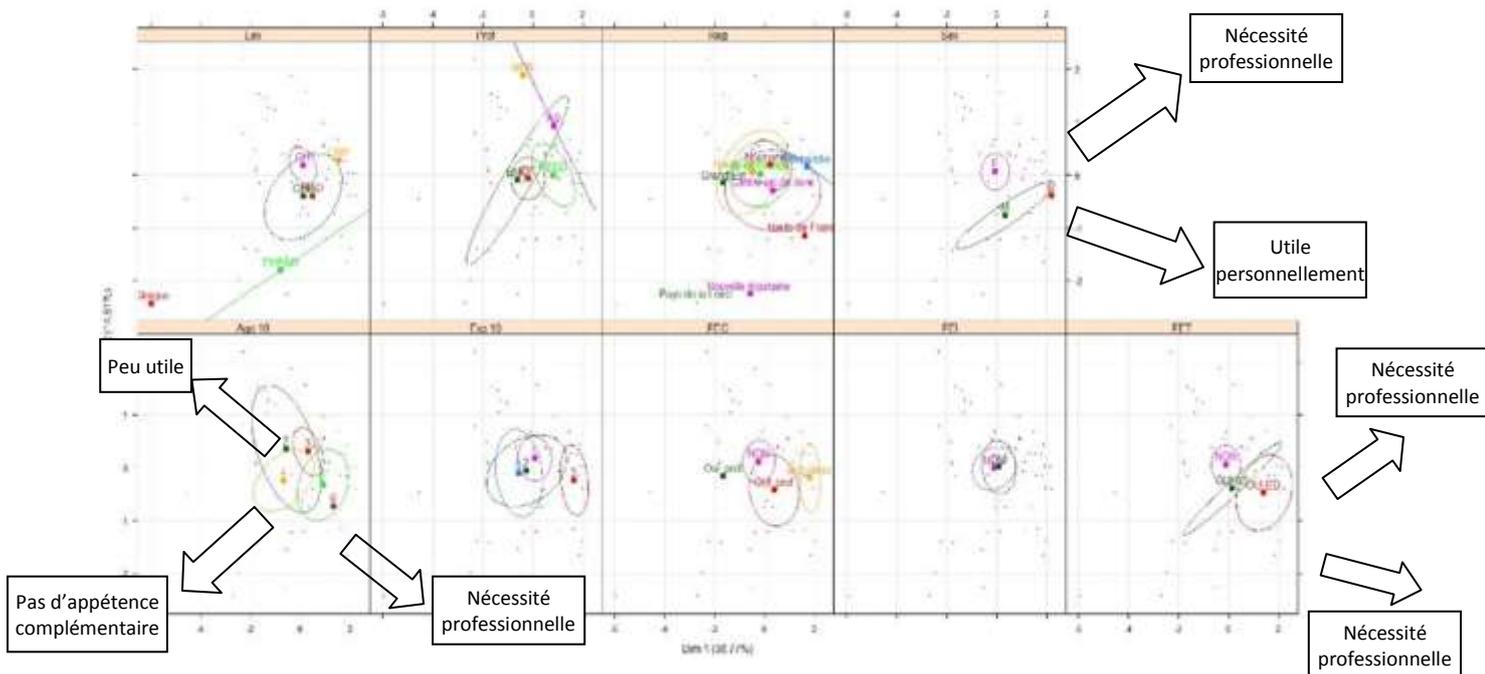
**Figure 23 : Représentation des variables OET le plan factoriel (1,2) et relations entre les vecteurs.**

L'ACP des variables des questions portant sur l'opinion que les soignants portent sur l'éthique dans leurs pratiques quotidienne se lit comme suit :

1. l'axe des abscisses oppose une opinion négative de l'éthique des professionnels de santé (encadré à gauche de couleur bleue) à une opinion positive (encadré à droite de couleur orange) ;
2. l'axe des ordonnées oppose la dimension professionnelle (en haut) à la dimension personnelle de l'opinion des professionnels de santé sur l'éthique (en bas) ;
3. la flèche large (en haut à droite) rassemble les flèches fines qui représentent une vision utilitariste de l'éthique chez les professionnels de santé ;
4. la flèche large (sous la précédente) rassemble les flèches fines qui représentent une vision incontournable de l'éthique chez les professionnels de santé ;
5. la flèche large (sur la ligne d'abscisse à droite) rassemble les flèches fines qui représentent une vision intégrative de l'éthique à la pratique professionnelle quotidienne chez les soignants ;

6. la flèche large (en bas à droite) rassemble les flèches qui représentent une vision intégrative de l'éthique à la vie quotidienne des soignants ;
7. la flèche large (en haut à gauche) rassemble les flèches qui représentent une opinion d'inutilité de l'éthique pour les soignants ;
8. enfin, la flèche large (en bas à gauche) rassemble les flèches qui représentent le manque d'appétence des soignants à une formation complémentaire à l'éthique.

En figure 24 sont disponibles les représentations en ellipses des variables qualitatives pour l'analyse OET.



**Figure 24 : Représentation en ellipses dans une ACP de l'opinion des paramédicaux sur l'éthique.**

Cette figure représente les réponses des paramédicaux concernant leurs opinions sur l'éthique, au regard de chaque variable qualitative. Trois données qualitatives sont significatives au regard des résultats. Tout d'abord, la variable qualitative significative est « SEX », qui correspond au genre des soignants. Les soignants de sexe masculin et le soignant non généré ont une opinion plus individuelle de l'éthique alors que les soignantes de sexe féminin, ont une opinion de l'éthique professionnelle. Néanmoins, l'ensemble des professionnels interrogés ont une opinion positive de l'éthique dans leur exercice professionnel.

La variable qualitative « Age 10 » qui correspond à l'âge des soignants, indique que les soignants ayant la vingtaine et les trentenaires considèrent peu utile l'éthique dans leurs pratiques professionnelles, d'ailleurs une partie des quadragénaires exprime qu'une

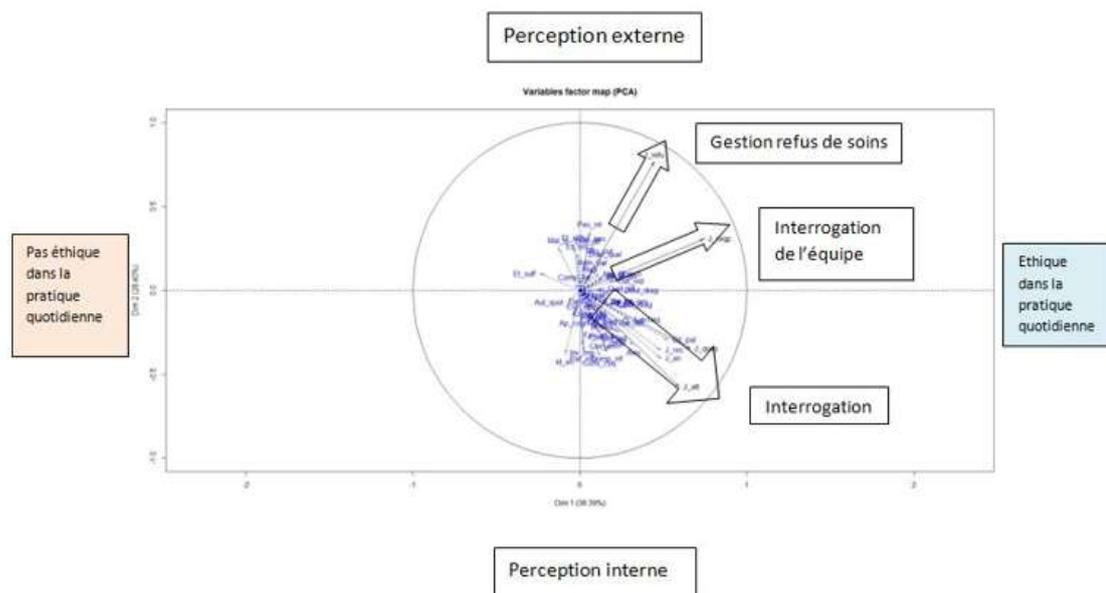
formation complémentaire en éthique ne serait pas utile dans leur pratique professionnelles. Alors, que les quinquagénaires quant à eux ont une perception positive de la réflexivité des PAPC.

Enfin, la variable « FET » renvoie à la participation des soignants à des groupes ou espaces éthique. Les soignants qui ne participent pas à des activités éthiques ont une vision utilitariste de l'éthique dans la pratique professionnelle, alors ceux qui y participent, intègrent l'éthique dans une démarche personnelle.

En résumé, les soignants qui ont une expérience professionnelle positive de la réflexivité des PAPC, sont de sexe masculin, quinquagénaires et plus et participent à des groupes d'éthique ou des espaces éthiques. Il semblerait donc y avoir une corrélation entre la sensibilité (positive) à la réflexivité des PAPC chez les soignants sensibles à l'éthique. Quelle est l'opinion des soignants de la réflexivité des patients, il y a-t-il un écart entre leurs pratiques et leurs opinions ? De quel ordre est cet écart ?

#### 2.1.4. La pratique de l'éthique (PET)

La figure 25 représente les variables PET sur le plan factoriel (1,2) et les relations entre les vecteurs.

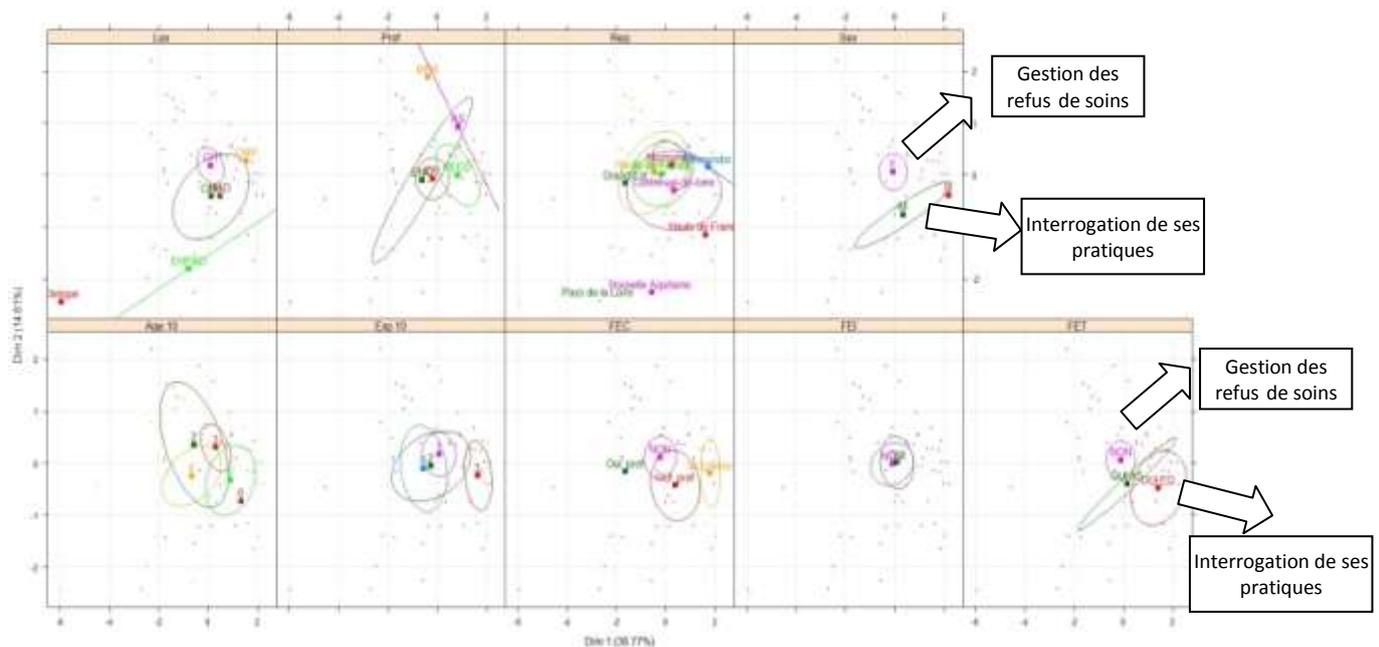


**Figure 25 : Représentation des variables PET sur le plan factoriel (1,2) et relations entre les vecteurs**

L'ACP des variables des familles de questions portant sur l'éthique dans les pratiques quotidiennes du soignant dans la prise en charge des patients, se lit de la manière suivante :

1. l'axe des abscisses oppose l'absence d'éthique dans les pratiques des professionnels de santé (encadré à gauche de couleur orange) la présence d'éthique dans les pratiques (encadré à droite de couleur bleu) ;
2. l'axe des ordonnées oppose la dimension externe (en haut) de la pratique éthique à la dimension interne (en bas) dans la pratique de l'éthique ;
3. la flèche large (en haut à droite) représente les professionnels de santé qui associent la pratique de l'éthique à la gestion de refus de soins des patients ;
4. la flèche large (en dessous de la précédente) représente les professionnels de santé qui associent la pratique de l'éthique à un questionnement d'équipe ;
5. la flèche large (en bas à droite) rassemble les flèches qui désignent les professionnels de santé qui associent la pratique de l'éthique à un questionnement professionnel.

La figure 26 ci-après propose une représentation en ellipses des variables qualitatives pour l'analyse PET.



**Figure 26 : Représentation en ellipses dans une ACP des pratiques éthiques des paramédicaux.**

Cette figure représente les réponses des paramédicaux concernant leurs pratiques de l'éthique, au regard de chaque variable qualitative. Deux de ces variables qualitatives sont significatives au regard des résultats. Tout d'abord, la variable qualitative « SEX », qui correspond au genre des soignants : les soignants de sexe masculin et le soignant non généré ont une pratique de l'éthique qui leur permet d'interroger leurs pratiques, alors que les soignantes de sexe féminin, ont une pratique de l'éthique professionnelle qui se concentre

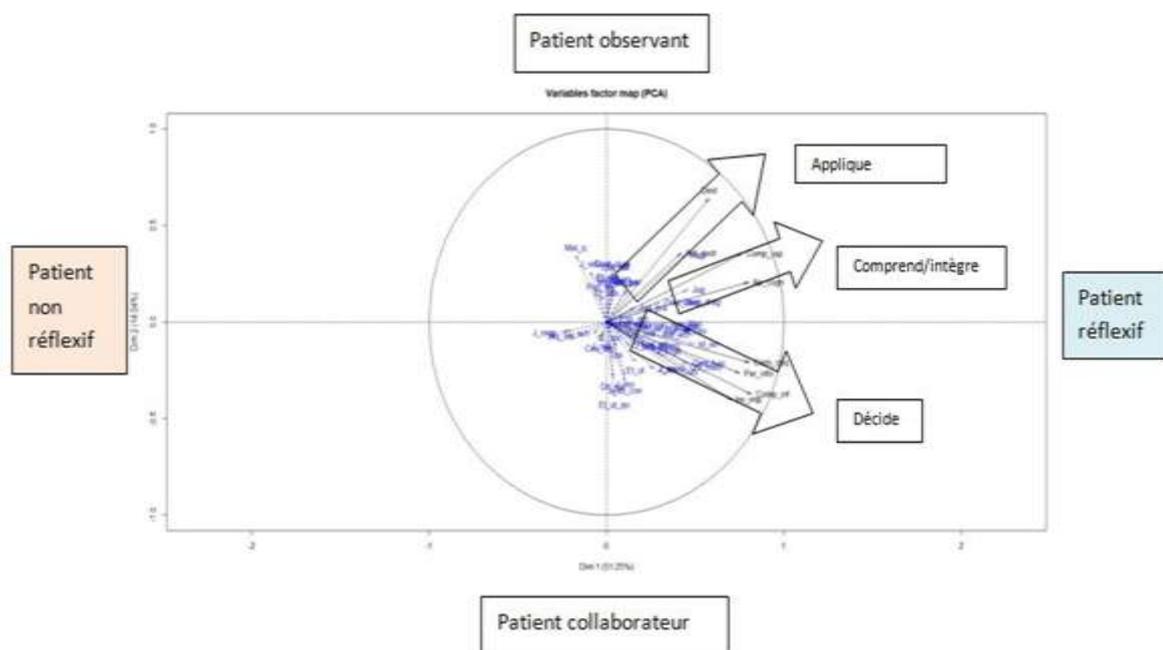
essentiellement sur la gestion des refus de soins des patients. Néanmoins, l'ensemble des professionnels interrogés ont identifié une démarche éthique dans leur prise en soins au quotidien.

Puis, la variable « FEC » renvoie à la formation complémentaire à l'éthique. Les soignants qui n'ont pas bénéficié d'une formation complémentaire à l'éthique ont une pratique de l'éthique professionnelle qui se concentre essentiellement sur la gestion des refus de soins des patients. Les professionnels qui ont bénéficié d'une formation complémentaire en éthique, mobilisent l'éthique afin d'interroger leurs pratiques soignantes dans une démarche personnelle.

En résumé, les soignants qui sont de sexe masculin et qui participent à des groupes ou à des « espaces éthique », ont une pratique de l'éthique au quotidien qui leur permet d'interroger leurs pratiques soignantes. Il semblerait donc y avoir une corrélation entre une pratique de l'éthique dans une dimension personnelle et une plus grande aptitude à la remise en question de leurs pratiques.

#### 2.1.5. Opinion sur les patients réflexifs (OPREF)

La figure 27 propose une représentation des variables OPREF sur le plan factoriel (1.2) et relations entre les vecteurs.



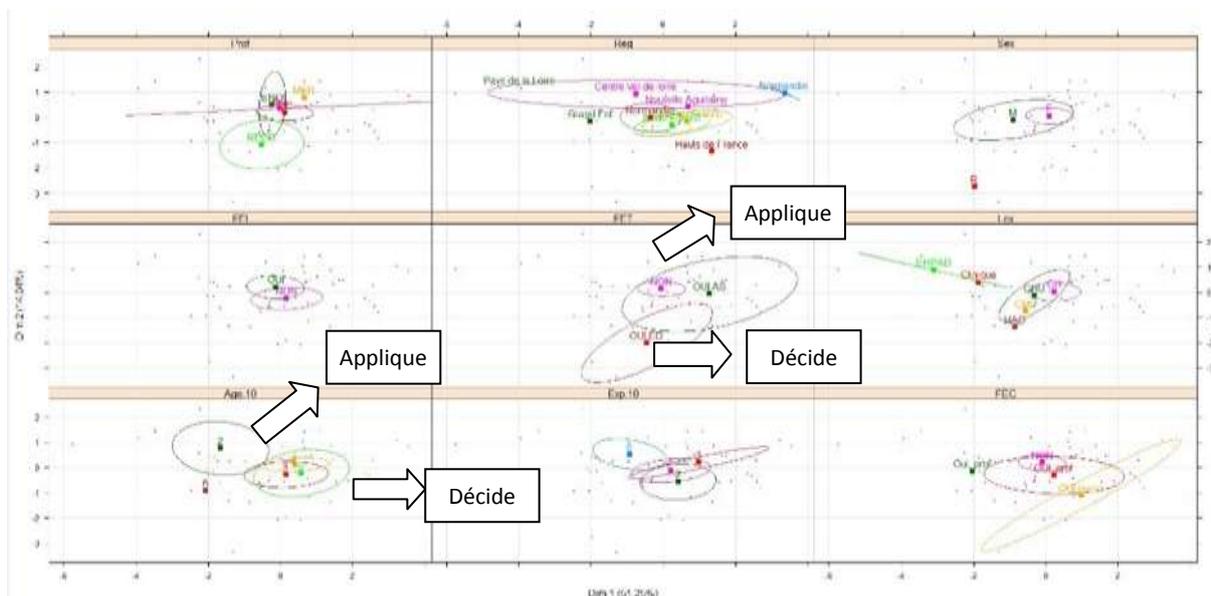
**Figure 27 : Représentation des variables OPREF sur le plan factoriel (1.2) et relations entre les vecteurs**



L'ACP des variables des familles de questions portant sur l'opinion que les professionnels de santé paramédicaux interrogés se font de la réflexivité des patients, il se décrypte de la manière suivante :

1. L'axe des abscisses oppose les patients non-réflexifs (encadré à gauche de couleur orange) à ceux qui le sont (encadré à droite de couleur bleue) ;
2. L'axe des ordonnées oppose une perception comme observant du patient réflexif (en haut) à perception comme collaborateur du patient réflexif (en bas) ;
3. la flèche large (en haut à droite) rassemble les flèches qui représentent les professionnels de santé pour qui la réflexivité des patients leur permet d'appliquer les règles et les gestes enseignés ;
4. la flèche large (sous la précédente) rassemble les flèches qui représentent les professionnels de santé pour qui la réflexivité des patient leur permet de comprendre ce qui leur est enseigné afin de mieux les intégrer ;
5. la flèche large (en bas à droite) rassemble les flèches qui représentent les professionnels de santé pour qui la réflexivité des patients leur permet de prendre des décisions.

En figure 28 ci-dessous propose une représentation en ellipses des variables qualitatives pour l'analyse OPREF.



**Figure 28 : Représentation en ellipses dans une ACP de l'opinion de la réflexivité des patients.**

Cette figure représente les réponses des paramédicaux concernant leurs opinions sur la réflexivité des patients, au regard de chaque variable qualitative. Deux données qualitatives sont significatives au regard des résultats. Tout d'abord, la variable qualitative « Age 10 » qui correspond à l'âge des soignants, indique que les soignants ayant la vingtaine manifestent une perception utilitariste de la réflexivité des patients, ils estiment que la réflexivité des

patients leur est utile pour appliquer les enseignements que les soignants délivrent. Alors, que les soignants plus âgés quant à eux ont une perception collaborative de la réflexivité des patients, et précisent dans leurs réponses que la réflexivité des patients leur permet de prendre des décisions.

Puis, la variable « FET » renvoie à la participation des soignants à des groupes ou espaces éthique. Les soignants qui ne participent pas à des activités éthiques ont une pratique utilitariste de l'éthique, en effet l'éthique leur permet de gérer le refus de soins des patients. Les professionnels qui participent à des espaces éthique, mobilisent l'éthique afin d'interroger leurs pratiques soignantes dans une démarche personnelle.

En résumé, les soignants qui sont de sexe masculin et qui participent à des groupes ou à des espaces « éthique », ont une pratique de l'éthique au quotidien qui leurs permettent d'interroger leurs pratiques soignantes. Il semblerait donc y avoir une corrélation entre une pratique l'éthique dans une dimension personnelle et une plus grande aptitude à la remise en question de leurs pratiques. Le tableau 13 propose une synthèse des corrélations observées au regard des variables qualitatives.

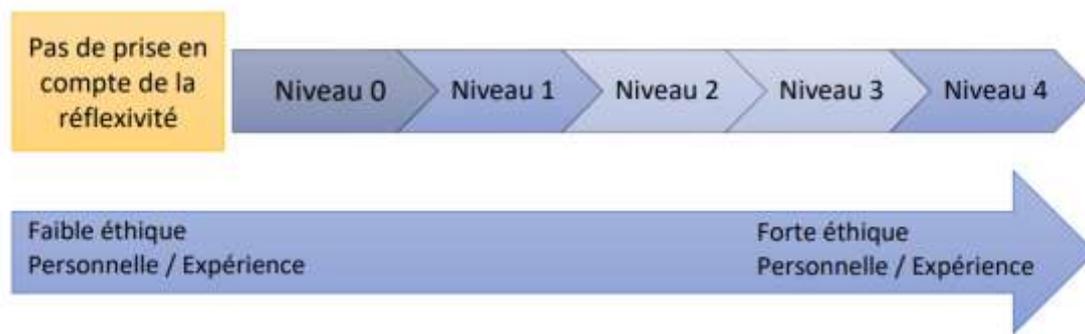
Famille de Likert	Sigle	Perceptions des soignants	Variables qualitatives corrélées	
Pratique auprès des PAPC Réflexifs	PINT	Doutes et critiques Curiosité intellectuelle	FET & FEC	Espace éthique, Formation complémentaire
Opinion sur la réflexivité des patients	OCRE	Coopératifs Curieux Impliqués Critiques	FEC	Formation complémentaire
Opinion des professionnels sur l'éthique	OET	Pas d'appétence complémentaire Peu utile Nécessaire Indispensable Utile professionnellement Utile personnellement	Age 10, Sexe & FET	Age, Genre Espace éthique
Pratique quotidienne de l'éthique	PET	Gestion des refus de soins Interrogation de ses pratiques	Sexe & FET	Genre, Espace éthique,
Opinion patient réflexif	OPREF	Applique, Comprend ou Décide	FET, Age 10 & FEC	Espace éthique, Age, Formation complémentaire

**Tableau 13 : Tableau de synthèse des corrélations observées avec les variables qualitatives**

### **Résultats et conclusion partielle : une corrélation visible entre éthique et réflexivité**

Le principal constat qui en ressort de l'analyse de ces cinq ACP, est que les soignants les plus sensibles à la réflexivité des personnes atteintes de maladies chroniques sont ceux qui apparaissent sensibles à l'éthique à titre personnel.

De plus, il y a une forte corrélation entre l'âge et l'expérience des professionnels avec leur sensibilité à la réflexivité des patients. Il apparaît que plus le soignant est âgé, plus le nombre d'années d'exercice est important, plus le professionnel se montre sensible à la réflexivité développée et exprimée par le patient. Ces informations sont intéressantes, car la sensibilisation éthique et les recommandations sont relativement récentes, ainsi que le développement des espaces éthiques dans les établissements de santé. Enfin, il est constaté que plus les soignants sont expérimentés et sensibles à l'éthique à titre personnel, plus ils sont sensibles à la réflexivité des PAPC, comme le représente la figure 29. Cette sensibilité correspond à une reconnaissance de la réflexivité des PAPC et à la mobilisation de celle-ci dans la prise en charge au quotidien.



**Figure 29 : Echelle de perception par les soignants de la réflexivité des PAPC**

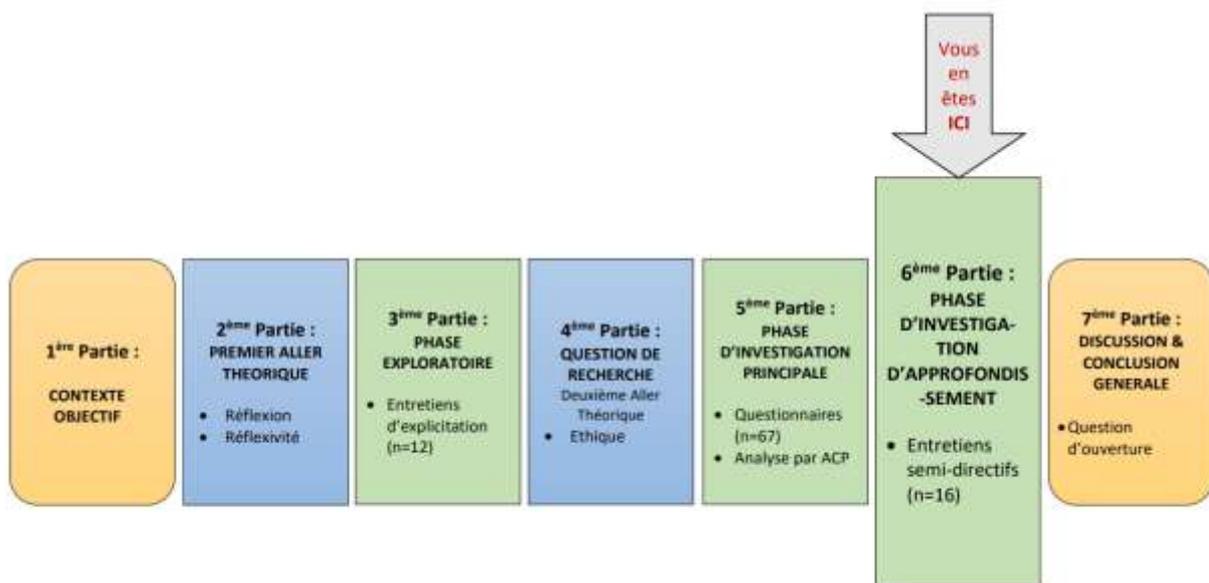
### **Résumé de cette partie**

Cette partie nous a permis d'identifier une corrélation entre la manière de percevoir la réflexivité des PAPC et la manière de concevoir l'éthique dans les pratiques quotidiennes des soignants. Nous avons découvert avec surprise qu'à de nombreuses reprises le genre des soignants exerçait une influence sur la perception de l'éthique et de la réflexivité des PAPC. Ainsi, les soignants de sexe masculin, se sont montrés plus sensibles à l'éthique et la réflexivité des PAPC. Bien que cette donnée soit interpellante dans le cadre de cette recherche, elle n'est que marginale, puisque le monde de la santé et notamment celui des paramédicaux est dominé en nombre par les soignants de sexe féminin.

A ce stade de notre recherche, il est donc essentiel de vérifier la solidité des corrélations identifiées entre l'éthique, l'expérience des soignants et la réflexivité des patients, en réalisant une investigation d'approfondissement auprès des professionnels de santé.



# SIXIEME PARTIE : INVESTIGATION D'APPROFONDISSEMENT



## Composition de la sixième partie

Cette partie qui correspond à la phase d'approfondissement a pour objectif de conforter les résultats obtenus issus de la phase d'investigation principale, c'est-à-dire vérifier la corrélation entre l'expérience des soignants, leur investissement personnel en éthique et la sensibilité à la réflexivité des PAPC.

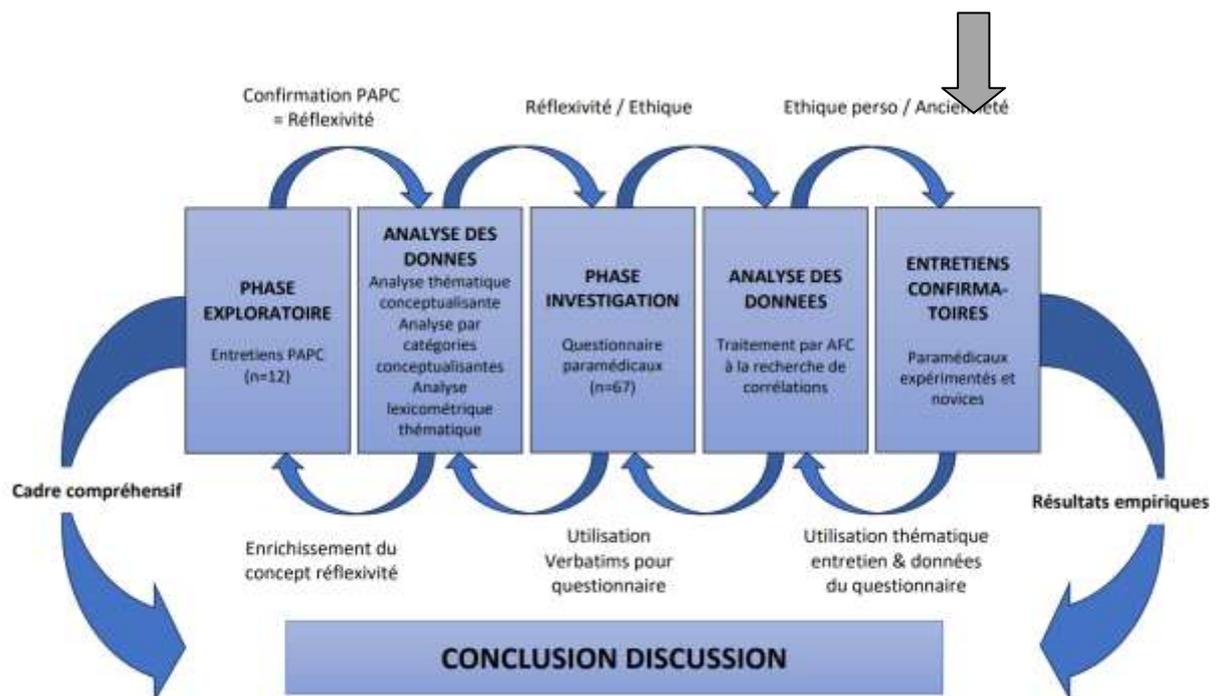
Pour cela, cette partie sera composée de deux chapitres.

Le premier chapitre sera consacré à la description de la méthodologie d'investigation et à la création des outils.

Et, le deuxième chapitre quant à lui sera consacré à l'analyse des résultats obtenus.

## **Chapitre 1 : Description de la méthodologie**

### 1. Méthode retenue pour cette dernière investigation



#### **1.1. Le qualitatif en complément du quantitatif**

Le recueil de données par questionnaire comporte des biais. Le premier biais relevé est le recueil de la dimension individuelle du soignant dans sa pratique et ses opinions. En effet, l'exercice soignant à une forte dimension collective qui reste peu exploitée et appréciée.

L'investigation porte sur le recueil des perceptions des soignants de la réflexivité des Personnes Atteintes de Pathologie(s) Chronique(s) (PAPC) via le prisme de l'éthique. Nous avons choisi de pratiquer des entretiens dont l'objectif est de vérifier la pertinence de nos conclusions à l'issue de l'analyse des questionnaires.

L'analyse des questionnaires, nous a permis d'observer une corrélation entre la prise en compte de la réflexivité des patients et une posture éthique affirmée, néanmoins cette corrélation bien que réelle reste faible, et demande à être approfondie.

Il s'agit donc d'une enquête contingente « où les lignes sont les sujets, les colonnes sont les items ou variables » (Pasquier & Gras, 2012, p. 2). L'enquête qualitative de deux ou plusieurs variables « peut apporter des informations sur les changements éventuels des relations » (*Ibid.*, p. 3).

Au regard de l'objectif de l'investigation, le choix s'est porté sur la réalisation d'entretien. En effet, l'investigation par entretien permet de mettre en valeur les « faits » c'est-à-dire « les faits concernent les systèmes de représentations (pensées construites) et les pratiques sociales (faits expérimentés) » (Blanchet & Gotman, 2015, p. 23).

## **1.2. Objectifs des entretiens**

Ces entretiens constituent « un prolongement et un approfondissement direct à l'enquête par questionnaire » (Blanchet & Gotman, 2007, p. 45). La finalité est de vérifier les résultats obtenus par l'analyse des données issues des questionnaires. Autrement dit, les entretiens devraient permettre de confirmer la corrélation entre l'appétence des soignants pour l'éthique avec la prise en compte favorable de la réflexivité des personnes atteintes de pathologie(s) chronique(s) (PAPC).

Les entretiens envisagés seront « semi-directifs », c'est-à-dire qu'une question *starter* sera posée à l'issue de la présentation de chaque situation telle que « *Que vous inspire cette situation ?* ». La question *starter* est formulée simplement, afin que la consigne soit claire et précise pour l'interviewé(e), ce qui vient limiter les risques de mésinterprétation et donc de réponse hors sujet.

Cette question générale sera assortie de questions de relance portant sur leur réflexion éthique et leurs pratiques quotidiennes. L'entretien « semi-directif » semble plus approprié au regard du public concerné, l'analyse spontanée de situation peut paraître difficile pour des soignants. La forme de l'entretien « semi-directif » va permettre aux soignants d'avoir

« un discours libre » à partir d'une « consigne de départ » mais en même temps d'être aidé et rassuré par des « questions de relance ». Cette forme d'entretien apporte également des bénéfices au chercheur qui peut se permettre de poser des « questions de relance pertinentes sur les différents énoncés de l'interviewé(e) », ce qui lui garantit « un discours répondant aux questions de la recherche » (Blanchet & Gotman, 2015, p. 62).

Les entretiens auront lieu à partir de l'analyse de situation, les soignants feront appel à leur propre réflexivité individuelle pour analyser la situation proposée. Plusieurs situations seront proposées avec la même question *starter*. Chacun des interviewé(e)s sera amené(e) à réagir individuellement à trois situations de soins concrètes, les unes après les autres. Une fois que l'interviewé(e) n'a plus rien à dire au sujet d'une situation de manière spontanée et/ou après avoir été sollicité(e) grâce aux questions de relance, une nouvelle situation lui sera proposée. Le nombre de situations est réduite pour ne pas lasser l'interviewé(e) ce qui pourrait altérer la qualité de son investissement et de sa réflexion.

Les situations proposées sont construites à partir de verbatims et d'anecdotes recueillis auprès des patients interrogés à l'occasion de l'enquête exploratoire. Ainsi les cas proposés, sont les témoignages de situations de soins du quotidien. Ils correspondent à la réalité de terrain et apportent de la crédibilité à ces investigations. C'est une forme de réflexion asynchrone mais dialogique entre les personnes réflexives atteintes de pathologie(s) chronique(s) et les soignants les prenant en charge.

### **1.3. Guide d'entretien semi-directif avec les soignants**

#### **1.3.1. La note introductive**

*« Bonjour, je suis actuellement doctorante, je réalise une thèse dont le thème de recherche est "la prise en soins des personnes atteintes de pathologies chroniques". Je fais appel à vous pour connaître votre opinion personnelle ainsi que votre perception professionnelle au regard des situations rapportées lors de nos premières investigations que je vais vous présenter.*

*Pour permettre une utilisation optimale des données issues de l'entretien, celui-ci sera enregistré, néanmoins, il sera totalement anonymisé. Il n'existe pas de bonne ou mauvaise réponse, puisque ce recueil de données s'appuie sur vos pratiques, valeurs professionnelles et vos opinions ».*



### 1.3.2. Les situations proposées

Les situations doivent répondre à plusieurs conditions pour qu'elles puissent être utilisées. Tout d'abord, elles doivent être suffisamment **transposables** aux différents corps de métier interrogés. Elles doivent être **brèves** pour que l'interviewé(e) arrive à retenir toutes les informations données. Elles demandent à être **précises** pour limiter le « bruit » qui pourrait induire une autre thématique d'analyse. Il est important qu'elles soient **compréhensibles**, il faut faire preuve de précision dans les mots employés, éviter les mots qui peuvent avoir un double sens, qui prêteraient à une interprétation de la situation proposées. Un lexique et une syntaxe simples sont à privilégier. Enfin, elles nécessitent d'être **significatives**, elles doivent cibler une réflexion éthique dans la prise en soins d'une personne atteinte de pathologie(s) chronique(s).

#### *1.3.2.1. La situation n°1 : Favoriser le regard critique*

La situation a deux objectifs : retenir l'intérêt de l'interviewé et encourager l'expression du regard critique. Il est donc important que la première situation sollicite vivement l'intérêt de la personne interviewée. Les personnes interviewées sont issues du milieu hospitalier, il fallait donc une première situation en dehors de leur lieu d'exercice pour qu'elles soient à l'aise pour exprimer leur critique au regard d'une situation. La situation ainsi construite est issue d'une situation relatée après la clôture d'un entretien.

*Une patiente très pudique, vient d'avoir son premier enfant. Elle appelle un cabinet de kinésithérapie pour bénéficier de séances de rééducation périnéale. Elle précise qu'elle est très pudique, qu'elle a entendu parler de matériel intrusif de rééducation, mais cela est impossible pour elle, et préfère des exercices à faire. Après des rires au téléphone, elle se voit fixer un rendez-vous (RDV). Le jour du RDV, elle se retrouve seule, dans une pièce qui ne ferme pas à clé, face à la machine tant redoutée, elle décide de partir, et ne fera jamais sa rééducation périnéale.*

#### *1.3.2.2. La situation n°2 : « Le bon patient »*

Le « bon patient » est une posture décrite par les personnes atteintes de pathologie(s) chronique(s) lors des entretiens exploratoires. La situation sélectionnée est issue de l'entretien avec M4. Elle relate la posture qu'ont adoptée de nombreux patients lors de leur hospitalisation : ne pas poser de question, ne pas intervenir, se laisser faire, souffrir en silence.



*Une patiente hospitalisée, passe de nombreux examens biologiques et radiologiques, certains sont très douloureux. De nombreuses hypothèses sont avancées, des pathologies graves dont les pronostics réservés sont envisagés. La patiente est docile, elle ne pose pas de question et n'intervient pas lors des échanges entre les soignants. Au bout de quelques semaines après interrogation du médecin, elle précise que son père et son grand-père sont atteints de la maladie de Crohn. Le diagnostic de la maladie de Crohn lui sera posé les jours suivants et elle sortira.*

#### *1.3.2.3. La situation n°3 : le patient (réflexif) qui remet en question*

Les personnes atteintes de pathologie(s) chronique(s) lors des entretiens de la phase exploratoire ont fait preuve de réflexivité. Leur réflexivité s'est exprimée par différents indices, notamment l'analyse de la situation et la posture critique. Ainsi, plusieurs PAPC interrogées ont explicité leurs interrogations auprès des soignants, sur les soins, les traitements, les explications données. L'exemple précis est issu de l'entretien avec M7.

*Un patient diabétique bénéficie d'une séance d'éducation thérapeutique, des règles hygiéno-diététiques lui sont enseignées. Le patient interrompt plusieurs fois les explications fournies et démontre que certaines règles ne lui semblent pas logiques ni compatibles avec son confort de vie. Le patient va entrer en conflit avec les soignants éducateurs et en opposition avec les règles enseignées. Le patient ne respectera pas les recommandations pour sa santé et cela favorisera la survenue de conséquences<sup>95</sup> liées à sa pathologie.*

#### *1.3.2.4. La situation n°4 : le patient objet de soins*

Une fois de plus lors des entretiens exploratoires, de nombreuses PAPC ont décrites des situations où elles ont été des patients objets de soins, où les soignants parlaient d'eux sans les considérer, ni leur parler, ni les regarder. Enfin cette dernière situation est issue de l'entretien avec M6.

*Une patiente hospitalisée depuis plusieurs jours en lien avec une poussée de sa maladie chronique. Elle a passé plusieurs examens, pour lesquels elle n'a pas eu les résultats. Le matin, plusieurs soignants (internes, infirmière, cadre, kiné...) se retrouvent devant sa chambre, la porte est ouverte. Ils échangent sur son cas sans s'adresser à elle, ni la regarder. Ils parlent de : son âge, ses antécédents, de son poids, de ses résultats, des hypothèses et de traitements à essayer.*

---

<sup>95</sup> La survenue de pathologies secondaires en lien avec un déséquilibre de la glycémie tel que : mal perforant plantaire, infarctus du myocarde

## **1.4. Les consignes : simples et efficaces**

### **1.4.1. Question de lancement**

Les consignes se doivent également d'être claires et précises, ainsi la question *starter*, à chaque situation proposée sera : « *Que vous inspire la situation ?* »

Pour s'adapter au niveau de compréhension et au canal principal de communication de chaque personne interviewée, les cas seront dans, un premier temps, lus et, dans un deuxième temps, proposés à la lecture. Le support contiendra une situation à la fois, pour éviter toute distractibilité des sujets par les autres situations et éviter les amalgames entre les différentes expositions. Le support sera, à chaque fois, ramassé, pour symboliser la transition et le passage à une autre situation et également pour prévenir la conservation et la transmission des thématiques abordées aux collègues d'une même équipe. Cet évènement induirait une perte de spontanéité et d'authenticité dans les réponses.

Enfin, le support sera plastifié afin de prévenir la tentation pour l'interviewé(e) d'écrire ses réponses, ce qui pourrait réduire la spontanéité des réponses.

### **1.4.2. Les questions de relance**

- « *Que pensez-vous de l'attitude du patient ? Pourquoi ?* »

Cette question permettra d'évaluer chez le soignant sa perception de la réflexivité de la personne atteinte de pathologies chroniques.

- « *Cela fait-il écho à votre pratique ?* »

Cette question permettra au soignant de mobiliser et d'explicitier l'ensemble de ses expériences professionnelles afin d'apprécier sa posture au quotidien auprès des patients réflexifs.

- « *Il y-a-t-il un problème dans cette situation ?* »

Cette question permettra d'évaluer si le soignant reconnaît une situation d'éthique dans cette situation et la manière dont il l'appréhende.

- « *Qu'apporte le patient dans la prise en charge ?* »

Cette question permettra d'apprécier la place que le soignant laisse au patient dans la prise en charge qu'il propose et notamment au sein du raisonnement clinique. Le guide d'entretien est disponible en annexe IX.



### **1.5. Le panel**

Le choix des professionnels interrogés doit pouvoir mettre en évidence l'influence de l'éthique sur la posture soignant au regard de la réflexivité des patients. Etant donné que cette nouvelle enquête tient à vérifier la corrélation entre « sensibilité éthique » et « sensibilité à la réflexivité des PAPC chez les soignants », il apparaît évident que le choix d'interroger les soignants prenant en soins des patients porteurs de pathologies chroniques (PAPC) est tout à fait en cohérence avec l'objet de l'investigation. Tout en poursuivant la description, la prise en compte de la réflexivité de personnes souffrant de pathologie(s) chronique(s) en termes d'accompagnement de la rencontre et de la coopération entre patients et soignants. Le critère d'inclusion sera : tout soignant paramédical exerçant dans une unité de soins hospitalières dont la spécialité est la prise en charge des personnes affectées d'une ou de pathologie(s) chronique(s) (diabétologie, pneumologie, cardiologie, oncologie, etc.). Les critères « type de structure (privée, publique) », « lieu » n'ont pas été sélectionnés puisque lors des analyses ces éléments ne sont pas apparus significatifs au regard des résultats.

Le choix de l'échantillon est essentiel à cette étape, pour apporter de la cohérence, il apparaît évident qu'il doit s'inspirer des éléments significatifs qui ressortent des questionnaires :

Le premier est celui de la durée de l'expérience professionnelle, elle correspond au critère du questionnaire « *Nombre d'années d'exercice* ». En effet, l'analyse quantitative a révélé que plus les soignants ont une expérience professionnelle longue, plus ils sont sensibles à la réflexivité des personnes atteintes de pathologie(s) chronique(s), et plus ils en ont une perception positive et inclusive. Le choix d'interroger la même population de professionnels que dans la phase quantitative a pour objectif d'approfondir les représentations au travers d'une démarche différente induite par le processus interlocutoire l'activité dialogique (Scheller, 2001, p. 84)

Le deuxième repose sur les catégories d'interlocuteurs, il apparaît que les soignants qui ont répondu au questionnaire, peuvent être classés selon les catégories suivantes : rééducateurs, personnel d'encadrement, infirmiers « permettant de croiser les regards » pluri-professionnels (Van Campenhoudt & Quivy, 2011, p. 60). Dans cette hypothèse, en tant que « public directement concerné par l'étude », sélectionner un professionnel de chaque

profession constitue un critère pertinent. Enfin, le groupe de professionnels envisagé correspond à des soignants exerçant au sein de services de soin accueillant des patients atteints de pathologie(s) chronique(s), tels que la médecine polyvalente, ou encore les services de médecine par spécialité : diabétologie, neurologie, rhumatologie...

Enfin, le troisième critère correspond à la sensibilité individuelle au concept d'éthique professionnelle. Les critères du questionnaire à ce sujet étaient : « *Formation complémentaire dans le cadre de la formation continue* », « *Formation complémentaire à l'éthique à titre personnel* », « *Participation à un groupe ou un espace éthique au sein de l'établissement d'exercice* », « *Participation à un groupe ou un espace éthique à titre personnel* » et « *Aucune participation* ».

En synthèse l'échantillon retenu est présenté en tableau 14 :

Soignants paramédicaux prenant en charge des Personnes Atteintes de Pathologie(s) Chronique(s)		
Expériences professionnelles	Appétence*	Pas d'appétence*
Moins de 10 ans	2	2
Entre 10 et 19 ans	2	2
Entre 20 et 29 ans	2	2
Entre 30 et plus	2	2

\*(à titre personnel)

**Tableau 14 : échantillon retenu pour réaliser les entretiens d'approfondissement.**

### **1.6. Méthode : analyse lexicométrique thématique : IRaMuTeQ**

Nous avons fait le choix de réaliser à nouveau une analyse lexicométrique thématique des données issues de cette enquête d'approfondissement, via le logiciel IRaMuTeQ. Le traitement ainsi obtenu des données nous permettra de comparer les réponses des professionnels interviewés au regard de leur ancienneté et de leur formation complémentaire en éthique. Pour cela, avant de pouvoir utiliser le corpus de données dans IRaMuTeQ, il est nécessaire de réaliser à nouveau une « préparation », c'est-à-dire une compilation de l'ensemble des retranscriptions sur un même document, une suppression des paroles de d'interviewer, une codification de chaque entretien au regard des informations quantitatives disponibles enfin une conservation du document ainsi obtenu en format texte « .txt ».

La codification de chaque entretien est telle que :

**** *N_E1 *P_CDS *Exp_-10ans *Eth_O
--------------------------------------

L'astérisque symbolise une nouveauté, ainsi quatre astérisques consécutifs indiquent un nouvel entretien, puis chaque nouvel élément information l'est par un astérisque.

Le code « \*N\_E1 », désigne le numéro d'entretien, la lettre « N » signifie numéro et la lettre « E » signifie entretien, et le chiffre son numéro, ces deux informations sont séparées par un *underscore* « \_ » pour permettre au logiciel de comprendre le langage.

Le code « \*P\_CDS », désigne la profession du soignant paramédical interrogé, la lettre « P » signifie profession et les lettres CDS signifient cadre de santé.

Le code « \*Exp\_-10ans », désigne la durée de l'expérience professionnelle du soignant paramédical interrogé, les lettres « Exp » signifie expérience et le « -10ans » signifie que la personne interviewée à moins de 10 ans d'expérience dans son métier. Les différentes catégories d'expérience sont représentées dans le tableau 15.

Durée d'expérience professionnelle	Code
Moins de 10 ans d'expérience	- 10 ans
De 10 à 20 ans d'expérience	10 à 20ans
20 à 30 ans d'expérience	20 à 30ans
Plus de 30 ans d'expérience	+ 30ans

**Tableau 15 : Codification de la durée de l'expérience professionnelle.**

Enfin, le code « \*Eth\_O », désigne la formation en éthique complémentaire, la lettre « O » signifie « *oui, une formation en éthique complémentaire, à la formation initiale* », la lettre « N » signifie « *non, pas de formation complémentaire en éthique, à la formation initiale* ».

Les différents codes désignant le métier des professionnels de santé interviewés sont disponibles dans le tableau 16.

Profession	Code
Cadre de santé	CDS
Infirmière	IDE
Ergothérapeute	Ergo
Kinésithérapeute	Kine
Aide-soignante	AS

**Tableau 16 : Codification du métier des différentes professionnelles interrogées.**

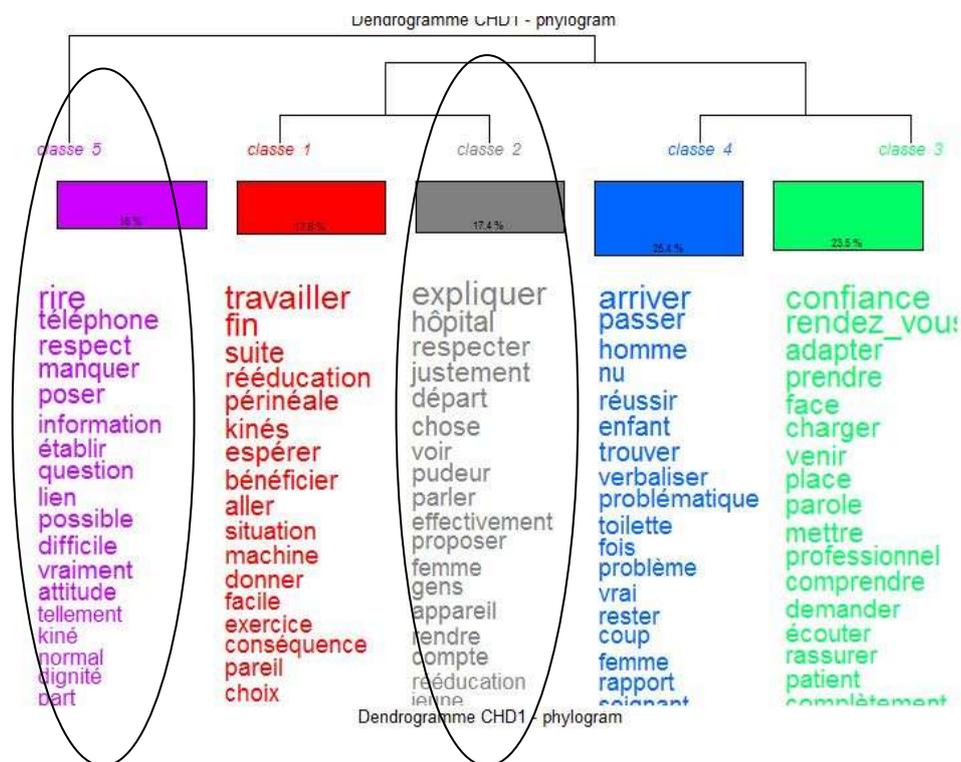
## 2. Une analyse lexicométrique des données

Les profils des différents professionnels qui ont réalisé des entretiens sont précisés en annexe X.



## 2.1. La situation 1 : « le patient infantilisé »

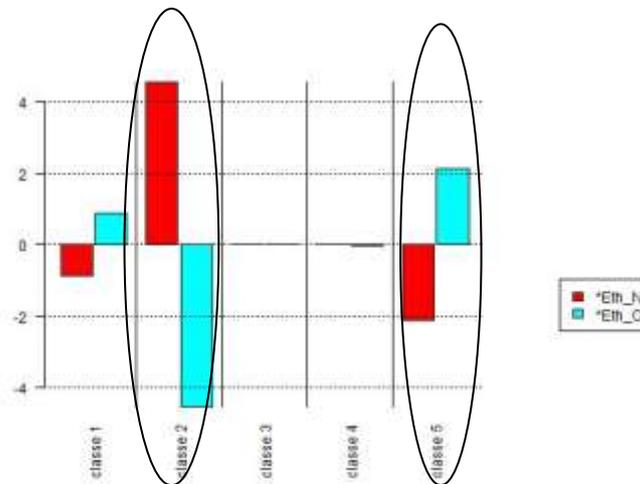
Pour rappel, cette première situation a été volontairement sortie du contexte hospitalier pour que les professionnels interrogés se sentent en confiance et en liberté d'exercer leur esprit critique. Cette situation décrite par deux fois en *off* des entretiens exploratoires, une femme qui renonce à ses séances de rééducation périnéale car ses demandes et sa pudeur ont été moquées et donc non prises en compte. Le corpus des données issues des réponses des 16 professionnels interviewés au regard de cette situation, après traitement par IRaMuTeQ donne le dendrogramme en figure 30.



**Figure 30 : Résultats des analyses lexicométriques des entretiens d'approfondissement de la situation 1**

### 2.1.1. La variable quantitative de l'appétence à l'éthique

Afin d'interpréter le dendrogramme obtenu, les informations vont être croisées avec les classes de lexique liées à l'appétence personnelle pour l'éthique et à l'âge des professionnels interrogés, ainsi nous obtenons en figure 31 la relation des classes de lexique au regard des soignants ayant une appétence pour l'éthique et les soignants n'ayant pas d'appétence pour l'éthique en ce qui concerne la situation 1.



**Figure 31 : Relation des classes de lexique avec soignants ayant une appétence pour l'éthique et les soignants n'ayant pas d'appétence pour l'éthique. (situation 1)  
(Chi 2 déterminé par le logiciel IRaMuTeQ)**

Les classes 2 et 5 montrent une anti-corrélation significative. En classe 2, ce sont les professionnels qui ne présentent pas d'appétence personnelle pour l'éthique qui ont répondu. Les professionnels qui se sont exprimés en classe 2 décrivent une vision pragmatique de la situation, ils estiment que la séance de rééducation est une prescription médicale effectuée à la sortie de l'hôpital, donc la patiente est contrainte d'appliquer la prescription médicale qui lui a été faite. Cette vision renvoie à une perception morcelée de la patiente, dans sa prise en charge. Effectivement, seul l'aspect fonctionnel du muscle périnée est pris en compte et pas l'aspect psychologie de la patiente dans son ensemble. Cette perception du patient, semble correspondre davantage à un patient objet de soins qu'à un patient sujet de soins.

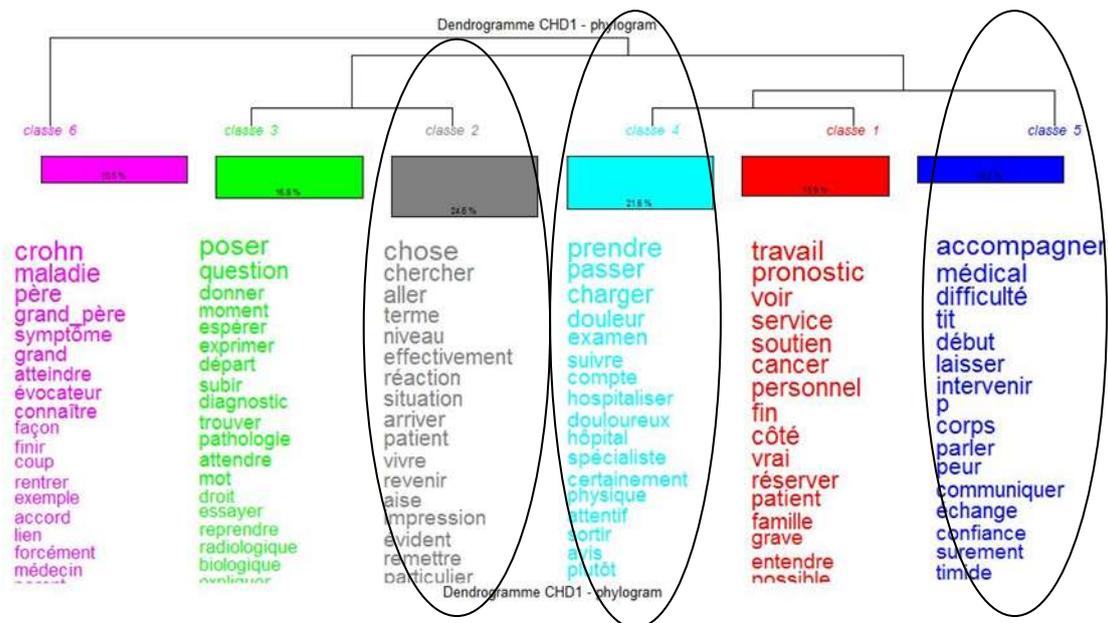
Alors, qu'en classe 5, ce sont les professionnels qui manifestent un intérêt personnel pour l'éthique qui ont répondu. Ils expriment une condamnation totale de la réaction du soignant à l'égard de la patiente, en effet les mots « rire » « téléphone » « respect » « manquer » le plus fréquemment employé. La posture que les professionnelles proposent, correspond à une vision globale de la patiente, sujet de soins. Ils manifestent de l'empathie pour la patiente, et semblent proposer une prise en compte des demandes et des inquiétudes de la patiente, qui se traduit pas les mots employés tels que : « information », « établir », « question » ou encore « lien ». De plus, lors des entretiens, les professionnels dans leur paralangage ont exprimé un malaise face aux rires que le kinésithérapeute a eu, quand la patiente a manifesté son refus d'utiliser un appareil pour effectuer les séances de rééducation périnéale en lien avec sa pudeur.

### 2.1.2. La variable quantitative de l'expérience professionnelle

La variable relative à la durée d'expérience professionnelle n'est pas significative.

### 2.2. La situation 2 : « le bon patient »

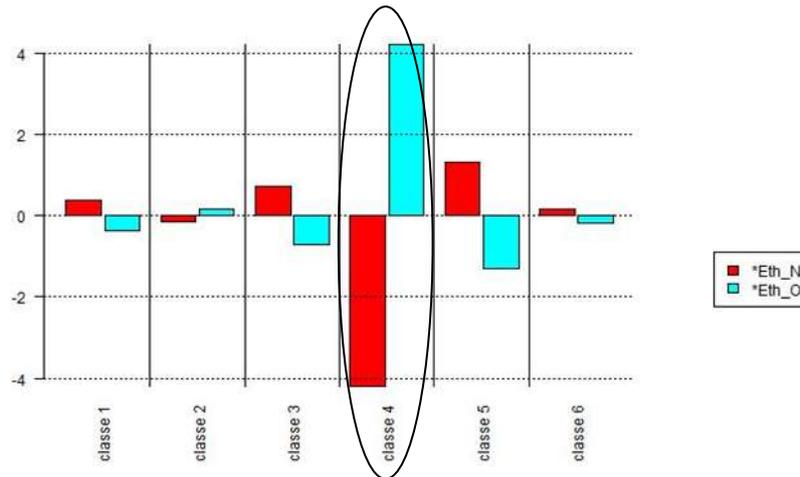
La situation deux se passe cette fois en contexte hospitalier, il en sera ainsi pour les situations suivantes. Elle correspond à une situation de « bonne patiente » (décrite de manière prévalente lors des entretiens exploratoires). En résumé, cette patiente a subi de nombreux examens ; douloureux, inutiles, coûteux qui ont allongé son temps d'hospitalisation sans jamais se plaindre, ni intervenir sur ses antécédents familiaux. Le corpus des données issues des réponses des 16 professionnels interviewés au regard de cette situation, après traitement par IRaMuTeQ donne le dendrogramme en figure 32.



**Figure 32 : Résultats des analyses lexicométriques des entretiens d'approfondissement de la situation 2**

### 2.2.1. La variable qualitative de la sensibilité personnelle à l'éthique

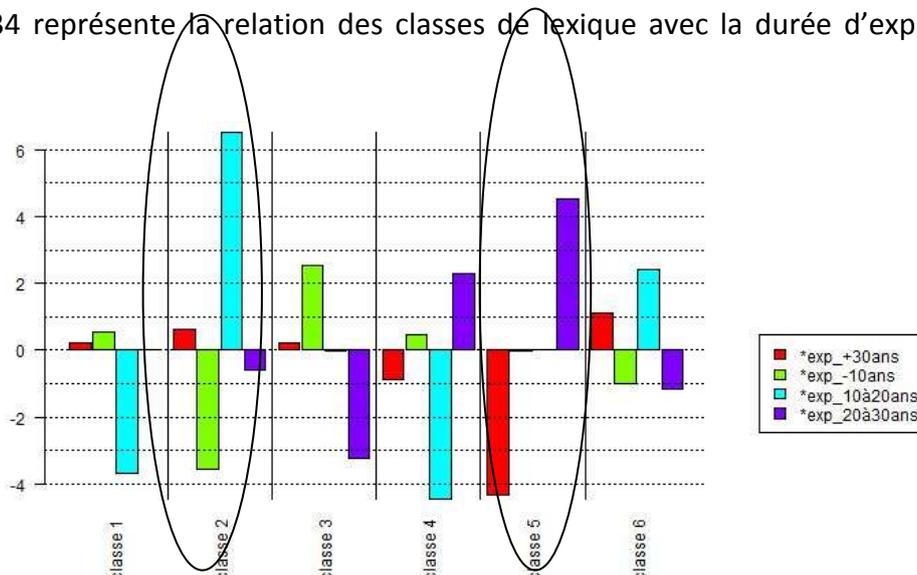
Afin d'interpréter le dendrogramme obtenu, les informations vont être croisées avec les classes de lexique liées à l'appétence personnelle pour l'éthique et à l'âge des professionnels interrogés, ainsi nous obtenons en figure 33 la relation des classes de lexique au regard des soignants ayant une appétence pour l'éthique et les soignants n'ayant pas d'appétence pour l'éthique.



**Figure 33 : Relation des classes de lexique avec soignants ayant une appétence pour l'éthique et les soignants n'ayant pas d'appétence pour l'éthique. (situation 2)**  
**(Chi 2 déterminé par le logiciel IRaMuTeQ)**

La classe 4 montre une anti-corrélation significative. Les professionnels ayant une appétence personnelle pour l'éthique ont répondu majoritairement en classe 4. Ils manifestent une préoccupation quant aux douleurs que la patiente a ressenties.

En figure 34 représente la relation des classes de lexique avec la durée d'expérience des soignants.



**Figure 34 : Relation des classes de lexique avec la durée d'expérience des soignants. (situation 2)**  
**(Chi 2 déterminé par le logiciel IRaMuTeQ)**

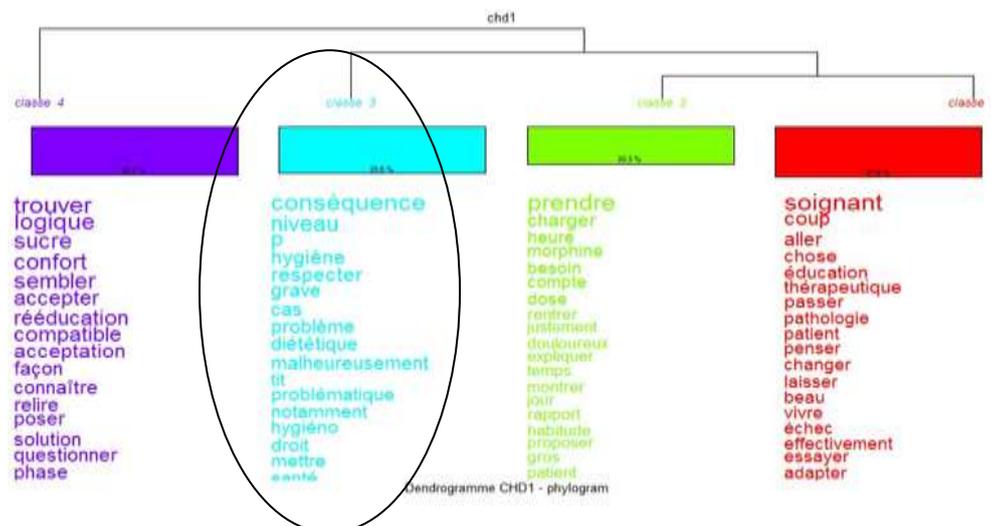
Les classes 2 et 5 montrent une anti-corrélation significative. La classe 2 désigne le rôle soignant relatif au diagnostic, vision diagnostique de la prise en charge, la priorité dédiée au diagnostic du patient. La personne est définie par le prisme de sa maladie, qui est une

énigme pour les soignants qui demande à être résolue. L'inquiétude de la patiente, ni la peur quant à l'investigation et au pronostic ne sont pas prises en compte.

Quant à la classe 5, ce sont les soignants ayant plus de trente ans d'expérience qui ont répondu, les mots tels que ; « accompagner » « laisser » « médical » et « venir », désigne une attention portée aux informations que peut apporter la patiente, et cela après une sollicitation des soignants.

### **2.3. La situation 3 : « le patient rebelle »**

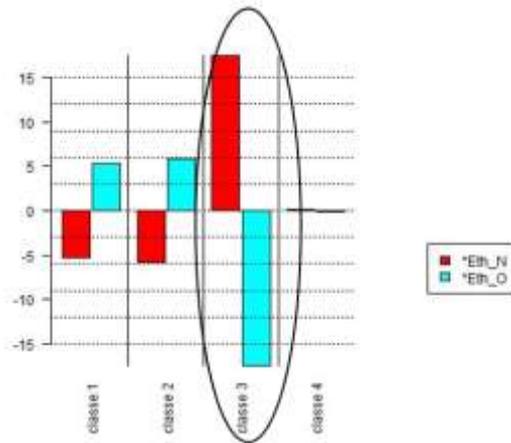
La situation trois décrit une situation d'un « patient rebelle » décrit par M6 lors des entretiens exploratoires. En résumé, lors des séances d'éducation thérapeutique ce patient a remis en question le contenu de l'enseignement dispensé par les professionnels. Cette situation a induit un conflit entre lui et le corps soignant, il a désinvesti les soins et a développé de nombreuses complications en lien avec sa pathologie. Le corpus des données issues des réponses des 16 professionnels interviewés au regard de cette situation, après traitement par IRaMuTeQ donne le dendrogramme en figure 35.



**Figure 35 : Résultats des analyses lexicométriques des entretiens d'approfondissement de la situation 3**

#### **2.3.1. Variable qualitative de l'appétence à l'éthique.**

La figure 36 représente la relation des classes de lexique au regard des soignants ayant de l'intérêt pour l'éthique à titre personnel et les soignants ne manifestant pas d'intérêt complémentaire pour l'éthique.

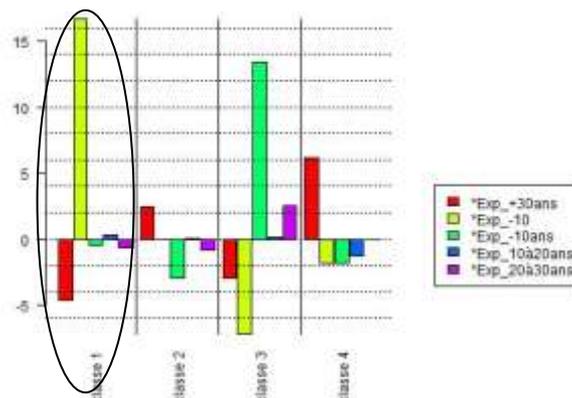


**Figure 36 : Relation des classes de lexique avec soignants ayant un intérêt personnel pour l'éthique et les soignants n'ayant pas d'intérêt personnel pour l'éthique. (situation 3)  
(Chi 2 déterminé par le logiciel IRaMuTeQ)**

La classe 3 montre une anti-corrélation significative et les classes 1 et 2 montrent une anti-corrélation partiellement significative. En classe 3, les professionnels interrogés pointent un manque de connaissances et de prise de conscience du patient rebelle. Par les mots « conséquences » « malheureusement » ou encore « problème », ils dénoncent une attitude irresponsable et donc qui manque de réflexion de la part du patient.

### 2.3.2. La variable quantitative de la durée de l'expérience professionnelle

En figure 37 représente la relation des classes de lexique avec la durée d'expérience des soignants en ce qui concerne la situation 3.



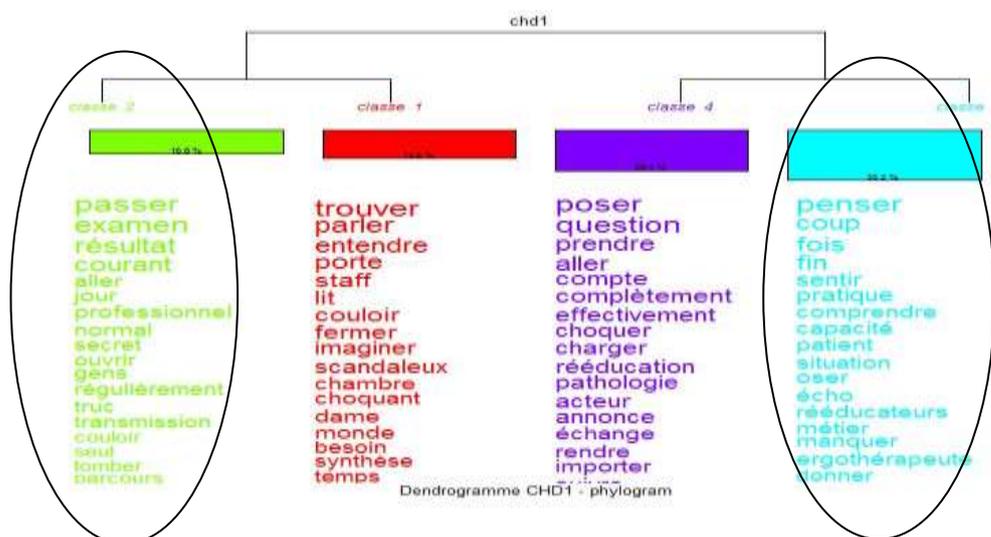
**Figure 37 : Relation des classes de lexique avec la durée d'expérience des soignants. (situation 3)  
(Chi 2 déterminé par le logiciel IRaMuTeQ)**

La classe 1 montre une anti-corrélation significative au regard de l'expérience des soignants, en effet ce sont les soignants ayant une expérience professionnelle de moins de dix ans, ont massivement répondu en classe 1. Les mots tels que : « éducation thérapeutique »

« soignant » « chose » « pathologie » signifie une vision centrée sur la pathologie du patient et sur le rôle l'éducation thérapeutique du soignant dans la prévention des complications.

#### **2.4. La situation 4 : « le patient objet »**

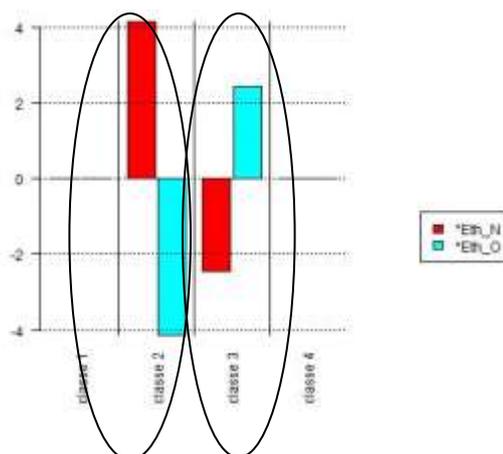
La situation quatre décrit une situation de « patient objet » mentionnée de manière prévalente lors des entretiens exploratoires. En résumé, cette patiente a été témoin des échanges entre professionnels de santé sur son « cas » en sa présence sans qu'aucun d'entre eux la regarde et s'adresse à elle. Le corpus des données issues des réponses des 16 professionnels interviewés au regard de cette situation, après traitement par IRaMuTeQ donne le dendrogramme en figure 38.



**Figure 38 : Résultats des analyses lexicométriques des entretiens d'approfondissement de la situation 4**

##### **2.4.1. La variable qualitative de l'appétence à l'éthique**

En figure 39 représente la relation des classes de lexique avec soignants ayant un intérêt personnel pour l'éthique et les soignants n'ayant pas d'intérêt personnel pour l'éthique en ce qui concerne la situation 4.



**Figure 39 : Relation des classes de lexique avec soignants ayant un intérêt personnel pour l'éthique et les soignants n'ayant pas d'intérêt personnel pour l'éthique. (situation 4)  
(Chi 2 déterminé par le logiciel IRaMuTeQ)**

Les classes 2 et 3 montrent des corrélations significatives. En classe 2, les soignants n'ayant pas bénéficié de formation complémentaire en éthique, ont principalement répondu. Les mots tels que : « passer », « examen », « résultat » et « courant », décrivent une vision centrée sur la pathologie de la patiente et pas la patiente dans sa globalité, ce qui démontre une adhésion à la conception du patient objet, morcelé en organes et pathologies.

En classe 3, correspond aux réponses majoritairement données par les soignants ayant bénéficié d'une formation complémentaire en éthique. Les mots tels que : « penser » « sentir » « comprendre » « patient », ils proposent une vision globale de la patiente, et une ré-interrogation de leurs pratiques.

#### 2.4.2. La variable qualitative de la durée d'expérience professionnelle

La variable relative à la durée d'expérience professionnelle n'est pas significative.

#### **Conclusion sous partie : corrélations et émergences de niveaux**

L'analyse lexicométrique nous a permis d'identifier des tendances de réponse chez les soignants en fonction de leur sensibilité complémentaire à l'éthique et en de la durée de leur expérience professionnelle. Cela nous permet donc de confirmer qu'il existe des corrélations entre la sensibilité en éthique des soignants et la réflexivité des PAPC. Néanmoins, la durée de l'expérience professionnelle n'a pas toujours permis d'identifier des anti-corrélations fortes et significatives au regard des classes de mots. De plus, nous avons identifié qu'il y avait des variations de corrélation entre l'intérêt personnel pour l'éthique, l'expérience professionnelle et la réflexivité patiente. Nous nous demandons si c'est



variations correspondraient en réalité à des niveaux de sensibilité professionnelle à la réflexivité des PAPC, de quelle manière ils se formalisent et s'expriment. Nous allons donc dans cette prochaine partie, proposer une classification des niveaux de considération de la réflexivité des PAPC, puis faire une analyse longitudinale du contenu des seize entretiens réalisés, afin de classer leur niveau de considération pour chaque situation.

## 2. Les niveaux de considération de la réflexivité des PAPC

Pour cela, nous nous sommes à nouveau inspiré des travaux de Jouet *et al.*, (2023) portant sur les types de prise de considération de la réflexivité des personnes que nous avons déjà utilisés dans la partie précédente de cette thèse (p. 193<sup>96</sup>), pour identifier les différents niveaux de considération de la réflexivité des PAPC par les soignants. Pour rappel, nous avons identifié six niveaux de considération de la réflexivité, nous obtenons quatre niveaux représentés dans le tableau 17.

Echelle de perception de la réflexivité des PAPC par des soignants paramédicaux			Posture des soignants paramédicaux
Niveau - 1	PAPC non-réflexifs	Pas de conception d'une réflexivité possible chez les PAPC pour les soignants	A = Paramédicaux déniants
Niveau 0	Réflexivité des PAPC négative	Reconnaissance d'une réflexivité chez les PAPC qui entrave la prise en charge des soignants	B = Paramédicaux défiants
Niveau 1	PAPC réflexifs utiles	Perception utilitariste de la réflexivité des PAPC pour les soignants	C = Paramédicaux utilitaristes
Niveau 2			
Niveau 3			
Niveau 4	Collaboration avec les PAPC	Reconnaissance de la réflexivité des PAPC et mutualisation avec celle des soignants dans la prise en soins des patients	D = Paramédicaux collaboratifs

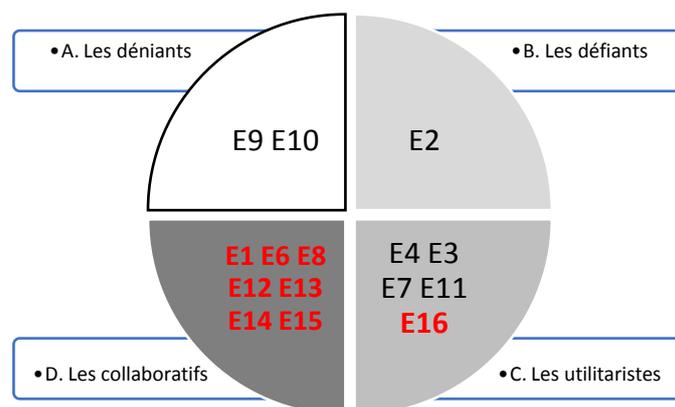
**Tableau 17 : Construction des 4 niveaux de la considération de la réflexivité des PAPC.**

<sup>96</sup> Partie-5, Ch.2, 2.1.2-L'opinion sur la réflexivité des patients (OCRE), Description des niveaux d'appréciation du récit de l'expérience du patient par les professionnels

Nous proposons une visualisation des niveaux de considération de la réflexivité des PAPC en fonction des quatre situations de patient. Pour apporter de la clarté dans la compréhension seront présentés successivement le positionnement des soignants, en **rouge** et en **gras** sont présentés les soignants qui ont bénéficié d'un complément de formation à l'éthique à titre individuel. La retranscription de l'ensemble des entretiens sont disponibles en annexe XI.

### **2.1. La situation 1 : « La patiente infantilisée »**

En préambule de l'analyse du niveau de considération de la réflexivité de la patiente au travers de la situation, les soignants de manière quasiment unanime, ont manifesté une sollicitude au droit à la pudeur et à l'intimité de la patiente. Nous obtenons en figure 40 le détail des postures des soignants qui se sont exprimés au regard de la situation d'une patiente infantilisée.



**Figure 40 : Représentation des niveaux de perception des soignants de la réflexivité d'un patient dans une situation d'infantilisation. ( en rouge et en gras sont présentés les soignants qui ont bénéficié d'un complément de formation à l'éthique à titre individuel).**

#### **Niveau A - « le soignant déniant »**

Pour E9 et E10, la patiente n'a pas réfléchi aux conséquences de son départ, elle a été guidée par ses émotions et en l'occurrence sa peur et ils ne voient pas de lien entre sa décision de quitter le cabinet comme le résultat d'une réflexion. D'ailleurs, E10 précise « *de manière générale que les patients ne réfléchissent pas, ils ne savent pas ce qu'ils veulent* ». Enfin, selon E9, la situation de cette patiente, n'est pas très interpellant et elle n'y voit pas de problème majeur.

#### **Niveau B - « le soignant défiant »**

Selon E2, la situation dans laquelle se trouve la patiente est entièrement de sa faute, elle axe son analyse uniquement sur son expérience personnelle et professionnelle de la pudeur. Elle manifeste peu d'empathie pour le manque de considération de la pudeur par le soignant, mais développe sur le manque de respect de la pudeur que peuvent avoir les patients envers les soignants. Tandis qu'E5 précise que la réflexivité des patients peut être un frein parfois dans leur acquisition des connaissances et la compréhension des risques.

#### **Niveau C - « le soignant utilitariste »**

Les soignants ayant une vision utilitariste de la relation soignant-soigné, estiment que le patient fait preuve de réflexivité, et que celle-ci est utile aux soignants dans leur construction du projet thérapeutique. Ainsi pour E3, la réflexivité dont font preuve les patients va leur permettre d'être éduqués aux auto-soins et donc d'appliquer en autonomie les règles de rééducation. D'ailleurs, pour E4, le manque d'explication de la part des soignants entrave le consentement aux soins et l'autonomie des patients. Point de vue partagé par E7, pour qui la réflexivité est utile car elle permet au PAPC d'appliquer la prescription médicale.

Selon E16, la réflexion éthique du soignant lui permet de rechercher des compromis dans la construction de projet thérapeutique. Elle nuance la légitimité de la posture de la patiente, en effet elle estime qu'elle aurait dû insister auprès du soignant, afin que celui-ci puisse intégrer sa demande dans sa prise en charge. Autrement dit, pour E16, le patient doit donner les informations aux soignants pour qu'il puisse établir la prise en charge. Ce qu'E11 confirme, la patiente a prévenu de sa pudeur c'est une information utile pour le soignant. Le soignant n'en a pas tenu compte dans la prise en charge de la rééducation périnéale, donc selon elle, la patiente a eu raison de partir.

#### **Niveau D - « le soignant collaborateur »**

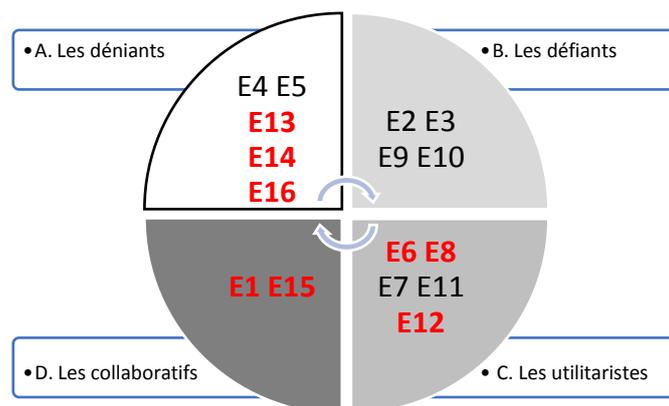
E15 reconnaît la réflexivité de la patiente et sa force de caractère ce qui lui a permis de faire le choix de ne pas subir un soin imposé, qu'elle ne voulait pas, et donc de partir. Pour E1, E6 et E15, il est nécessaire d'intégrer les choix et les demandes des patients dans la prise en charge; et ceux-ci doivent motiver la modification des pratiques, voire à réorienter le patient. E8 et E14 vont plus loin en précisant que le soignant doit s'adapter aux demandes du patient mais aussi à leurs inconforts, afin de les intégrer à sa pratique et les réajuster. Pour eux, le patient est acteur de sa prise en charge. D'ailleurs, E12 estime que le soignant a failli à ses missions d'information et d'explication auprès de la patiente. Pour elle, le soignant

doit intégrer les demandes des patients pour trouver un compromis dans la prise en charge, compromis au sens de collaboration entre le soignant et la personne soignée dans la construction de projet thérapeutique.

Pour E14, le soignant à l'obligation de questionner le patient et de le prendre en compte. Et dénonce la posture paternaliste du soignant dans la situation. E13 dénonce le manque de respect, d'écoute, dont le soignant a fait preuve dans la situation les soignants. Les soignants ont un devoir éthique envers les patients ce qui leur permet de s'adapter à chaque patient.

## **2.2. La situation de la « bonne patiente »**

L'ensemble des soignants interrogés ont insisté sur le caractère fréquent et classique de ce profil de patient, où le patient n'interroge pas les soignants, n'intervient pas, ne se plaint pas et présente une forme de docilité à sa prise en charge. En figure 41, est représenté le niveau de perception des professionnels interrogés au regard de la réflexivité des PAPC qui adoptent la posture de « bon patient ».



**Figure 41 : Représentation des niveaux de perception des soignants de la réflexivité d'un PAPC dans une situation de « bon patient ».**

### **Niveau A - « le soignant déniant »**

Selon E4 et E5, la patiente ne fait pas preuve de réflexivité et n'apporte rien à la prise en charge, soit parce qu'elle est « paralysée par la peur, soit par simple désinvolture ». E13 y voit une patiente allégeant qui est une composante de la posture d'une personne au regard de sa santé selon Vicherat (2017), c'est-à-dire qu'elle fait totalement confiance au corps médical dans la prise en charge de sa maladie. D'ailleurs, E14 et E16 précisent que « les patients dociles sont pratiques et plus faciles à prendre en charge » pour les soignants. E16

ajoute que quand il n'y a pas de question de la part du patient, il n'y a donc pas de contrainte de réponse pour le soignant. Bien qu'en fait, le soignant a l'obligation d'informer le patient sur les résultats et ses droits<sup>97</sup>, ils reconnaissent un manque général de connaissance chez patient, et notamment de leurs droits.

### **Niveau B - « le soignant défiant »**

E2 et E10 pense que dans la situation la patiente savait les choses, et « *mais qu'elle a volontairement fait de la rétention d'information, ce qui a compliqué le diagnostic des soignants* ». Alors que pour E3, « *c'est la peur et le stress de la patiente qui a été une entrave pour le travail* ». D'ailleurs, selon E9, « *les patients en savent beaucoup, mais en ne partageant pas leurs savoirs ils perturbent la pratique soignante* ». Enfin, pour E10, « *ce sont les patients qui sont exigeants qui gênent la pratique soignante* ».

### **Niveau C - « le soignant utilitariste »**

Selon E7 et E12, cette situation est très fréquente. Pour E6 et E8, les soignants ont « *besoin des informations et des connaissances du patient* » pour poser le diagnostic, ce qui « *permet un réel gain de temps* » pour E7 et E12. Ainsi, selon E7, « *la réflexivité des patients est au service des soignants pour poser le diagnostic ou pour établir un programme d'éducation thérapeutique* ». Il aborde d'ailleurs l'utilité pour les soignants des tiers aidants dans l'accompagnement et le soutien des patients. Enfin, les problématiques que rencontrent les patients sont utiles aux soignants pour alimenter leur questionnement sur la qualité de leur prise en charge. Pour cela, les soignants doivent l'informer et communiquer des informations adaptées au niveau de compréhension du patient. Pour E11, « *la patiente doit contribuer au diagnostic en transmettant les informations dont elle dispose aux soignants* ». Les soignants en revanche se réservent le droit d'informer le patient sur leur état de santé. E11 et E12 dénoncent une « *relation généralement asymétrique et paternaliste* » entre les patients et les soignants. E11 illustre ses propos avec une situation d'une jeune patiente en fin de vie qui l'a beaucoup marquée. Elle explique que cette patiente consciente de l'issue défavorablement proche de sa maladie avait émis le souhait de s'unir par les liens du

---

<sup>97</sup> Article L1111-2 du Code de la Santé Publique : « I. - Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. » (...) Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser. Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel. (...) »

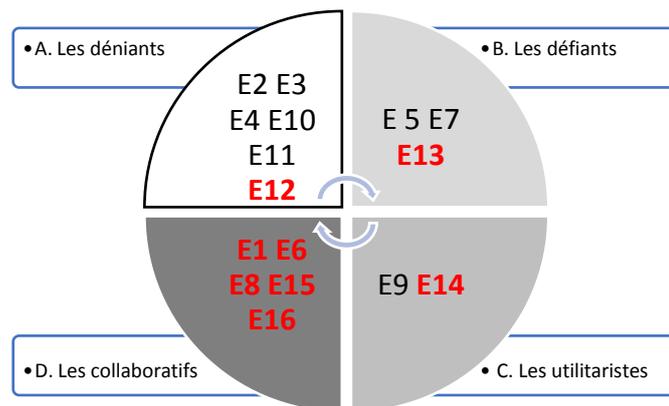
mariage à son compagnon, le médecin a eu pour toute réaction de rire en disant « *la patiente n'aura pas le temps de se marier* ».

#### **Niveau D - « le soignant collaborateur »**

Selon E1, il est important que les soignants reconnaissent les savoirs expérientiels et la co-construction du projet de rééducation. E15, quant à elle, pense que « *la posture du bon patient est un choix réfléchi* », la réflexivité du patient permet de guider le médecin dans la pose du diagnostic. Elle précise que le patient a des connaissances expérientielles, et que les soignants doivent en tenir compte et adapter leur éducation, évoque le rôle et place du patient expert aux côtés des soignants.

### **2.3. La situation 3 : « Le patient rebelle »**

La figure 42 représente les niveaux de perception des soignants de la réflexivité d'un patient rebelle. En **rouge** et en **gras** sont présentés les soignants qui ont bénéficié d'un complément de formation à l'éthique à titre individuel.



**Figure 42 : Représentation des niveaux de perception des soignants de la réflexivité d'un PAPC dans une situation de « patient rebelle ».**

#### **Niveau A - « le soignant déniant »**

E2 explique que sa posture a évolué face aux patients diabétiques dans le cadre de l'éducation thérapeutique. Avec le temps, elle a appris à faire des compromis avec les patients, alors que jeune diplômée elle n'en était pas capable. Elle accepte quelques petites entorses, d'un ton très paternaliste néanmoins. Cependant dans cette situation, elle considère la remise en question du patient comme inadaptée et motivée par une méconnaissance de la maladie et de ses complications et d'un mal être psychologique, mais comme le fruit d'une réflexion. Ainsi, E11 parle d'écart tolérés et pas de co-construction des

règles en fonction et en accord avec le patient. Elle propose une vision paternaliste du patient qui doit écouter la séance d'éducation et ne pas interrompre les soignants. Elle ne perçoit pas de réflexivité chez le patient, son opposition est perçue par une incompatibilité d'humeur entre un soignant et le patient et propose de faire un relai entre les soignants. Elle est culpabilisante au regard des conséquences qu'a vécues le patient, en effet elle estime qu'« *il en est totalement responsable* ». Elle associe les écarts faits par les patients comme des manifestations de la faiblesse humaine, elle fait preuve d'empathie et le comprend.

De même pour E3, qui pense que le patient qui remet en question le contenu de l'enseignement des professionnels lors de la séance d'éducation thérapeutique, n'est pas le fait d'une réflexivité mais, d'un « *manque de connaissance* » et par « *détresse psychologique* ». En effet, pour E3, le patient n'a pas réfléchi aux conséquences de sa remise en question, et doit appliquer ce que les soignants lui « *ont enseigné pour son bien* ». E3 n'exprime jamais que les soignants peuvent remettre en question leurs pratiques et tenir compte des remarques et interrogations des patients. Enfin, E3 précise que l'attitude met en difficulté les soignants, et estime que le patient « *doit rentrer chez lui pour réfléchir et accepter les enseignements de l'éducation thérapeutique* ». E4, quant à elle, exprime une attitude paternaliste, les patients sont considérés comme globalement dociles et adaptent les règles données, qui ne prêtent pas à la discussion. Un patient en difficultés bénéficiera de dessins pour illustrer les propos, une contradiction n'a pas de fondement réflexif, mais un signe de difficulté cognitive. La solution proposée est une hospitalisation pour les patients réfractaires afin de leur proposer une éducation intensive. Tout comme E10 qui ne reconnaît pas l'aptitude réflexive du patient dans son opposition au contenu de la séance d'éducation thérapeutique, qui pour elle est la conséquence d'un « *déni de la maladie* » et d'une « *incompréhension de la pathologie* », des conséquences et donc de la nécessité de respecter les règles hygiéno-diététiques. Elle aborde avec mépris la qualité de vie interrogée par le patient en parlant de « *son petit confort* », comme un caprice. Cependant, vision utilitariste, la famille va jouer le rôle d'interface entre le soignant et le patient pour transmettre les règles hygiéno-diététiques.

Enfin pour E12, le patient est en conflit avec les soignants parce qu'il manque de connaissances, et ne fait « *pas d'effort* ». Elle estime que malgré sa souffrance en lien avec sa pathologie, il doit faire ses choix en corrélation avec le projet thérapeutique des

soignants, et appliquer les règles enseignées lors des séances d'éducation thérapeutique, car « *cela est pour leur bien* ».

### **Niveau B - « le soignant défiant »**

E5 reconnaît une capacité au patient à apprendre les règles hygiéno-diététiques. Elle considère le patient comme ignorant de sa pathologie et de ses conséquences et que le non-respect des règles est la conséquence de son ignorance. Néanmoins elle semble signifier que les soignants doivent tenir compte des difficultés de compréhension du patient dans la manière de réaliser l'éducation thérapeutique. Et propose de fractionner les séances, les raccourcir ou encore prendre plus de temps pour les patients qui le nécessitent. Néanmoins, le projet d'éducation thérapeutique auprès du patient est une construction des soignants pour le patient, dans cette situation le patient est un mauvais élève.

E7 reconnaît la capacité à la réflexivité du patient dans la compréhension et l'application des règles de l'éducation thérapeutique. Néanmoins son opposition va complexifier les séances d'éducation, elles devront être reportées, les soignant devront faire appel à des psychologues par exemple. Elle évoque également le rôle du caractère du patient, qui aurait une attitude rebelle en générale, et serait la raison de son opposition. La réflexivité est perçue comme une aptitude cognitive à comprendre l'intérêt et à appliquer l'éducation thérapeutique, et surtout comme une aptitude à l'esprit critique argumenté d'un dispositif soignant. Ainsi, pour E13, l'attitude du patient dans la situation entrave le bon déroulement de l'éducation thérapeutique, il est sain qu'il s'exprime, mais il doit cependant suivre les règles pour son bien, car son attitude d'interrompre les soignants les met en difficulté pour le gérer.

### **Niveau C - « le soignant utilitariste »**

Pour E9, la prise en charge d'un patient présentant une attitude rebelle lors d'une séquence d'éducation thérapeutique la rend plus complexe. En effet, elle va prendre davantage de temps car elle insiste sur le fait de tenir compte de la singularité de chaque patient. Les informations transmises par le patient sont utilisées par les soignants pour adapter leur manière de réaliser l'éducation thérapeutique, d'ailleurs une volonté d'utiliser les proches du patient pour favoriser l'adhésion et l'apprentissage au projet thérapeutique pour le patient.



E14 propose une vision utilitariste des propos du patient rebelle, son opposition - considérée comme la conséquence d'un manque de connaissances est utile pour le soignant afin d'évaluer le niveau de compréhension du patient et de réajuster la méthode d'enseignement par la répétition des consignes. L'adhésion des diabétiques aux règles hygiéno-diététiques est perçue comme une forme d'expression d'instinct de survie

#### **Niveau D - « le soignant collaborateur »**

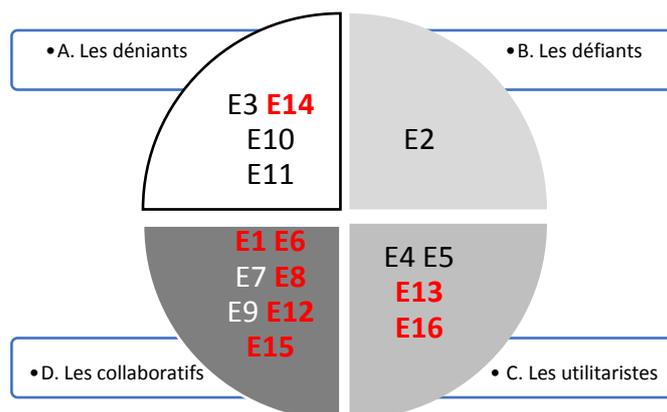
Pour E1, le patient a des connaissances expérientielles, dont les soignants doivent tenir compte. Le projet de soins doit se construire sur un consensus entre le patient et les soignants. Les soignants doivent tenir compte de ce que disent les patients, afin d'adapter leur prise en charge, sur la base de compromis. Enfin, les soignants doivent faire preuve d'empathie à l'égard de la souffrance et des contraintes quotidiennes rencontrées par les patients atteints de pathologies chroniques.

Ainsi, pour E6 et E8, les soignants ont le devoir de tenir compte de l'avis du patient pour adapter la prise en charge à son mode de vie, et donc répondre à ses attentes.

Enfin, E15 et E16 estiment que la parole et la remise en question du patient dans la situation est pertinente, s'il intervient c'est qu'il s'intéresse aux enseignements délivrés. De manière générale les soignants doivent tenir compte des remarques des patients dans la construction du projet thérapeutique, pour qu'il ait du sens pour le patient. Ce type de réaction chez un patient doit faire réfléchir les soignants sur leurs pratiques et sur ce qu'ils sont.

#### **2.4. La situation du « patient objet »**

La figure 43 propose une représentation des niveaux de perception des soignants de la réflexivité d'un patient dans la situation où le patient est considéré comme un objet de soins. Pour rappel, en rouge et en gras sont présentés les soignants qui ont bénéficié d'un complément de formation à l'éthique à titre individuel.



**Figure 43 : Représentation des niveaux de perception des soignants de la réflexivité d'un PAPC dans une situation de « patient objet ».**

L'ensemble des personnes interrogées expriment de l'empathie envers la patiente objet, ils soulignent la solitude et la souffrance que peuvent ressentir les personnes atteintes de pathologie(s) chronique(s). La majorité des soignants, tous paramédicaux, interrogés rejettent la responsabilité de l'asymétrie relationnelle vers le médecin et se mettent à distance d'une situation qu'ils reconnaissent comme fréquente.

#### **Niveau A - « le soignant déniant »**

E10 estime qu'il s'agit d'une situation prévalente à l'hôpital, elle est interpellée par le manque de considération de la personne par le non-respect du secret professionnel. E3 juge avec fermeté le non-respect du secret professionnel et le manque d'information au patient. La construction du projet thérapeutique entre soignants « *porte fermée* » pour respecter le secret professionnel. E11 se dit choquée du manque de considération de la personne de ne pas s'adresser à elle et de parler d'elle comme si elle était absente. En effet, E11 explique qu'elle a vécu cette situation dans la cadre des urgences avec son fils. Elle dénonce le manque de respect du secret professionnel et de l'indélicatesse des soignants, d'ailleurs, elle énonce un lien avec les causes d'agression des soignants par les patients et leurs famille en réponse avec une violence dans la relation soignant-soigné. Elle n'identifie pas la réflexivité des patients mais leur dignité. E10 dénonce la vulnérabilité du patient qui ne lui permet pas de s'opposer aux soignants. E3 précise que le patient a le droit d'avoir les informations concernant les thérapeutiques prévues pour lui, aucune réflexivité ou participation du patient est identifiée. D'ailleurs, pour E14, les soignants doivent prendre le temps d'informer le patient avec clarté, ils peuvent s'appuyer sur les proches aidants.

#### **Niveau B - « le soignant défiant »**

E2 reconnaît une forme de réflexivité dans le choix ou non d'entendre la parole des soignants, néanmoins le fait de ne pas se manifester est un frein pour les soignants qui ne peuvent avoir accès aux informations, elle reproche la passivité de la patiente.

### **Niveau C - « le soignant utilitariste »**

E13 et E16 reconnaissent la prévalence de la situation, E13 précise que ce sont les patients qui lui ont rapporté, eux-mêmes, des situations vécues similaires et E16 l'en a encore constaté le matin même. Le non-respect du secret professionnel renvoie pour elle à un problème d'éthique professionnelle. De manière générale, E13 précise que les soignants négligent d'informer les patients qui doivent passer des examens, alors que les soignants ont le devoir de rechercher l'adhésion, le consentement des patients au projet de soins proposé. De plus, elle ajoute que les patients sont des sources d'informations somatiques et psychiques pour les soignants afin de proposer un projet de soins adapté.

Alors que dans la situation proposée, E4 relève une problématique dans la relation soignant-soigné, dont le patient a une part de responsabilité. De manière générale, E4 pense que c'est la vulnérabilité des patients qui les bloquent face au médecin et n'osent pas intervenir. Ainsi, E5 reconnaît que la situation de patient objet est le reflet d'un manque de professionnalisme et de bienveillance des soignants. Elle estime que le projet de soins doit être présenté et expliqué aux patients, mais pas dans une dynamique de co-construction. Le patient ici est invité par les soignants à répondre à des questions pour construire le projet de soins afin qu'il y adhère. Alors que selon elle, un patient qui n'intervient pas doit être une source d'analyse de pratiques professionnelle pour les améliorer, donc finalement E4 a une perception utilitariste du patient objet.

### **Niveau D - « le soignant collaborateur »**

E1 estime qu'il est scandaleux de ne pas considérer la patiente en face de soi, que le projet thérapeutique doit être construit avec le patient. Pour cela, les soignants ont le devoir d'en favoriser les conditions, de l'informer en adaptant le vocabulaire, de lui demander son avis et de tenir compte des savoirs expérientiels que le patient a de sa pathologie. E6, quant à elle, dit être choquée par la situation, qu'elle qualifie d'« horrible » et considère comme une situation prévalente de non-respect du secret médical. Dénonce le principe des visites médicales telles qu'elles sont organisées, et précise que les patients les perçoivent comme des tribunaux, le rapport de force entre le patient et l'équipe soignantes crée un déséquilibre et une asymétrie. E6 estime que le patient doit participer à la construction du

projet thérapeutique en collaboration avec les soignants, il doit exprimer ses objectifs personnels et doivent être pris en compte.

E8 et E12 pointent le non-respect du secret médical et de la vie privée de la patiente. De plus, E8 estime que le manque d'informations éclairées, mais « *des bribes d'informations saisies peuvent être anxiogènes pour la patiente* ». Pour E8, les soignants doivent tenir compte de l'avis des patients, néanmoins elle explique que les soignants ont tendance à jargonner entre eux et que le patient parfois peut se sentir perdu et exclu, et que les soignants doivent être attentifs à questionner leurs pratiques.

E9 note qu'il existe un manque de considération pour la patiente et pour sa singularité notamment chez les médecins selon elle. E9 dénonce la toute-puissance soignante et le manque de consultation du patient. Elle estime que le patient doit être informé et consulté dans la cadre de sa prise en charge, que le soignant doit adapter son langage pour s'assurer que le patient puisse comprendre la situation et devenir autonome dans la prise en charge de sa pathologie. E12 estime que la patiente est exclue des échanges et de la réflexion clinique, ce qui est anxiogène pour elle. E 12 pense qu'il y a atteinte à la dignité des personnes quand elles sont ignorées. Elle explique qu'au sein de son service, il existe des réunions entre les patients, les soignants et leurs proches pour faire le point sur leur pathologie, la prise en charge proposée, chacun s'exprime, partage son point de vue et répond aux questions.

Pour E7, les soignants ont le devoir d'informer le patient, pour qu'il soit acteur de sa prise en charge. E7 définit un patient-acteur, comme un patient qui consent de bon aloi au projet thérapeutique qu'il construit avec les soignants. Elle reconnaît le manque de considération des soignants pour la réflexivité des patients, et estime que c'est d'ailleurs un axe d'amélioration des pratiques soignantes pour que les patients puissent être acteurs et réflexifs.

Enfin, E15 exprime une reconnaissance du savoir expérientiel des personnes atteintes de pathologies chroniques. Manque de considération de la personne qui passe par le manque d'informations. L'attitude des soignants induit une asymétrie de la relation et un mal être chez les patients. La posture éthique des soignants leur permet d'analyser leurs pratiques afin d'éviter ce type de comportement qu'elle qualifie comme « *erreur professionnelle* ». Identifie le patient objet dans cette situation. Les soignants doivent se soucier des besoins de patient, l'organisation hospitalière est à revoir, elle parle de révolution.

### 3. Synthèse et discussion : des variations de la perception de la réflexivité

La perception de la réflexivité des PAPC varie en fonction des situations de patients, de la formation en éthique et de l'expérience, comme il en est indiqué en tableau 18.

#### **3.1 Des variations par thématiques**

Les thématiques sont ici symbolisées par les quatre situations prévalentes de patient, identifiées lors des entretiens exploratoires. Ainsi, la majorité des soignants ont une perception collaborative de la réflexivité des PAPC. Alors que, la situation de la « bonne patiente » partage les soignants, en effet les soignants sont partagés à part égale entre le niveau déniaut et le niveau utilitariste. Les soignants déniaut pensent que le patient qui ne dit rien et qui ne pose pas de question est pratique. Ils estiment que cette attitude est en lien avec un manque de compréhension de la situation. Alors que les soignants utilitaristes estiment que les informations de la patiente étaient décisives pour poser le diagnostic médical et gagner du temps dans le raisonnement clinique. Certains soignants ont même reproché à la patiente d'avoir fait volontairement de la rétention d'informations à leur rencontre. La situation du patient rebelle est également une situation clivante pour les soignants, une fois de plus, ils ont été partagés entre les deux niveaux les plus extrêmes ; déniaut et collaboratif. Les déniauts estiment que le patient qui s'oppose aux soignants n'est pas le fruit d'une réflexion mais d'une incapacité à gérer ses émotions et encore par un manque d'aptitudes à comprendre la gravité et les enjeux de l'éducation thérapeutique. Les soignants collaboratifs estiment que le patient est légitime pour remettre en question le contenu de la formation, et que cela permet aux soignants de réinterroger leurs pratiques afin de les adapter à la singularité de chaque patient.

Enfin avec la situation relative au « patient objet », nous retrouvons le clivage déniauts contre collaboratifs, avec une dominance relative pour les collaboratifs néanmoins. Tout comme pour la situation de la « bonne patiente », les soignants déniauts estiment que la patiente devait se manifester et si elle n'est pas intervenue c'est qu'elle n'a pas compris les enjeux. Les collaboratifs expriment un profond mal être au regard de cette situation qu'ils reconnaissent à regret comme prévalente, ils estiment que le patient doit être informé et surtout participer aux échanges avec les soignants concernant le raisonnement clinique et la construction du projet thérapeutique.

### **3.2 Des variations par formation en éthique**

Les soignants ayant bénéficié d'une formation complémentaire en éthique, ont majoritairement une posture collaborative sur trois des quatre situations proposées. Néanmoins, ils sont partagés à part égale entre une posture déniante et la posture utilitariste face à la situation de la « bonne patiente ». En effet, les déniants estiment que les « bons patients » sont allégeants envers les soignants, ce qui facilite la prise en charge des soignants et lève les contraintes. Alors que les utilitaristes, considèrent que les données issues des patients permettent un gain de temps dans l'élaboration du diagnostic.

En ce qui concerne les soignants n'ayant pas bénéficié de formation complémentaire en éthique, mais d'un enseignement en formation initiale, ils adoptent une posture déniante concernant les situations du « patient rebelle » et du « patient objet », ils estiment que ces deux profils de patient n'ont pas les compétences cognitives pour être acteur de leur santé. Ils adoptent une posture utilitariste envers le « patient infantilisé » et précisent de manière globale que la pudeur de la patiente est une donnée utile pour les soignants afin d'améliorer la qualité des soins proposés. Enfin, ils ont une posture défiante envers la « bonne patiente », qu'il considère comme une entrave à leur exercice. Ils semblent être convaincus que les patients font volontairement de la rétention d'informations envers les soignants.

### **3.3 Des variations par expérience professionnelle**

Les soignants qui manifestent « moins de dix ans » d'expérience professionnelle adoptent une posture déniante envers la réflexivité du « patient rebelle » et du « patient objet ». Ils sont totalement partagés face à une « bonne patiente », certains reconnaissent qu'une patiente qui ne pose pas de questions et qui est docile présente un côté pratique, alors que d'autres regrettent qu'elle ne partage pas ses informations qui leurs seraient utiles. Enfin, d'autre encore sont interpellés par le manque de considération et d'échanges avec la patiente dès son admission dans le service de soin.

Les soignants ayant une expérience professionnelle « entre 10 et 20 ans », sont majoritairement collaboratifs, auprès de la « patiente infantilisée » et de la « patiente objet ». Dans aucune des quatre situations, ils adoptent une posture déniante envers la réflexivité des patients. Ils sont majoritairement défiants auprès du « patient rebelle » qui

remet en cause le contenu de l'éducation thérapeutique, elles se sentent peut-être atteintes dans leur légitimité professionnelle.

Ce sont la classe d'expérience professionnelle des « 20 à 30 ans » les plus déniants toutes situations confondues. Il ne semble pas que cela soit en lien avec une peur de perdre de légitimité, mais plutôt avec une remise en cause difficile des pratiques professionnelles qui avec le temps sont devenues automatiques.

Enfin, les professionnelles présentant « plus de 30 ans » de carrière, témoignent d'une posture majoritairement utilitariste, pour elles, les patients sont une source essentielle d'informations et permettent d'améliorer la qualité des soins. Ils adaptent une posture collaborative auprès du « patient rebelle », leur expérience professionnelle semble être un atout pour entendre et tenir compte des remarques du patient et de les intégrer afin de réajuster leurs pratiques. Une synthèse des différentes postures décrites par les professionnelles interrogées au regard de chaque situation est proposé dans le tableau 18.

Entretien	Métier	Ethique	Expérience	Patient infantilisé	Bon patient	Patient rebelle	Patient Objet
				Niveau	Niveau	Niveau	Niveau
E1	CDS	O	Moins 10 ans	D	D	D	D
E13	kiné	O	Moins 10 ans	D	A	B	C
E6	Ergo	O	10 à 20 ans	D	C	D	A
E8	Ergo	O	10 à 20 ans	D	C	D	D
E14	IDE	O	20 à 30 ans	D	A	C	A
E12	kiné	O	20 à 30 ans	D	C	B	D
E15	CDS	O	plus de 30 ans	D	D	D	D
E16	IDE	O	plus de 30 ans	C	A	D	C
E10	IDE	N	Moins 10 ans	A	B	A	A
E11	AS	N	Moins 10 ans	C	C	A	A
E7	Ergo	N	10 à 20 ans	C	C	B	D
E9	IDE	N	10 à 20 ans	A	B	C	D
E3	IDE	N	20 à 30 ans	C	B	A	A
E4	kiné	N	20 à 30 ans	C	A	A	C
E2	IDE	N	plus de 30 ans	B	B	A	B
E5	kiné	N	plus de 30 ans	C	A	B	C
Dominance des niveaux par thématique				2A 1B 6C 7D	5A 4B 5C 2 D	5A 4B 2C 5D	5A 1B 4 C 6D
Dominance par éthique		Ethique complémentaire		7D	3A 3C	5D	4D
		Ethique initiale		5C	4B	5A	3A
Dominance par expérience			Moins 10 ans	D	aucune	A	A
			10 à 20 ans	D	C	B	D
			20 à 30 ans	C D	A	A	A
			plus de 30 ans	C	A	D	C

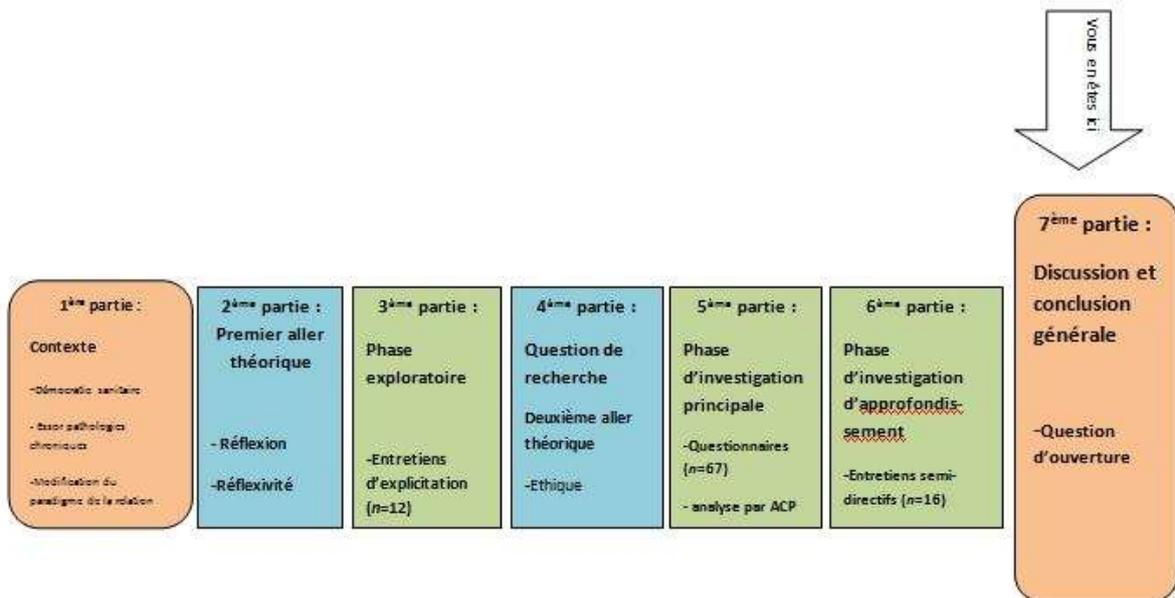
**Tableau 18 : Synthèse de la variation des niveaux de perception de la réflexivité des PAPC**

### **Résumé de la partie**

Dans cette partie, nous avons comme objectif d'identifier une corrélation entre une longue expérience et un investissement à titre personnel à l'éthique et une perception positive de la réflexivité des PAPC. Nous avons identifié ces corrélations toutefois en y apportant des précisions : en effet, le contexte de la situation influence, elle-même, la sensibilité du soignant. Ainsi, le soignant ne manifeste pas la même sensibilité envers la réflexivité du patient dans toutes les situations. La situation du « bon patient » divise les soignants qui sont à la fois sensibles à la détresse d'un patient qui s'efface complètement dans la prise en charge et à la fois séduits par le côté « pratique » d'un patient docile et qui ne pose pas de question. La situation du « patient rebelle » également partage les soignants, les professionnels les plus collaboratifs adoptent parfois une posture déniante ou défiante, au regard de l'agressivité que représente le « patient rebelle » plus qu'ils ne le font de la réflexion du patient, elle-même.



# SEPTIEME PARTIE : DISCUSSION ET CONCLUSION GENERALE



### **Composition de la partie**

Cette septième et dernière partie sera composée de deux chapitres.

Le premier chapitre développera une réflexion générale sur ce travail de thèse. Tout d'abord nous mettrons en relief des apports relatifs à la construction de la démocratie sanitaire : l'adoption de la posture du « bon patient » dans la gestion de conflit, l'engagement tripartite de la relation de soin, et donc de la place de chacun des acteurs dans ce raisonnement clinique partagé. Dans un second temps, nous proposerons un focus sur l'enseignement de l'éthique auprès des étudiants en soins infirmiers à partir d'une observation sur le terrain.

Le deuxième chapitre sera consacré à la conclusion de ce travail de recherche. Nous y aborderons : les limites et les biais rencontrés et également les opportunités et les implications de cette recherche ainsi que les perspectives d'ouverture qu'elle offre.

## ***Chapitre 1 : Réflexion générale***

### **1. L'expression de la démocratie sanitaire auprès des personnes atteintes de pathologies(s) chronique(s)**

#### **1.1. Le « bon patient » : un bouclier au conflit**

Un patient en situation de vulnérabilité (Pierron, 2018) peut décider d'adopter la posture du « bon patient » pour faciliter les relations avec les soignants. Ce choix n'est pas la conséquence d'une adhésion à cette posture, en fait les patients décident de l'adopter au regard de leur observation de la situation, et ce pour prévenir des situations conflictuelles avec les soignants. La situation de vulnérabilité dans laquelle se trouvent les PAPC ne leur confèrent pas la « force » nécessaire pour « affronter » l'avis soignant ou encore la toute-puissance soignante. Selon Doise & Mungy, il faut de l'énergie pour entrer dans un conflit sociocognitif (1975 ; 1976 ; 1978 ; 1979 et 1997). En effet, une PAPC peut manquer d'énergie lorsqu'elle ressent des douleurs, qu'elle est angoissée face à l'attente de résultats, en situation d'examens, de réception de diagnostics et/ou des pronostics qui peuvent en découler. Face à une équipe de soignants, la PAPC peut se sentir seule, en effet, le rapport de force est déséquilibré, c'est pour cela que l'intervention d'un tiers est souvent sollicitée. Le tiers a plusieurs rôles : accompagner les personnes malades dans la gestion de leurs émotions, analyser les différentes situations relationnelles et de soins, assurer un rôle

d'interface entre le patient et l'équipe soignante, résoudre des problèmes/prendre des décisions, acquérir des connaissances et des gestes...

### **1.2. L'engagement en santé : un engagement réflexif tripartite**

La PAPC s'engage dans les soins qui lui sont proposés, elle s'investit dans la préservation de sa santé et envers « sa communauté de malade »<sup>98</sup>. Des PAP acceptent de tester de nouveaux dispositifs médicaux comme des logiciels de contrôle de la glycémie, participent à des blogs, testent des protocoles issus de médecines alternatives et complémentaires. En devenant « Patient expert » (Flora, 2014), la PAPC s'inscrit sans un accompagnement à l'autonomie et la gestion émotionnelle et devient alors un « partenaire de santé » au côté des professionnels de santé.

Les soignants s'engagent envers les patients dont ils prennent en soins avec et par leurs compétences professionnelles, leurs savoirs, leur dextérité, leur humanité dans la relation de soin qu'ils établissent avec le patient. Les PAPC qui travaillent par ailleurs comme soignants, ont exprimé la vulnérabilité qu'elles ont ressentie et vécue face à ce corps soignant, tout en évoquant un ressenti de sollicitude de leurs pairs soignants, elles ont noté que cette expérience a permis de réinterroger leurs pratiques professionnelles que ce soit vis-à-vis des patients qui leur sont confiés et également dans leur accompagnement de la formations d'étudiants en santé.

Enfin, au niveau des tiers aidants (un conjoint, un parent, une sœur, une belle sœur ou encore un collègue de travail) nous avons relevé une motivation portée par des liens affectifs, amicaux qui les lient aux PAPC. Ils ont soutenu la personne malade en particulier dans moments d'épreuves par lesquels passent les PAPC, telle que l'annonce du diagnostic qui apparait, souvent comme un réel choc pour le malade mais aussi pour son entourage, ou encore dans l'accompagnement du quotidien modifié, altéré par les symptômes et aussi les conséquences de la pathologie (arrêt maladie, perte financière...) avec par ailleurs des phases d'espoir, de désespoir, de lassitude, d'épuisement.... En effet, il est important d'avoir

---

<sup>98</sup> Nous désignons par « communauté de malade », l'environnement personnel responsable du sentiment d'appartenance qu'ont exprimé les personnes atteintes de pathologies chroniques interrogées. En effet, les personnes souffrant de diabète, de fibromyalgie, de maladie de Crohn ont employé le « nous » dans leur discours respectif pour désigner le « nous les diabétiques », « nous les fibromyalgiques ».... Ils sont liés par l'expérience de la même maladie, ils partagent les mêmes peurs, les mêmes épreuves et les mêmes incertitudes. Ils se soutiennent, collaborent et échangent, au travers d'association de malades, de blogs, d'ateliers d'éducation thérapeutiques et de manière informelle au gré des rencontres : dans une salle d'attente, lors d'une manifestation culturelle, sportive...

en tête que la pathologie(s) chronique(s) est une maladie sourde, continue qui, au fil du temps, altère la « bonne santé ». Les tiers aidants deviennent des accompagnateurs des PAPC, ils sont embarqués avec les malades dans l'évolution des symptômes, la perte d'autonomie, les complications, les séquelles, les moments de désespoir.

Nous avons noté que les tiers aidants pouvaient assurer un rôle d'interface face à la dualité « soignant/soigné » en particulier dans les moments d'impasses thérapeutique ou relationnelle. Selon différents témoignages, il apparaît que cette relation tripartite a permis de désamorcer des situations conflictuelles pouvant mettre en jeu l'intégrité morale et/ou physique des patients et des soignants eux-mêmes. Les tiers aidant ont été en capacité de mettre en évidence un danger ou un risque chez le patient, et d'alerter les personnes ressources, de prendre la parole pour le patient et d'assurer un rôle de médiateur permettant de dépasser des conflits, des incompréhensions et de rétablir le dialogue entre soignés et soignants. Finalement, les tiers aidants ont su faire preuve de réflexivité puisqu'ils se sont trouvés en capacité d'identifier des situations d'urgence parfois vitale et de prendre des décisions adéquates, ce qui rejoint la notion de « raisonnement clinique » exercice réflexif soignant par excellence en faisant preuve de discernement, d'analyse de la situation pour apaiser les tensions et rationaliser les situations. En quelque sorte, les tiers aidant apparaissent comme des « ambassadeurs » de la réflexivité et de l'engagement du patient quand celui-ci se trouve en position de faiblesse et donc de vulnérabilité et dans l'incapacité d'exprimer directement sa souffrance.

### **1.3. Le raisonnement clinique partagé : une place en construction pour le patient ?**

Ce travail de recherche permet d'identifier la posture éthique du soignant comme un facteur favorisant quant à la reconnaissance et à la sollicitation de la réflexivité des PAPC. Etant au centre de la prise en charge du patient, le raisonnement clinique permet de poser le/les diagnostic(s) et d'élaborer et proposer une réponse thérapeutique adaptée, individualisée. Un raisonnement clinique partagé entre les soignants et les patients offre l'opportunité de le rendre plus efficient le raisonnement clinique par le développement d'une coopération réflexive soignant-soigné. Bien que les patients désirent s'investir davantage dans leur prise en charge (Coulter, 2006), le partage réflexif soignant-soigné, sous-entendu par la démocratie sanitaire, n'est pas encore effectif. Les différentes sources théoriques traitent essentiellement de la réflexivité des soignants, parfois mobilisée au profit d'une éthique

dans la relation soignant-soigné. La réflexivité des patients et sa mobilisation dans le raisonnement clinique n'est pas abordée. Il apparaît que les soignants, médicaux ou paramédicaux, conservent une posture paternaliste dans leurs relations avec les patients.

Cette posture paternaliste chez les médecins est décrite par Légaré (2009) qui rappelle que la décision partagée entre les patients et les médecins reste difficile pour une grande partie du corps médical. Les données empiriques d'une enquête auprès de médecins précisent que ceux-ci ne sont pas à l'aise dans l'accompagnement du patient dans son pouvoir décisionnel. D'ailleurs, Nkulu Kambaba (2023) estime que c'est la réflexivité qui permet aux professionnels de santé de faire preuve d'empathie auprès des patients. Cette vision bienveillante proposée de la relation soignant-soignant centrée sur l'empathie et le respect du patient peut entraîner une vision paternaliste de la relation soignant-soigné. Bien que les médecins et plus largement les soignants font preuve d'empathie et de réflexivité envers le patient et sa situation, ils proposent certes une relation qui apparaît bienveillante mais cette relation soignant-soigné reste asymétriques, où les soignants et en particulier les médecins sont de « bons sachants » face à des patients en attente, en demande... La réflexivité des patients est exclue de la réflexion sur la nature de la relation humaine et thérapeutique. L'écoute du point de vue, des observations et des savoirs du patient apparaît morcelée puisque la part en lien avec la vulnérabilité est prise en compte mais ce qui relève l'expérience réflexive du patient est largement ignorée (voire rejetée). Le soignant réflexif est, en quelque sorte, réflexif pour le couple patient-soignant, autrement dit c'est le soignant qui apporte la réflexivité dans la relation soignant-soigné. Il est indéniable qu'un pas est fait dans la reconnaissance du patient sujet de soins, sa part de vulnérabilité est mieux reconnue et prise en compte, néanmoins la part réflexive ne l'est pas.

Nkulu Kambaba (2023) propose une vision médicale de la relation soignant-soigné, ses références s'appuient sur d'autres conceptions médicales de la relation thérapeutique et de l'empathie qu'il a puisé dans les travaux de Rogers (1942). Ce travail de thèse s'étant appuyé sur une recherche centrée sur des soignants paramédicaux exerçant au sein de service hospitalier, il serait pertinent de se focaliser sur des travaux qui observent et discutent la relation soignant-soigné pensée par des paramédicaux.

#### **1.4. Le raisonnement clinique partagé : une exclusivité soignante ?**

Ainsi, Lefort et Psuik (2019) proposent également une vision paternaliste dans la relation soignant-soigné. Ces auteurs font un lien avec l'empathie du soignant dans le raisonnement clinique pour favoriser l'expertise du patient. De plus, Psuik (2022) précise que le raisonnement clinique partagé est un outil permettant aux soignants d'apporter de « la performance » dans la prise en soins qu'ils proposent. Dans ce cadre, le patient est un acteur permanent au raisonnement clinique et d'ailleurs les proches-aidants peuvent l'être également. Pour cela, Psuik décrit quatre attributs au raisonnement clinique :

1. la pertinence des connaissances en sciences médicales et en sciences humaines chez les soignants, mais également les savoirs d'expériences des patients,
2. La qualité d'une relation d'aide *counseling* que vont proposer les soignants auprès des patients,
3. L'utilisation adéquate d'une méthode de raisonnement, souvent hypothético-déductive,
4. La maîtrise des niveaux de jugement clinique, c'est-à-dire la capacité à identifier les besoins et problèmes en santé que présente le patient. D'ailleurs, Psuik propose un jugement clinique « trifocal » composé des : signes et symptômes de la pathologie ou du handicap, risques liés à la pathologie et aux effets secondaires de traitement, réactions humaines physiques et psychologiques.

Le raisonnement clinique partagé développé par Psuik intègre le patient comme acteur qui exprime son ressenti et partage son savoir expérientiel, il est donc considéré comme une source d'informations essentielle par les soignants afin qu'ils proposent une prise en soins davantage personnalisée et qualitative. Bien que les participations du patient et éventuellement de ses proches aidants sont recherchées, il ne propose pas une coopération réflexive symétrique, comme nous l'envisageons dans le cadre de la démocratie sanitaire. Les conceptions éthiques et collaboratives de la participation des patients dans le raisonnement clinique de Lefort, Puisk (2019), Psuik (2022) ou encore Nkulu Kambaba (2023) ne permettent pas aux patients de devenir co-auteurs de leurs prises en soins, et nous questionnent sur la formation éthique des paramédicaux. En effet, il a été démontré dans cette recherche que l'éthique permet aux soignants de considérer positivement la réflexivité des PAPC et de la mobiliser, notamment dans le raisonnement clinique. Notre étude a également démontré que la formation éthique en formation initiale des soignants n'était pas déterminante dans la considération à la réflexivité des PAPC.

Quelles sont les modalités et les contenus de la formation à l'éthique chez les paramédicaux ?

## 2. L'enseignement de l'éthique des formations en santé : une observation personnelle édifiante

Les soignants ont bénéficié, au sein de leur formation initiale, d'une formation éthique qui au regard des investigations n'a pas d'impact sur leur posture éthique professionnelle et sur leur sensibilité à la réflexivité des PAPC et des patients en général. Il y a d'ailleurs une corrélation entre le manque d'appétence à l'éthique et le manque de sensibilité à la réflexivité des PAPC.

Le manque d'appétence à l'éthique, chez les soignants, interroge sur la posture soignante et la relation avec le patient. Plus précisément, un fait questionne la manière dont elle a été enseignée, transmise en formation initiale. En effet, il apparaît que bien que les soignants interrogés aient bénéficié d'une formation éthique, ils en gardent une opinion galvaudée et une pratique minimaliste auprès des patients. Autrement dit, comment se fait-il que les étudiants en santé n'aient pas intégré l'éthique comme un élément essentiel dans leur posture et leur pratique professionnelle auprès des patients ? Qu'est-ce qui fait que certains professionnels ressentent le besoin de se former de manière complémentaire à l'éthique ?

### **2.1. La posture du chercheur : toujours une question d'éthique**

Arrivé à ce stade de notre travail, nous pensons éclairant de prendre l'exemple d'un dispositif que nous avons mis en place en IFSI.

En 2023, nous avons volontairement fait le choix d'intégrer un binôme de formateur dans la responsabilité d'une Unité d'Enseignement auprès d'étudiants en soins infirmiers de deuxième année. Pendant plusieurs mois, nous avons observé l'enseignement de l'éthique, ce travail s'est avéré riche et porteur d'informations. En annexe XII, les préconisations du référentiel de formation sont disponibles. Dans cette observation, nous nous sommes interrogée à deux niveaux : sur notre éthique de chercheur et sur l'éthique de l'enseignant éthique.

Nous avons fait le choix de ne pas informer le binôme de notre observation pour ne pas influencer sa pratique et donc obtenir des données objectivables. Nous avons participé aux travaux et aux évaluations bien qu'ils nous interrogeaient, tout en faisant le choix, en toute conscience, d'interférer le moins possible, au cours de notre observation, pour ne pas altérer sa qualité et donc de privilégier notre propre intérêt c'est à dire notre recherche.

## **2.2 L'éthique de l'enseignement éthique : retour réflexif**

Tout d'abord nous nous sommes intéressés à l'**expertise** de la personne qui enseigne et construit l'ingénierie de formation. La personne, observée, manifestait une forme d'expertise en éthique, elle avait publié et réalisé une recherche de master sur ce thème. Nous avons donc peu de doutes sur ses capacités théoriques et son engagement professionnel. Néanmoins, nous avons noté à plusieurs reprises une ambivalence permanente entre son discours et ses exigences qui pouvaient avoir des connotations moralisatrices pour des étudiants et sa propre posture professionnelle. Plusieurs fois, nous avons constaté une oscillation entre des ruptures du secret professionnel et du respect en exposant à des collègues des situations d'étudiants sur le ton de la moquerie et en formulant des diagnostics sans validation. Nous pensons qu'il s'agissait peut-être d'une forme de « décharge mentale » au regard des situations complexes de certains étudiants, néanmoins du point de vue éthique nous avons constaté un paradoxe comme le précise l'adage « *faites ce que je dis, mais ne dites pas ce que je fais* ». Finalement, l'expertise est-elle une garantie de qualité dans la transmission de la posture éthique. L'expertise théorique implique-t-elle une expertise pragmatique ?

De plus, nous constatons un paradoxe au sujet même de l'enseignement de l'éthique qui nous interroge.. Peut-on enseigner l'éthique ? En effet, notre recherche amène à démontrer que l'enseignement de l'éthique au sein de la formation initiale est un échec quant à l'imprégnation de ce concept dans la pratique des professionnels participants à notre recherche. Néanmoins, nous supposons que la manière dont l'éthique est enseignée et évaluée, apparaît dans une approche trop scolaire aux yeux des étudiants et reste éloignée de la pragmatique professionnelle. Nous pensons que l'éthique est davantage une sensibilité humaine à solliciter, à éprouver qu'une connaissance à enseigner.

L'éthique, au quotidien, est issue d'un dilemme, une insatisfaction dans une prise en soins auprès d'un patient. Néanmoins, les enseignements se passent de toute interaction avec les patients. De manière innovante, lors de l'observation, une activité pédagogique a été construite pour favoriser la réflexion éthique interdisciplinaire. En effet, les étudiants en soins infirmiers et les élèves aides-soignants ont été associés pour réfléchir en commun à des situations éthiques professionnelles. Cette activité a permis une forme d'ouverture à la



réflexion éthique, mais dans une dimension « *soigno-soignant* », c'est-à-dire dans un entre soi soignant.

Enfin, le mode d'**évaluation** questionne également. S'il est attendu une émergence éthique dans la posture soignante, pourquoi la « noter » comme un test de connaissance ? Une évaluation « notée » est associée à un exercice scolaire aux yeux des étudiants et ne leur permet pas de faire sens pour l'exercice professionnel.

En résumé, cette dernière partie avait pour objectif des comprendre les raisons pour lesquelles l'initiation en éthique en formation initiale chez les soignants n'a jamais été une variable corrélée à la considération de la réflexivité des PAPC. Cette observation avait donc pour but de découvrir et comprendre un exemple d'ingénierie pédagogique relative à l'initiation à la formation à l'éthique. Elle a permis de faire émerger des problématiques, notamment au niveau *macro*, directement liés avec la philosophie même du référentiel de formation. Par exemple, l'initiation à l'éthique fait partie de deux « Unités d'Enseignements »<sup>99</sup> c'est-à-dire qu'il s'agirait d'un contenu à apprendre, plutôt que d'une compétence à développer. De plus, ces deux Unités d'Enseignement sont mobilisées en fin de semestre 2 et en semestre 4 et ne font pas l'objet d'une réflexion transversale et progressive sur l'ensemble de la formation. Au niveau *méso*, il appartient donc à chaque Institut de formation de construire sa vision de l'initiation à l'éthique au sein de son projet de formation. Enfin, au niveau *micro*, il semble également que la perception individuelle de l'andragogie (Knowles, 1990) influence l'apprentissage de l'éthique auprès des apprenants.

## ***Chapitre 2 : Conclusion générale***

### **1. Les limites de la recherche**

Toute recherche comporte de nombreuses limites, en ce qui concerne nos travaux ils sont particulièrement d'ordres humains et contextuels.

Tout d'abord, nous trouvons les limites liées à la subjectivité de l'analyse des données issues de la phase exploratoire. Comme nous l'avons explicité en début de thèse, la méthode de « théorie ancrée » nous a semblé totalement en accord avec notre objet de recherche : l'observation du phénomène de la perception soignante de la réflexivité des PAPC dans le

---

<sup>99</sup> Unité d'Enseignement 1.3 S2 et 1.3 S4 « Législation, Ethique, Déontologie ».

cadre de la démocratie sanitaire. Néanmoins, cette méthode générale de recherche, implique une analyse de données sans guide ni grilles préétablies, ce qui confère une grande liberté dans l'interprétation de données découvertes. Elle a constitué, à la fois, une opportunité et également une difficulté. La difficulté a résidé d'une part dans la place de notre subjectivité de chercheur de l'interprétation des données et dans l'absence de repère dans la structuration de ces données. Pour limiter ce risque d'interprétation et structurer notre analyse, nous avons fait le choix de mobiliser successivement plusieurs techniques d'analyse et de traitement des données.

La deuxième phase d'investigation ne s'est pas réalisée comme initialement envisagée. En effet, il était prévu une observation sur le terrain de la prise en charge des PAPC, malheureusement le contexte de crise sanitaire engendré par la COVID-19 a rendu impossible ce type d'investigations. La mise en place du « plan blanc » a verrouillé en grande partie l'accès aux services de soins pour y mener des études. Cet impondérable nous a demandé de faire preuve de réflexivité dans la gestion de nos propres émotions, afin d'imaginer d'autres formes d'investigations. Nous avons alors opté pour l'usage de questionnaires diffusés par voies numériques auprès de différents établissements de soins.

Enfin, le peu de retour des questionnaires est à déplorer : seulement 67 questionnaires ont été récoltés sur 1500 espérés ; Les données sont donc significatives mais pas représentatives. Ce déficit de retours peut s'expliquer par le contexte dans lequel a été réalisée le travail de recherche : les investigations ont débuté pendant la pandémie de COVID-19. Afin de protéger la population, un deuxième confinement avait été décidé<sup>100</sup>. Les soignants étaient sous la décision d'un « plan blanc<sup>101</sup> ». Le « plan blanc » implique une réquisition de l'ensemble de professionnels de santé, en formation, en exercice en retraite, un changement des horaires de travail avec des amplitudes de travail de 12 heures, une

---

<sup>100</sup> Octobre - novembre 2020 : retour du confinement et apparition du couvre-feu

<sup>101</sup> « Plan Blanc » : Chaque établissement de santé est doté d'un dispositif de crise, dénommé plan blanc d'établissement, qui lui permet de mobiliser immédiatement les moyens de toute nature dont il dispose en cas d'afflux de patients, ou pour faire face à une situation sanitaire exceptionnelle. Il peut être déclenché par le directeur ou le responsable de l'établissement, qui en informe sans délai le représentant de l'Etat dans le département, ou à la demande de ce dernier.

Le Plan Blanc intègre les orientations du schéma ORSAN et recense les moyens des établissements de santé susceptibles d'être mobilisés. Il définit les conditions de leur emploi et prévoit notamment les modalités selon lesquelles le personnel nécessaire peut-être maintenu sur place ou, le cas échéant, rappelé lorsque la situation le justifie. Les étapes de mobilisation des moyens humains et matériels sont déclinées de façon graduées et sectorielles. Enfin, le plan blanc précise que chaque établissement de santé doit se doter d'une cellule de crise opérationnelle chargée de gérer l'alerte, ou encore la crise, pilotée par le chef d'établissement ou son représentant. (La gestion de crise des établissements de santé, [sante.gouv.fr](http://sante.gouv.fr))

charge de travail importante auprès de nombreux patients en détresse vitale et morale. Enfin, la peur et le doute en lien avec l'issue de la crise, le risque de contracter la maladie et de la transmettre à leurs proches. De nombreuses enquêtes ont été réalisées auprès des soignants sur cette période en lien avec le contexte sanitaire. Notre questionnaire a peut-être été considéré par les professionnels comme un énième questionnaire pour lequel, ils n'ont pas été en capacité de se rendre disponibles physiquement et psychologiquement. L'enquête sur la perception soignante de la réflexivité des patients atteints de pathologies chroniques n'était vraisemblablement pas au cœur des préoccupations des soignants qui en grande majorité prenaient en charge des patients présentant des infections aiguës. En bref, l'investigation principale a été victime d'un mauvais contre temps. Nous regrettons aussi de ne pas avoir eu le temps de terminer la sixième partie par une exploration de ce que donne un croisement des 5 Analyses en Composante Principale (ACP) entre elles. En effet, même si l'objet principal de ce travail était le croisement de paquets de variables Likert avec les modalités des variables qualitatives, il aurait aussi pu être intéressant de creuser ce que donnait une analyse factorielle globale des toutes familles de Likert ensemble.

## 2. Ce que la recherche nous a permis

Cette aventure a été un réel plaisir, non dénué de multiples embuches et remises en cause ; elle a permis de décupler des connaissances en découvrant des auteurs de dimension internationale. Nous avons pu développer de nouvelles compétences notamment en utilisant des outils de recherches documentaires, traitement des données lexicométriques... mais aussi, et surtout, en explorant de nouvelles façons de réagir, de penser, d'observer et bien sûr de réfléchir.

Cette sorte de bi-appartenance - au monde de la santé et à celui de la formation pour adultes - a suscité de nombreuses interpellations notamment lors des investigations, ce qui nous a permis de prendre de multiples fois du recul sur ma pratique.

Cette aventure du doctorat nous a donné l'opportunité de rencontrer de nombreuses personnes d'univers et de champs différents, lors des séminaires doctoraux, des investigations. Ces rencontres ont été l'occasion de nombreux échanges qui ont éveillé des contradictions, de nouveaux questionnements ce qui a été une ressource pour l'évolution de nos schémas de pensée, d'analyse... L'organisation de la formation doctorale est apparue telle une opportunité pour expérimenter de nouvelles autonomies dans l'apprentissage et la

formation, des apports appréciables et en cohérence avec les valeurs partagées en Sciences de l'Education et de la Formation. Nous avons réussi à nous investir dans la dynamique universitaire, grâce à une reconnaissance de nos compétences ce qui nous a permis d'oser intervenir et transmettre plus aisément et spontanément dans le cadre des enseignements délivrés en Master en Sciences de l'Education... Par ailleurs, nous avons été sollicitée pour participer aux démarches de mise en place d'une Licence en formation infirmière et la construction d'un Master en Sciences Infirmières qui s'inscrit dans l'expérimentation ministérielle d'universitarisation de la formation en soins infirmiers (MESR, 2021<sup>102</sup>).

### 3. Ce que cette recherche a permis en général

Les investigations menées ont permis de démontrer que les Personnes Atteintes de Pathologie(s) Chronique(s) (PAPC) développent une réflexivité par rapport à leur quotidien de malade, et grâce à leurs témoignages, nous avons pu mettre en évidence qu'elles souffrent de la non-reconnaissance de ces « savoirs expérientiels » dans le cadre de leurs prises en charge hospitalières. L'étude en s'orientant sur les soignants paramédicaux a mis en lumière différents niveaux de perception de la réflexivité des PAPC, et observé que cette perception conditionne la posture qu'adopte(nt) le(les) professionnel(s) de santé dans l'établissement de la relation soignant-soigné. Les allers-retours, en parallèle des investigations menées, ont enrichi la réflexion, aidé à parfaire les investigations et amené à préciser une définition de la « réflexivité en santé ».

### 4. La « réflexivité en santé » : une tentative de définition

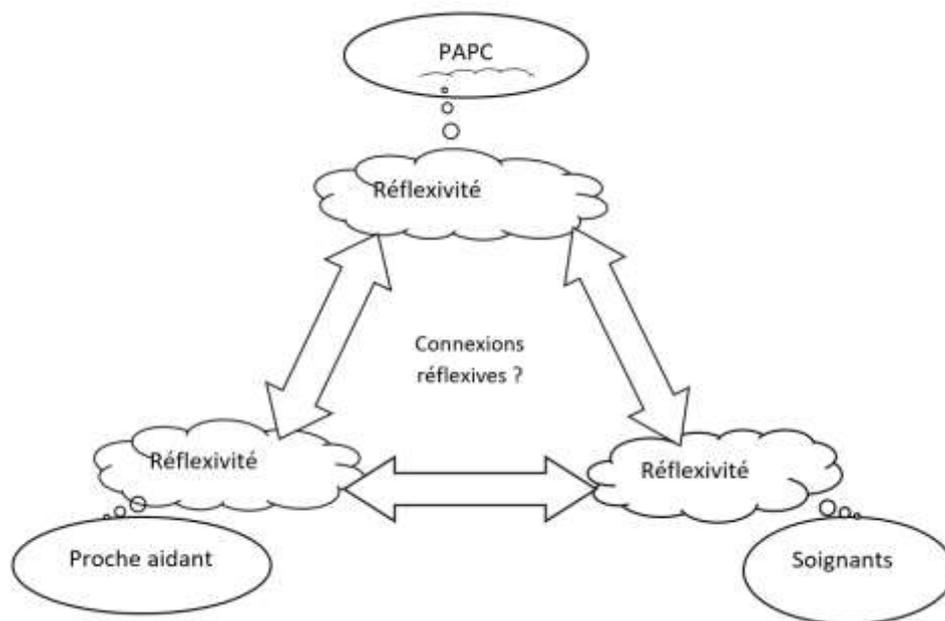
Au fil des lectures, de l'analyse des différentes investigations, la « réflexivité en santé » s'est construite pour nous. La « réflexivité en santé » nous apparaît comme une recombinaison de processus métacognitifs, intentionnels (outils) et non-intentionnels (automatismes) sur, pendant et après une action (démarche de soins, acte de soins) pour en donner sens et aider le professionnel à développer, au travers de son activité, son autonomie et son implication dans un contexte plus large que l'acte technique de soin en s'appuyant sur tous les éléments environnementaux et le patient lui-même. La « réflexivité en santé » renvoie à une dimension triadique dans une démocratie sanitaire, c'est-à-dire un partenariat entre le

---

<sup>102</sup> <https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/fr/universitarisation-des-formations-de-sante-lancement-du-comite-de-suivi-49174>

soignant, le soigné et son proche aidant sur la clinique et la thérapeutique. La « réflexivité en santé » reconnaît et implique la réflexivité du soignant, qui permet l'autonomie dans le sens de l'auto-direction (Piguet, 2008), la « réflexivité du soigné » qui implique l'*empowerment*, et l'engagement, puis la « réflexivité aidante » induit l'investissement et l'accompagnement du proche aidant dans le parcours de soins du soigné.

Autrement dit, nous questionnons sur le modèle de connexions réflexives entre les patients, les soignants et les proches-aidants dans le cadre de la démocratie sanitaire comme le représente la figure 44.



**Figure 44 : Cartographie des connexions réflexives des protagonistes de la prise en charge hospitalière**

## 5. Quelles implications pour les Sciences de l'Éducation et de la Formation ?

La posture éthique des soignants paramédicaux favorise une reconnaissance et une perception positive de la réflexivité des Personnes Atteintes de Pathologie(s) Chronique(s). La perception positive des soignants de la réflexivité des patients est une condition favorable et même indispensable au partenariat patient, soignant(s) et proche(s) aidant dans le cadre de la prise en soins. Les Sciences de l'Éducation et de la Formation sont donc au cœur de cet enjeu, pour favoriser la sensibilisation à l'éthique des soignants.

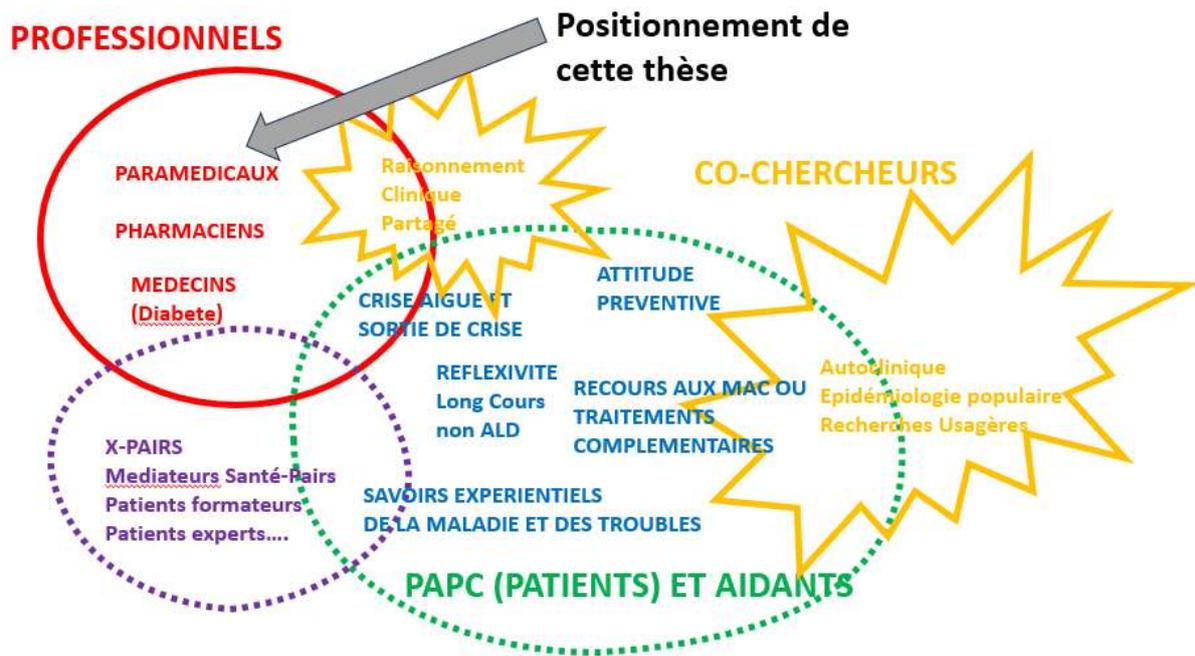
Cette recherche est une opportunité de confirmer l'importance de la formation continue pour les soignants car elle répond à un besoin ressenti à titre individuel dans leur exercice

professionnel. Les modalités de formation doivent permettre de répondre aux attentes des soignants et par voie de conséquence améliorer la perception et la mobilisation de la réflexivité des PAPC.

De plus, notre recherche permet également de réinterroger l'enseignement de l'éthique dispensé en formation initiale chez les soignants. En effet, il nous semble que l'un des enjeux de l'enseignement de l'éthique en formation initiale soignante doit être d'infuser l'idée de l'existence d'une réflexivité chez le patient, point d'orgue à une collaboration réflexive soignant-soigné. En effet, il nous apparaît que l'enseignement éthique doit permettre aux futurs professionnels soignants de développer une réelle posture éthique dans la perception de la réflexivité et du rôle du patient qui contribuerait à une considération globale de la personne atteinte d'une pathologie. L'enseignement éthique devrait contribuer à la construction de la posture soignante en interaction avec son environnement : patient, proches, collègues, entité hospitalière et permettre aux futurs soignants, d'interroger leurs pratiques au gré de situations inédites. Serait-il imaginable qu'une activité pédagogique souffre de ne pas avoir de réponse ou de « corrigé type » ? Que l'éthique ne se résume pas en une résolution de problème traité par le remplissage mécanique de tableaux ? Que l'évaluation normative de l'éthique ne repose sur l'emploi du « bon mot » au détriment d'une posture satisfaisante pour le patient et le soignant ?

## 6. Quelles perspectives de recherche ?

Selon nous, afin de cerner de manière plus globale le phénomène de participation des PAPC dans leur prise en charge, il est essentiel d'interroger d'autres perceptions soignantes. En effet, nous avons focalisé notre recherche sur la relation paramédicaux/patients, au sein du groupe de recherche animé par Olivier Las Vergnas, donc les thématiques sont rappelées sur la figure 45. Nous y travaillons particulièrement sur la place des professionnels de santé en complémentarité et proximité avec plusieurs collègues comme G. Hostein, M. Abdou Oumarou et S. Moussa à l'aide en particulier de N. Messaadi et S. Renet.



**Figure 45 : Positionnement de notre thèse sur la cartographie des thématiques de recherche CoReS (d'après Las Vergnas, 2024).**

De fait, il nous apparaît pertinent de proposer l'idée de la réalisation d'une étude portant cette fois sur l'ensemble des équipes soignantes, composées de professionnels médicaux et paramédicaux en interactions avec les patients, leurs proches et toutes les autres intervenants dans la prise en charge du patient et ce pour évaluer la perception qu'ils ont tous de la réflexivité des PAPC. C'est ce qui est conduit dans l'équipe (pharmaciens : Renet, 2016 ; infirmiers psychiatriques : Hostein, 2022 ; médecins : Abdou-Oumarou, 2022, infirmiers en soins critiques : Moussa, en cours ; X-Pairs : Jouet et Troisoefus, 2022 et bien sûr les personnes et PAPC elles-mêmes : Vicherat, 2017 Moncorps, 2023 et Ricono, en cours).

De plus, la prise en soins des PAPC, du fait du caractère permanent de leurs pathologies, est essentiellement mise en œuvre en dehors des murs de l'Hôpital. Il nous semblerait pertinent et complémentaire d'explorer également la manière dont les professionnels de santé médicaux et paramédicaux inscrits dans la « médecine de ville » perçoivent et mobilisent la réflexivité au quotidien des PAPC. De fait, au regard des axes de la politique sanitaire notamment du développement des soins au domicile, ces explorations devraient être vues comme un élément clef du partenariat entre la « médecine de ville » et la « médecine hospitalière », et de la démocratie sanitaire en santé de ville. Enfin, nous avons redécouvert à l'occasion de cette recherche, la place prépondérante des tiers dans la relation de soins,

ces tiers qui viennent former une réelle « triade thérapeutique » au bénéfice de la PAPC. Nous avons identifié des traces de réflexivité chez les tiers au travers des témoignages des PAPC, mais il reste de manière évidente à mener des investigations auprès de ces proches et aidants, afin d'identifier avec précision qui ils sont, quels sont leurs rôles et surtout dans quelles mesures leurs pratiques réflexives peuvent ou pourraient aider à soutenir la relation de soins.

Une dernière réflexion s'impose à nous au moment de terminer cette rédaction parce qu'elle a été centrale dans tous les entretiens et les échanges qui ont nourris ce travail de thèse : une des dimensions la plus essentielle du soin est celle de l'écoute empathique. Cette écoute empathique renvoie systématiquement à l'ouverture d'un espace de co-élaboration réflexive et à la lutte contre les préjugés et stéréotypes qui peuvent engendrer des injustices épistémiques. Ce sont ces compétences qui doivent porter la professionnalité des soignants tout autant que leur maîtrise de raisonnements et de gestes techniques. N'est-ce pas au regard de la maîtrise de ces ouvertures que nous devrions pouvoir reconnaître la qualité d'un système de santé tout entier. C'est avec force et conviction, que nous espérons que cette thèse viendra porter des questionnements réflexifs sur les pratiques soignantes d'une part et permettre une prise de conscience chez les professionnels de santé que la relation de soins et la notion de démocratie sanitaire ne pourront réellement prendre corps et sens sans l'écoute et la prise en considération de la réflexivité de l'autre dont le patient.

puisse permettre aux professionnels de la santé, de prendre conscience que la relation de soin et la démocratie sanitaire ne peuvent réellement prendre corps et sens, sans une réelle sollicitude pour la réflexivité de l'autre.



## **REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES**

Ces références bibliographiques sont présentées suivant les normes APA-7<sup>ème</sup> version, nous nous sommes appuyée sur :

Debret, J. (2020). Les normes APA françaises, Manuel basé sur la septième édition (2019) des normes APA. Scribbr.

<https://www.scribbr.fr/manuel-normes-apa/> .

### **Monographie**

Abdou Oumarou M. (2022). *Etude différentielle des rapports aux savoirs des malades sur le diabète entre Lille et Niamey* Directeur : Las Vergnas O. en co-encadrement avec N. Messaadi (PU à la Faculté de médecine, Université de Lille) soutenu le 21 décembre 2022 Trigone-CIREL

Agence de biomédecine (2023, 10 mars). Démocratie sanitaire : Rapport et cadre de coopération.

[https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/agencebiomedecine\\_democratiesanitaire\\_rapportcadrecooperation\\_annexes.pdf](https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/agencebiomedecine_democratiesanitaire_rapportcadrecooperation_annexes.pdf)

Agrinier, N. & Rat, A-C. (2010, septembre). Quelles définitions pour la maladie chronique ?. *Adsp : Actualité et Dossier en Santé Publique*, (72) : Les maladies chroniques, pp. 12-14.

AP-HP (2016). Transmissions. Dossier : Le raisonnement clinique partagé Un projet institutionnel. *Le magazine de la Direction des Soins et des Activités Paramédicales*. Numéro 54 / Septembre 2016.

Aiguié, C. (2012) Vers une gouvernance réflexive de la démarche éthique dans les institutions de soins. *Journal international de bioéthique Vol. 23*. pp. 15-3.

American psychiatric association. (2015). *DSM-5®: manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. (M-A. Crocq & J-D. Guelfi, Éd., P. Boyer, C.B. Pull, & M.C. Pull-Erpelding, Trad.). Elsevier Masson.

Annas, J. (2006). «Virtue Ethics». Dans Copp D. (éd.), *The Oxford Handbook of Ethical Theory* (pp. 515-536). Oxford University Press.

Antier, E. (2017) L'éthique professionnelle des enseignants de langue culture en contexte multiculturel : constats, enjeux et perspectives. Education. Université Paul-Valéry Montpellier 3.

Argyris, C. & Schön, D. A. (2001/1995). *Apprentissage organisationnel: Théorie, Méthode, Pratique* (M. Aussanaire & P. Garcia-Melgares, Trads.). De Boeck Supérieur.

<https://doi.org/10.3917/dbu.argyr.2001.01>

Argyris, C. & Schön, D. A. (1995). *Organizational Learning II. Theory, Method, and Practice* [Apprentissage organisationnel : Théorie, méthode et pratique]. FT Press.

Argoud, D., Becquemin, M., Cossée, C. & Oller, A.-C. (dirs) (2017). *Les nouvelles figures de l'utilisateur : De la domination à l'émancipation ?*. Presses de l'EHESP.

- Arripe, A., Routier, C. (2013, mai) Au-delà de l'opposition entre savoir profane et savoir expert : une triangulation des méthodes. Actes du 3e colloque du Réseau international francophone de recherche qualitative (RIFReQ), « Du singulier à l'universel », 9-10 juin 2011, Faculté de Médecine de Montpellier-Nîmes, Université de Montpellier I. *Recherches Qualitatives – HS*, (15), pp. 221-233.
- Arripe, A., Routier, C., Cobbaut, J-P., Tremblay, M. & Lenne, L. (2015). Faire de la recherche « avec » les personnes déficientes intellectuelles : changement de paradigme ou utopie ?. *Sciences et Actions Sociales* (1).
- Ashburner, J-K., Rodger, S-A., Ziviani, J-M., Hinder, E-A. (2014). Optimizing participation of children with autism spectrum disorder experiencing sensory challenges: A clinical reasoning framework. *Canadian Journal of Occupational Therapy* 2014, Vol. 81(1). 29-38.  
<https://doi.org/10.1177/0008417413520440>
- Aubouin, C. et Monceau, G. (2022) La réflexivité infirmière en formation, entre injonction et allant de soi. *Revue Internationale de Pédagogie de l'Enseignement Supérieur [en ligne]*  
<http://journal.openedition.org/ripes/4048>
- American Psychiatric Association (2003). DMS-IV-TR : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (4e éd. Rév. ; J.-D ; Guelfi & M.-A. Crocq, Trad). Masson
- Bachelard, D., Pineau, G. (2009). Le biographique, la réflexivité et les temporalités - Articuler langues, cultures et formation. L'Harmattan.
- Bacqué, M-H. & Biewener, C. (2013). L'empowerment, un nouveau vocabulaire pour parler de participation ?. *Idées économiques et sociales*, (173), pp. 25-32.  
<https://doi.org/10.3917/idee.173.0025>
- Bail, J-N. (coord.) (2009). Le patient a-t-il pris le pouvoir ? *Actes de la 10ème journée d'économie de la santé*. John Libbey Eurotext.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84(2), pp. 191–215.  
<https://doi.org/10.1037/0033-295X.84.2.191>
- Bandura, A. (2003/2007). *Auto-efficacité : Le sentiment d'efficacité personnelle* (J. Lecomte, Trad. ; 2ème éd.). De Boeck.
- Banque Mondiale (Atlas) (2020). *Nouvelle classification des pays en fonction de leur revenu : 2020-2021*. consulté le 23.08.2023 sur <https://blogs.worldbank.org/fr/opendata/nouvelle-classification-des-pays-en-fonction-de-leur-revenu-2020-2021>
- Barbot, J. (2002). Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du SIDA. Balland.
- Baribeau, C. (2005). Le journal de bord du chercheur. Actes du colloque « L'instrumentation dans la collecte de données », 26 novembre 2004. *Recherches Qualitatives –HS* (2) pp. 98-114.

- Baszanger, I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue française de sociologie*, XXVII-1. pp. 3-27.  
[https://www.persee.fr/doc/rfsoc\\_0035-2969\\_1986\\_num\\_27\\_1\\_2280](https://www.persee.fr/doc/rfsoc_0035-2969_1986_num_27_1_2280)
- Baumann, C. & Briançon, S. (2010, septembre). Maladie chronique et qualité de vie : enjeux, définition et mesure. *Adsp : Actualité et Dossier en Santé Publique*, (72), pp. 19-21.
- Becker, H.S., Hughes, E.C., Geer, B.P. & Strauss, A.L. (1961/1992). *Boys in White Student Culture in Medical School*. Transaction Publisher & Université of Chicago Press.
- Bénaïoun-Ramirez, N. (2009) « Identités professionnelles entre réflexivité et adaptation », *Recherche et formation [En ligne]*, 60 | 2009, mis en ligne le 01 mars 2013, consulté le 21 décembre 2018. <http://journals.openedition.org/rechercheformation/766>
- Benzécri, J-P. (1977) Analyse discriminante et analyse factorielle. *Les cahiers de l'analyse des données, tome 2(4)*, pp. 369-406.  
[http://www.numdam.org/item/CAD\\_1977\\_\\_2\\_4\\_369\\_0/](http://www.numdam.org/item/CAD_1977__2_4_369_0/)
- Berkesse, A., Dumez, V. & Skiredj, K. (2018). La mobilisation des savoirs issus de la vie avec la maladie : Une responsabilité éthique et politique. Dans C. Boelen, M. Cauli & J. Ladner (dirs), *Dictionnaire de la responsabilité sociale en santé (pp. XX-XX)*. Presses universitaires de Rouen et du Havre.
- Berkesse, A., Massot, M., Simonet, C., Jarno, P. & Besnier, M. (2021, février). « L'utilisateur partenaire » et l'« expérience patient » comme levier d'analyse coopérative et écosystémique des organisations. *Soins Cadres* (125), pp. 39-42.
- Berkesse, A. & Tourniaire, N. (2021). Vers une coopération entre « patients partenaires » et représentants des usagers pour la démocratie en santé. *Risques & Qualité*, vol.XVIII(3), pp. 3-4.
- Berten, A. (2004). Déontologisme. In M. Canto-Sperber, M. (dir.), *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale, Vol. 1*, pp. 477-483. Presses Universitaires de France.
- Bibauw, S. (2010). Écriture réflexive et réflexion critique dans l'exercice du compte rendu. *Revue internationale de pédagogie de l'enseignement supérieur [En ligne]*, 26-1 | 2010, mis en ligne le 10 mai 2010, consulté le 30 septembre 2016.  
<http://ripes.revues.org/358>
- Biosse-Duplan, A. (2017). *Démocratie sanitaire : Les usagers dans le système de santé*. Dunod.
- Blanchet, A et Gotman, A (2014). *L'entretien*. Ed Armand Colin
- Boitte, P., Jacquemin, D., Vanderlinden, T., Nuttens, O. & Cobbaut, J. (2012). Chapitre 2. De l'usage d'une grille d'éthique clinique décisionnelle à la constitution d'un lieu d'apprentissage collectif: L'expérience d'un séminaire réflexif entre professionnels de santé et chercheurs en éthique. *Journal International de Bioéthique, Vol.23(3-4)*, pp. 33-52.  
<https://doi.org/10.3917/jib.233.0033>
- Boizard, F. Boukharsa, M. Cisse, A. Guihal, B. Joseph, V. Metivier, M-T. Nico, E. Pournot, M. Simon, O. Soulas, C. Yven, R. (2013). *Démocratie sanitaire, droits des usagers [Mémoire]* / Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA).

- Bolzinger, C. (2012). La voix du silence en psychanalyse. *Sigila*, (29), pp. 59-69
- Bonnet, D. & Barth, I. (2017). Réflexivité et travail réflexif: Une perspective pour le management des organisations. *Revue internationale de psychosociologie et de gestion des comportements organisationnels*, 5, pp. 45-56.  
<https://doi.org/10.3917/rips1.hs04.0045>
- Borkman, T. (1976). Experimental Knowledge : A New Concept for the Analysis of Self-Help Groups. *Social Service Review*, 50(3), 445-456.  
<https://doi.org/10.1086/643401>
- Boud D, Keogh R, Walker D. (1985). *Reflection : Turning experience into Learning*. Kongan.
- Bourdieu. P. (2001). *Science de la science et réflexivité*. Raisons d’agir
- Bourgeois, E. (1998). Apprentissage, motivation et engagement en formation. *Education Permanente*, (136), pp. 101-109.
- Brémond, M. & Fieschi, M. (2008). Le partage d'informations dans le système de santé. *Les Tribunes de la santé*, 21, pp. 79-85.  
<https://doi.org/10.3917/seve.021.0079>
- Briançon, S. et Baumann, C. (2010). Maladie chronique et qualité de vie : enjeux, définition et mesure. *Adsp*, (72), septembre 2010.
- Brun, P. (2015). Émotions et régulation émotionnelle : une perspective développementale. *Enfance*, (2), pp. 165-178.  
<https://doi.org/10.3917/enf1.152.0165>
- Büchler, K (2014). Qu’est-ce que l’éthique des vertus ?  
<https://hal.sciences/hal-00994574>
- Busca, D. et Toutain, S. (2009). *Analyse factorielle simple en sociologie*. De Boeck Supérieur
- Canto-Sperber, M. (dir.). (2004). *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*. Presses universitaires de France.
- Carman, K-L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., & Sweeney, J. (2013, february). Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Affairs (Project Hope)* 32(2), pp. 223-231.  
<https://www.healthaffairs.org/doi/10.1377/hlthaff.2012.1133>
- Carr, W. & Kemmis, S. (1986). *Becoming critical : education, knowledge, and action research*. Falmer Press.
- Cartron, E., Lefebvre, S. & Jovic, L. (2021). Le savoir expérientiel : exploration épistémologique d’une expression répandue dans le domaine de la santé. *Recherche en soins infirmiers*, 144, pp. 76-86. <https://doi.org/10.3917/rsi.144.0076>

- Castaing, C. (dir.) (2014). La démocratie sanitaire : mythe ou réalité ?. *Actes de la journée d'étude organisée le 16 avril 2013* par le Centre d'étude et de recherche sur le droit administratif et la réforme de l'Etat (CERDARE) de l'Université de Bordeaux. Les Etudes Hospitalières.
- Castro, D., Santiago Delefosse, M. & Capdevielle-Mougnibas, V. (2009). La supervision de la pratique clinique : définitions et questionnements. *Le Journal des psychologues*, (270), pp. 45-48. <https://doi.org/10.3917/jdp.270.0045>
- Cesbron, P. (2014). *Aux sources de la démocratie sanitaire*. Le Temps des Cerises (Collection santé)
- Chabrol, H. (2005). Les mécanismes de défense. *Recherche en soins infirmiers*, 82(3), pp. 31-42. <https://doi.org/10.3917/rsi.082.0031>
- Chicoye, A.; Daurès, J-P.; et al. (2009). *Le patient a-t-il pris le pouvoir ?* John Libbey Eurotext
- Chigot, V. (2020, juin). La démocratie sanitaire, une réponse néocorporatiste française à la demande de participation / in *Sève les tribunes de la santé*, (64), pp.99-116.
- Clavel, N-C., Lavoie-Tremblay, M., Biron, A., Briand, A., Paquette, J., Bernard, L. Fancott, C., Pomey, M-P. & Dumez, V. (2022). Patient and family engagement in infection prevention in the context of the COVID-19 pandemic: defining a consensus framework using the Q methodology – NOSO-COVID study protocol. *BMJ Open*, 12(7), e056172. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-056172>
- Comte-Sponville, A. (1996). Œuvre collective; la société en quête de valeurs ; Pour sortir de l'alternative entre scepticisme et dogmatisme. Laurent Du Mesnil éditeur.
- Coulter, A. (2006). Engaging patients in their healthcare. How is the UK doing relative to other countries ? Picker Institute Europe.
- Coulter, A. (2012) Patient Engagement-What Works ? *The Journal of Ambulatory Care Management*, 35, pp. 80-89. <https://doi.org/10.1097/JAC.0b013e318249e0fd>
- Côté, S., St-Cyr Tribble, D. (2012, décembre). Le raisonnement clinique des infirmières, analyse de concept. *Recherche en soins infirmiers*, (111), pp. 13-2
- Cristol, D. (2018, mai-juin). L'usager dans la stratégie nationale de santé : la démocratie en santé en quête d'un nouveau souffle. *Revue de droit sanitaire et social RDSS*, n° 3, pp.413-427
- Cros, F. (2001). La recherche professionnelle : épistémologie et écriture. Dans M. Mackiewicz (dir.), *Praticien et chercheur : parcours dans le champ social* (pp. 119-134). L'harmatan.
- Crouzil, B. (2008). Pour un éveil au questionnement éthique des professionnels infirmiers de bloc opératoire : étude exploratoire. *Recherche en soins infirmiers*, 92, pp. 20-37. <https://doi.org/10.3917/rsi.092.0020>
- Crozier, M. & Friedberg, E. (1977/2014). L'Acteur et le système, Les Contraintes de l'action collective. Points Essais.

- Da Silva Bastos Cerullo, J. & De Almeida Lopes Monteiro Da Cruz, D. (2010, january). Clinical reasoning and critical thinking. *Revista LatinoAmericana De Enfermagem [serial online]*, 18(1) pp. 124-129.
- Day, C. (2001). Développement professionnel et pratiques réflexive : finalités, processus et partenariat. *Carrefours de l'éducation*, (12), pp. 40-54
- Debout, F. (2014). Quelques éléments de la théorie psychodynamique du travail. *Champ psy*, 65(1), pp. 11-26.  
<https://doi.org/10.3917/cpsy.065.0011>
- Debout, C. (2016, nov/déc.). Pratique réflexive, un levier à la qualité des soins. *Soins aides-soignantes*, (73), pp. 25 à 27.
- Dejours, C. (1980). Travail, usure mentale : essai de psychopathologie du travail. Le Centurion.
- Dejours, C. & Gernet, I. (2012/2016). *La psychodynamique du travail*, 2ème éd. Elsevier-Masson.
- Demailly, L. (2014). Variations de la «démocratie sanitaire» et politique publique de santé mentale en France. *SociologieS [En ligne], Théories et recherches*, mis en ligne le 18 juin 2014.  
<https://doi.org/10.4000/sociologies.4653>
- Demailly, L. (2015). L'idéal de "démocratie sanitaire" et sa mise en pratique ambiguë : XVIIes Journées internationales de la qualité hospitalière (JIQHS), 7-8 décembre 2015. *Techniques hospitalières*, (756), mars-avril 2016, pp.47-51.
- Demailly, L. (2017). L'idée de rétablissement-recovery : dimensions, ambiguïtés, enjeux. *Rhizome*, (65-66), pp. 6-7.  
<https://doi.org/10.3917/rhiz.065.0006>
- Demailly, L. & Garnoussi, N. (2015). Le savoir-faire des médiateurs de santé pairs en santé mentale, entre expérience, technique et style. *Sciences & Actions Sociales*, (1).  
<https://doi.org/10.3917/sas.001.0051>
- Descartes, R. (1637 [2000]). Discours de la méthode. Présentation, notes, dossier, bibliographie mise à jour et chronologie par Laurence Renault. Flammarion.
- Desmons, O. & Maclure, J (2019). Métaéthique et philosophie normative : deux approches. *Les ateliers de l'éthique/The Ethics Forum*, 14(1), pp. 101-127.  
<https://doi.org/10.7202/1069953ar>
- Deum, M. (2004). Développer la pratique réflexive et amorcer la professionnalisation en formation initiale des enseignants par la rédaction de journal de bord. Analyse d'un dispositif belge de formation au préscolaire. [Colloque]. 9ème colloque de l'AIRDF, Québec, 26-28 août 2004.  
[https://static.convergencerh.com/medias/1/La\\_pratique\\_reflexive\\_Melanie\\_Deum.pdf](https://static.convergencerh.com/medias/1/La_pratique_reflexive_Melanie_Deum.pdf)
- Dewey, J. (1910). *How We Think*. DC Heath & Compagny.
- Dewey, J. (1933). How we think: A restatement of the relation of reflective thinking to the educative process. Heath and Company.

- Dewey, J. (2006). *Logique : la théorie de l'enquête* (G. Deledalle, Trad.). Presses Universitaires de France. (Ouvrage original publié en 1938 sous le titre *Logic: The theory of inquiry.*)
- Donnaint, É., Marchand, C. & Gagnayre, R. (2015). Formalisation d'une technique pédagogique favorisant le développement de la pratique réflexive et des compétences émotionnelles chez des étudiants en soins infirmiers. *Recherche en soins infirmiers*, (123), pp. 66-76.  
<https://doi.org/10.3917/rsi.123.0066>
- Donnay, J. (2001). Chercheur, praticien même terrain ? *Recherches qualitatives*, (22), pp. 34-53.  
[http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition\\_reguliere/numero22/22donnay.pdf](http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero22/22donnay.pdf)
- Donnay, J. & Charlier, É. (1990). Comprendre des situations de formation : le diagnostic situationnel. De Boeck Université.
- Donnay, J. & Charlier, É. (2001). Entretien de Léopold Paquay. *Recherche & Formation*, (36), (Numéro thématique : « Le praticien réflexif : le diffusion d'un modèle de formation », sous la direction de Léopold Paquay et Régine Sirota), pp. 169-172.  
<https://doi.org/10.3406/refor.2001.1697>
- Donnay, J. & Charlier, É. (2006). Apprendre par l'analyse de pratiques : initiation au compagnonnage réflexif. Presses universitaires de Namur.
- Doucet, H. (2010). De l'éthique de la recherche à l'éthique en recherche. *Éthique publique [En ligne]*, vol. 12(1), mis en ligne le 10 mai 2011, consulté le 10 mars 2020.  
<http://journals.openedition.org/ethiquepublique/88>
- Dotson, K. (2011). Tracking Epistemic Violence, Tracking Practices of Silencing. *Hypathia – a journal of feminist philosophy*, Vol.26(2), pp. 236-257.  
<https://doi.org/10.1111/j.1527-2001.2011.01177.x>
- Douesnard, J. & Saint-Arnaud, L. (2011). Le travail des pompiers : un métier au service de l'autre. *Travailler*, 26(2), pp. 35-53.  
<https://doi.org/10.3917/trav.026.0035>
- Druais, P-L. (2015). *La place et le rôle de la Médecine générale dans le système de santé* (Rapport de la mission « Médecine Générale », à la demande de la Ministre des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des femmes). Ministère chargé de la santé.  
[https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport\\_Druais\\_Mars\\_2015.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Druais_Mars_2015.pdf)
- Du Bord, C-H. (2016). *Le grand livre de la philosophie*. Eyrolles
- Dubar, C. (2000). La crise des identités. L'interprétation d'une mutation. Presses Universitaires de France.
- Dubin, R-E., Kaplan, A., Graves, L. & Ng, V-K. (2017, décembre). Reconnaître la stigmatisation: Sa présence dans les soins aux patients et dans la formation médicale. *Canadian Family Physician*, vol.63(12), pp. 913-915.  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5729134/>

- Dumez, H. (2011). Faire une revue de littérature : pourquoi et comment ?. *Le libellio d'AEGIS*, vol.7(2), pp. 15-27.  
<https://hal.science/hal-00657381>
- Efklides, A. (2009). The role of metacognitive experiences in the learning process. *Psicotema*, vol. 21(1), pp. 76-82.
- Epstein, S. (1996). *Impure Science, Aids, Activism, and the Politics of Knowledge*. UCLA Press.
- Escofier, B.& Pagès, J. (2008). *Analyses factorielles simples et multiples. Objectifs, méthodes et interprétation* (4<sup>ème</sup> éd.). Dunod.
- Evans, J-H. (2002). *Playing God ? Human Genetic Engineering and the Rationalization of Public Bioethical Debate*. The University of Chicago Press.
- Faingold, N. (2001). Entretien Léopold Paquay et Régine Sirota. *Recherche & formation*, (36), pp. 163-169.  
<https://doi.org/10.3406/refor.2001.1696>
- Fayn, M., des Garets, V. & Rivière, A. (2017). Mieux comprendre le processus d'empowerment du patient. *Recherches en Sciences de Gestion*, (119), pp. 55-73.  
<https://doi.org/10.3917/resg.119.0055>
- Fendler, L. (2003). Teacher reflection in a hall of mirrors : Historical influences and political reverberations. *Educational Researcher*, vol.32(3), pp. 16–25.  
<https://doi.org/10.3102/0013189X032003016>
- Fenouillet, F. (2012). *Les théories de la motivation*. Dunod
- Ferron, C. (2010, mars-avril). La preuve est faite : l'empowerment et la participation, ça marche ! *La santé de l'homme* (406), pp. 4-7.
- Flavell, J-H. (1979). Metacognition and cognitive monitoring : a new aera of cognitive\_developmental inquiry. *American Psychologist*, (34), pp. 906-911.  
<https://doi.org/10.1037/0003-066X.34.10.906>
- Flora, L. (2013, avril). Le patient formateur dans le système de santé : méthodologie de recherche dans le cadre d'une thèse en sciences de l'éducation. Actes du 3e colloque du Réseau international francophone de recherche qualitative (RIFReQ), « Du singulier à l'universel », 9-10 juin 2011, Faculté de Médecine de Montpellier-Nîmes, Université de Montpellier I. *Recherches Qualitatives –HS* (15) pp. 166-185.
- Flora, L. (2014). Le patient formateur, un nouveau métier pour accompagner un nouveau paradigme au sein du système de santé. Dans E. Jouet, O. Las Vergnas & E. Noël-Hureaux (éds), *Nouvelles Interventions réflexives dans la recherche en santé : du savoir expérientiel des malades aux interventions des professionnels de santé* (pp. 21-41). Archives contemporaines.
- Flora, L. (2016). *Le modèle de Montréal et le patient partenaire*. Actes du Séminaire Programme National pour la sécurité des patients 2013-2017 « Promouvoir le patient co-acteur de sa sécurité : enjeux et perspectives ». Paris, 18 novembre 2016, pp. 10-13. DGOS et HAS.



- Flora, L. (2021). Reconnaissance des savoirs expérientiels des patients et coproduction de savoirs de soins avec les patients et les citoyens au XXIème siècle. Dans C. Grenier & E. Oiry (dirs.). *Les défis du décloisonnement. Innovations organisationnelles en santé (tome 1)*, (pp. 27-50). ISTE Editions.
- Flora, L., Jean-Michel Benattar, JM. & Darmon, D. (2020). Le Centre d'Innovation du partenariat avec les patients et le public : Un moteur du développement de la culture du partenariat de soin avec le patient, avec les patients et le public en Europe. Le partenariat de soin parle patient : analyses. *La revue du partenariat de soin avec le patient*, pp. 138-163.  
<https://hal.science/hal-03001795v1/document>
- Fonteyn, ME. (1991, august). Implications of clinical reasoning studies for critical care nursing. *Focus On Critical Care*, 18(4), pp. 322-327.
- Fonteyn, ME. & Ritter, B. (2019). Clinical reasoning in nursing. Dans J. Higgs, GM. Jensen, S. Loftus & N. Christensen (dirs.), *Clinical reasoning in the health professions* (4<sup>ème</sup> éd., pp. 206-246). Elsevier Health Sciences.
- Frenkel, S. (2014). Composantes métacognitives ; définitions et outils d'évaluation. *Enfance*, vol. 4(4), pp. 427-457.  
<https://doi.org/10.3917/enf1.144.0427>
- Freud, S. (1936/2004). *Introduction à la psychanalyse*. Payot.
- Fricker, M. (2007). *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*. Oxford University Press.
- Gagnon, E (2009). Politique du cercle. Interprétation, éthique et sociologie. *Cahier de la recherche sociologique*, (48), pp. 15-26.  
<https://doi.org/10.7202/039763ar>
- Galvani, P. (1999). Fertilisation croisée des savoirs et ingénierie d'alternance socio-formative. Le programme de recherche-formation-action Quart Monde/Université. *Revue française de pédagogie*, Vol.128, pp. 25-34.  
<https://doi.org/10.3406/rfp.1999.1071>
- Gardien, E. (2017) Qu'apportent les savoirs expérientiels à la recherche en sciences humaines et sociale ? *Vie sociale*, (20), pp. 31-44.
- Gaucher, C. (2009). De passeur de mots à médiateur de sens : affronter les risques méthodologiques d'une interprétation anthropologique de la quête identitaire des Sourds. *Recherches qualitatives*, 28(3), pp. 6-18.
- Gélinas-Proulx, A., Ruest-Paquette, A.-S., Simões Forte, L., Cotnam-Kappel, M., Fallu C & Bartosova, L. (2012). La réflexivité : exercice pédagogique et outil d'accompagnement aux cycles supérieurs. *Revue internationale de pédagogie de l'enseignement supérieur [En ligne]*, 28(2).  
<https://doi.org/10.4000/ripes.672>
- Glaser, B. (1998). *Doing Grounded Theory: Issues and Discussions*. Sociology Press.
- Glaser, A. & Strauss, B. (1967). *La découverte de la théorie ancrée*. Armand Colin.
- Godin, C (2018). *Encyclopédie conceptuelle et thématique de la philosophie*. Editions Champ Vallon.

- Goudéard, C. & Rabardel, P. (2009). Pouvoir d'agir et capacité d'agir : une perspective méthodologique ? *Perspectives interdisciplinaire sur le travail et la santé [en ligne]*, 14(2).  
<https://doi.org/10.4000/pistes.2808>
- Gouwy, S. (en cours). *Représentation de la réflexivité des malades chroniques par les soignants* [Thèse de doctorat, Université de Lille - Directeur : Las Vergnas O. Soutenance prévue le 15 avril 2024, depuis octobre 2018 Trigone-CIREL].
- Griffin, J. (2004). Méta-éthique et éthique normative. Dans M. Canto-Sperber (dir.), *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale (Vol. 2)*. Presses Universitaires de France.
- Gross O. (2017a). L'engagement des patients au service du système de santé. Doin.
- Gross, O. (2017b, décembre). La médecine générale au défi de la démocratie en santé. *Médecine : de la médecine factuelle à nos pratiques, vol. 13(10)*, pp. 462-465.
- Gross, O. (2020, septembre). L'empowerment, accroissement du pouvoir d'agir, est-il éthique ? *Santé en action (La)*, (453), pp.20-24.
- Gross, O. & Gagnayre, R. (2017). Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leurs pouvoirs d'action : implication pour la formation médicale. *Revue française de pédagogie [En ligne]*, (201), mis en ligne le 01 janvier 2023, consulté le 04 janvier 2023.  
<https://doi.org/10.4000/rfp.7266>
- Gross, O. & Gagnayre, R. (2021). Diminuer les injustices épistémiques au moyen d'enseignements par et avec les patients : l'expérience pragmatiste de la faculté de médecine de Bobigny. *Canadian Journal of Bioethics/Revue canadienne de bioéthique*, 4(1), pp. 70-78.  
<https://doi.org/10.7202/1077628ar>
- Gross, O., Ruelle, Y., Sannié, T., Khau, C., Marchand, C., Mercier, A., Cartier, T. & Gagnayre, R. (2017). Un département universitaire de médecine générale au défi de la démocratie en santé : la formation d'internes de médecine générale par des patients-enseignants. *Revue française des affaires sociales*, (1), pp. 61-78.  
<https://doi.org/10.3917/rfas.171.0061>
- Gross, O., Morin, P., de La Tribonnière, X. & Carrier, S. (2017). De l'évolution du care. Dans S. Carrier, P. Morin, O. Gross & X. de la Tribonnière (Dir.), *L'engagement de la personne dans les soins de santé et services sociaux - Regards croisés France-Québec* (pp. 253-260). Presses Universitaires du Québec.
- Guillemette, F. (2006). L'approche de la Grounded Theory ; pour innover ? *Recherches qualitatives*, 26(1), pp. 32-50.  
<https://doi.org/10.7202/1085397ar>
- Habermas, J. (1992). *De l'éthique de la discussion*. (M. Hunyadi, Trad.). Cerf.
- Habermas, J. (1999) De la légitimation par les droits de l'homme. *Ethique publique [En ligne]*, vol. 1(1), mise en ligne le 17 janvier 2017, consulté le 16 décembre 2022.  
<https://doi.org/10.4000/ethiquepublique.2712>

HCSP (2009, novembre). *La prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique*, Rapport Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) . La documentation française.

<https://www.etp29.fr/wp-content/uploads/2019/11/2010-09-adsp-n°72-maladies-chroniques-et-ETP.pdf>

Hemström, K., Simon, D., Palmer, H. & Polk, M. (2021). *Transdisciplinary Knowledge Co-production: a guide for sustainable cities*. Practical Action Publishing.

Hesbeen, W. (1997). *Prendre soins à l'hôpital*. Masson

Hesbeen, W. (2012). *Le soignant, les soins et le soin*. Seli Arslan.

Higgs, J., GM. Jensen, GM. S. Loftus, S. & Christensen N.(dirs.) (2000). *Clinical reasoning in the health professions* (4ème éd.). Elsevier Health Sciences.

Hochart, M. (2016, septembre). Vers la généralisation du pouvoir d'agir et de l'empowerment ? *Pratiques en santé mentale*, (3), pp.25-29.

<https://doi.org/10.3917/psm.163.0025>

Hostein, G. (2022). La place du patient dans la professionnalisation des infirmiers en psychiatrie et santé mentale [Thèse de doctorat, Université de Nanterre – Paris X].

<https://theses.hal.science/tel-04097516>

Husson, F., Lê, S. & Pagès, J. (2016). *Analyse de données avec R*. Presses Universitaires de Rennes. hal-01292429.

Jaffré, Y. (2003). Le souci de l'autre: audit, éthique professionnelle et réflexivité des soignants en Guinée. *Autrepart*, 28(4), pp. 95-110.

<https://doi.org/10.3917/autr.028.0094>

Jonas, H. (2008). Le principe responsabilité : une éthique pour la civilisation technologique (J. Greisch, Trad.). Flammarion.

Jouet, E., Flora, L. & Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients : Note de synthèse. *Pratiques de formation/Analyses : Revue internationale de sciences humaines et sociales*, 2010 (58-59), pp.olivier\_lv.

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

Jouet, E. & Las Vergnas, O. (2011, octobre). Les savoirs des malades peuvent-ils être regardés comme des savoirs amateurs ? *Alliage : Culture - Science - Technique*, (69), pp.136-150.

<https://hal.science/hal-00650420>

Jouet, E. Las Vergnas, O. & Noel-Hureauux E (Dirs.). (2014). *Nouvelles coopérations réflexives en santé*. Editions des Archives Contemporaines.

Jouet, E., & Troisoefus, A. (2022). La place des usagers et des proches dans le système de santé de demain. *Soins*, Vol.97(867), pp. 29-32.

<https://doi.org/10.1016/j.soin.2022.07.007>

Jouquan, J. & Parent, F. (2013). Chapitre 3. Les enjeux épistémologiques et méthodologiques de l'évaluation des pratiques professionnelles en santé. Dans F. Parent éd., *Penser la formation*

*des professionnels de la santé* (pp. 221-232). De Boeck Supérieur.  
<https://doi.org/10.3917/dbu.paren.2013.01.0221>

Jouquan, J., Romanus, C., Vierset, V., Jaffrelot, M. & Parent, F. (2013). Chapitre 1. Promouvoir les pédagogies actives comme soutien à la pratique réflexive et à l'apprentissage en profondeur. Dans F. Parent éd., *Penser la formation des professionnels de la santé* (pp. 245-283). De Boeck Supérieur.  
<https://doi.org/10.3917/dbu.paren.2013.01.0245>

Kant, E (1797 [1988]). *Théorie et pratique sur le prétendu droit de mentir*. (L. Guillermit, Trad.). Vrin.

Karazivan, P., Dumez, V., Flora, L., Pomey, M. P., Del Grande, C., Ghadiri, D. P., Fernandez, N., Jouet, E., Las Vergnas, O., & Lebel, P. (2015). The patient-as-partner approach in health care: a conceptual framework for a necessary transition. *Academic medicine : journal of the Association of American Medical Colleges*, 90(4), pp. 437-441.  
<https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000000603>

Kletz, F. & Marcellin, O. (2019). L'innovation avec le patient : un renouvellement par le design organisationnel. *Innovations*, (60), pp. 93-120.  
<https://doi.org/10.3917/inno.pr2.0069>

Kidd, I.J., Medina, J. & Polhaus, G. (2017). *The Routledge Handbook of Epistemic Justice*. Routledge.

Kolb, D.A (1984). *Experiential Learning : Experience As The Source Of Learning And Development*. Prentice-Hall

Kolb, D.A. & Fry, R. (1975). Ch.3-Toward an applied theory of experiential learning, Dans Cooper C. (Ed.), *Theories of Group Process* (pp. 33-57). John Wiley.

Kolb, D.A. (1976). *The Learning Style Inventory: Technical Manual*. McBer & Co.  
<https://learningfromexperience.com/downloads/research-library/the-kolb-learning-style-inventory-4-0.pdf>

Kolb, A.Y. & Kolb, D.A. (2005). *The Kolb Learning Style Inventory. Version 3.1. Technical Specifications*. Case Western Reserve University. Recupéré le 17 janvier 2017 du site de Experience Based Learning Systems, Inc. (Research and development company devoted to advancement of the theory and practice of experiential learning):  
[http://learningfromexperience.com/media/2010/08/Tech\\_spec\\_LSI.pdf](http://learningfromexperience.com/media/2010/08/Tech_spec_LSI.pdf)

Kolb, A.Y. & Kolb, D.A. (2013). *A Comprehensive Guide to the Theory, Psychometrics, Research on Validity and Educational Applications*. Récupéré le 17 janvier 2017 du site de Experience Based Learning Systems, Inc. (Research and development company devoted to advancement of the theory and practice of experiential learning):  
<http://learningfromexperience.com/media/2016/10/2013-KOLBS-KLSI-4.0-GUIDE.pdf>

Knowles, M.S. (1990). *L'apprenant adulte : vers un nouvel art de la formation*. Editions d'Organisation.

Lacan, J. (1966). *Situation de la psychanalyse en 1956*. Seuil.

Lafortune, L. & Deaudelin, C. (2001). *Accompagnement socioconstructiviste - Pour s'approprier une réforme en éducation*. Presses de l'Université du Québec.

- Lainé, A. & Mayen, P. (2019). Chapitre 9. – L’instruction au sosie. Dans A. Lainé & P. Mayen (Dir.), *Valoriser le potentiel d'apprentissage des expériences professionnelles: Repères, démarches et outils pour accompagner l'apprenant en formation par alternance* (pp. 103-120). Éducagri éditions.
- Laloux M, Néron A, & Lecocq D. (2019). Le partenariat patient : une pratique collaborative innovante incluant le patient partenaire. *Santé conjugée*, (88), pp. 14-18.
- Lapenna, D. (2011). *Le pouvoir de vie et de mort: Souveraineté et peine capitale*. Presses Universitaires de France.  
<https://doi.org/10.3917/puf.fina.2011.01>
- Laplanche, J. & Pontalis, J.-B. (1967/1997). *Vocabulaire de la psychanalyse*. Presses Universitaires de France.
- Larouche, JM. (2019). Les sciences sociales et l'éthique en recherche en contexte canadien. *Revue d'anthropologie des connaissances [En ligne]*, Vol.13(2), pp. 479-501.  
<https://doi.org/10.3917/rac.043.0479>
- Las Vergnas, O. (2017). Patients' Participation in Health Research: A Classification of Cooperation Schemes. *J Particip Med*, Vol. 9(1).  
<https://doi.org/10.2196/jopm.8933>
- Las Vergnas, O. (2020). Des freins à une coopération fructueuse entre professionnels de la recherche et acteurs de la société civile. *Cahiers de l'action*, 55, pp. 25-29.  
<https://doi.org/10.3917/cact.055.0025>
- Las Vergnas, O. (2024). Explorer les pratiques réflexives liées aux troubles de santé et leur prise en considération dans le système de santé Evolution de l'équipe informelle CoReS : « Coopérations réflexives en santé : de l'expérience des personnes victimes de troubles aux partenariats de soin, de recherche et de formation », ApForD-Cref-Paris-Nanterre & Trigone-CIREL-Lille.  
<https://hal.science/hal-04484097>
- Las Vergnas, O., Jouet, E. & Noël-Hureaux, E. (dirs.) (2014). *Nouvelles coopérations réflexives en santé. De l'expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins, de formation et de recherche*. Editions des archives contemporaines. (hal-01079378)
- Las Vergnas, O., Jouet, E. & Renet, S. (2017). Entre reconnaissance des savoirs expérientiels des malades et coopération réflexives collectives : un point d'étape bibliométrique. *Politiques de Communication* (9), pp. 117-161. Presses Universitaires de Grenoble.  
<https://doi.org/10.3917/pdc.009.0117>
- Las Vergnas, O., Jouet, E. & Renet, S. (2018a). Déploiement de la démocratie sanitaire : point d'étape et typologie de la prise en considération de la réflexivité collective des malades et autres personnes concernées (Version longue, texte mis à jour en mars 2018). 85<sup>ème</sup> Congrès de l'ACFAS Symposium 517 - Réflexivité collective: quels processus et effets?, May 2017, Montréal (Université McGill).  
<https://hal.science/hal-01964744>

- Las Vergnas, O. (2018b, 21-23 mars). « e-formation des adultes et jeunes adultes », atelier « santé en ligne et coopération réflexive des malades », 2<sup>ème</sup> colloque international - Université de Lille, Villeneuve d'Ascq.
- Le Bossé, Y. (2012). Sortir de l'impuissance : invitation à soutenir le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités - Tome 1. Fondements et cadres conceptuels. ARDIS.
- Le Pourhiet, A. (2011). Définir la démocratie. *Revue française de droit constitutionnel*, (87), pp. 453-464.  
<https://doi.org/10.3917/rfdc.087.0453>
- Lebel, J. (2009). Louis Favreau entre communautés et universités. *Découvrir*, 30(1), pp. 30-33.
- Lecomte, M. (2006). La formation à l'éthique des étudiants en soins infirmiers (Belgique). *Recherche en soins infirmiers*, (86), pp. 4-23.  
<https://doi.org/10.3917/rsi.086.0004>
- Lefebvre, H., Néron, A. & Lecoq, D. (2018, septembre). Le patient partenaire de la recherche : une richesse pour faire progresser les soins et les services de santé. *Perspective soignante*, (62). Éditions Séli Arslan SA.
- Lefevre, K. & Ollivier, R. (2018). *La démocratie en santé en question(s)*. Presses de l'EHESP.  
<https://doi.org/10.3917/ehesp.lefeu.2018.01>
- Lefort, H. & Psiuk, T. (2019). Chapitre 3. Le raisonnement clinique partagé. Dans H. Lefort & T. Psiuk (dirs.), *Patient partenaire, patient expert: De l'accompagnement à l'autonomie* (pp. 43-63). Vuibert.
- Lefrançois, J. & Simonnet, P. (2021). L'instruction au sosie : une méthode au service du développement de l'expérience professionnelle. Dans P. Guibert (dir.), *Manuel des sciences de l'éducation et de la formation* (pp. 143-155). De Boeck.
- Légaré, F. (2009). Le partage des décisions en santé entre patients et médecins. *Recherches sociographiques*, 50(2), pp. 283-299.  
<https://doi.org/10.7202/037958ar>
- Legault, G-A. (2000). *Professionalisme et délibération éthique*. Presses de l'Université du Québec.
- Legare, F., Turcotte, S., Stacey, D., Ratte, S., Kryworuchko, J. & Graham, ID. (2012). Patients' perceptions of sharing in decisions: a systematic review of interventions to enhance shared decision making in routine clinical practice. *Patient*, 5(1), pp. 1-19.  
<https://doi.org/10.2165/11592180-000000000-00000>
- Legendre, R. (2006). Modèle de Kolb. Dans R. Legendre, *Dictionnaire actuel de l'éducation* (3ème éd.). Guérin Editeurs.
- Letourmy, A. (2009, septembre). La participation des usagers, ou la démocratie sanitaire en marche. *Adsp : Actualité et Dossier en Santé Publique*, (68), p. 2.
- Létourneau, J. (2006). *Le Coffre à outils du chercheur débutant : guide d'initiation au travail intellectuel, nouvelle édition revue, augmentée et mise à jour*. Les Editions du Boréal.  
[Première édition du livre publiée à Toronto par Oxford University Press, 1989]

Levinas, E. (1982). *Éthique et infini : dialogues avec Philippe Nemo*. Librairie générale française.

Lezak, M. D., Howieson, D. B., Bigler, E. D., & Tranel, D. (2012). *Neuropsychological Assessment* (5th ed.). Oxford University Press.

Lhuillier, D. (2007). Stratégies défensives. Dans D. Lhuillier, *Cliniques du travail* (pp. 155-191). Erès.

Lhuillier, D. (2009). Christophe Dejours. Résistance et défense. *Nouvelle revue de psychosociologie*, 7(1), pp. 225-234.

<https://doi.org/10.3917/nrp.007.0225>

Maffei, G. (2005). Le silence. *Cahiers jungiens de psychanalyse*, (113), pp. 15-28.

<https://doi.org/10.3917/cjung.113.0015>

Mannoni, P. (2016). *Les représentations sociales*. Presses Universitaires de France.

<https://doi.org/10.3917/puf.manno.2016.01>

Martinet, E. (2017). La « démocratie sanitaire » entre participation(s) et représentation(s). Dans C. Hervé & M. Stanton-Jean, *La participation des patients*. Editions Dalloz.

Menaut, H. (2013). Chapitre 5. Penser l'accompagnement tutoral, c'est aussi penser l'ingénierie du tutorat et la formation pour les tuteurs. Dans H. Menaut, *Tutorat et formations paramédicales: Penser l'accompagnement tutoral* (pp. 85-109). De Boeck Supérieur.

Merleau-Ponty, M. (1945). *Phénoménologie de la perception*. Gallimard. Version originale numérisée par Bibliothèque Paul-Émile-Boulet de l'Université du Québec à Chicoutimi, <http://bibliotheque.uqac.ca/>.

Michel, P., Brudon, A., Pomey, M.-P., Durieu, I., Baille, N., Schott, A.-M., Dadon, I., Saout, C., Kouevi, A., Blanchardon, F., Volta-Paulet, B., Reynaud, Q. & Haesebaert, J. (2020, Février). Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement de santé français. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, Vol.68(1), pp. 51-56.

<https://doi.org/10.1016/j.respe.2019.09.010>

Mondain, N. & Sabourin, P. (2009). Présentation : de l'éthique de la recherche à l'éthique dans la recherche. *Cahiers de recherche sociologique*, (48), pp.5-12.

<https://doi.org/10.7202/039762ar>

Molinier, P. (2006). *Les enjeux psychiques du travail*. Petit biblio Payot.

Moncorps F. (2023). Pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique : étude compréhensive mobilisant une méthodologie mixte [Thèse de doctorat, Education. Université de Nanterre - Paris X]. (tel-04539858).

Montangero, J. & Maurice-Naville, D. (2019). Deuxième partie. Vocabulaire essentiel de la théorie psychologique de Jean Piaget. Dans J. Montangero & D. Maurice-Naville (dirs.), *Piaget ou l'intelligence en marche: Les fondements de la psychologie du développement* (pp. 93-251). Mardaga.

<https://doi.org/10.3917/mard.monta.2019.01>

- Moussa S. (en cours). Réflexivité des personnes atteintes de maladies ou des crises aiguës : épisodes apprenants, entre allégeance et agentivité Stéphanie Moussa, depuis décembre 2023. Directeur : Las Vergnas O. en co-encadrement avec Florence Tardif-Bourgoin, Paris Nanterre, ApForD-Cref.
- Myers, D. G. (2004). *Psychology* (7<sup>ème</sup> éd.). Worth Publishers.
- Nendaz, M., Charlin, B., Leblanc, V. & Borgage, G. (2005). Le raisonnement clinique : données issues de la recherche et implications pour l'enseignement. *Pédagogie médicale*, (6), pp. 235-254.
- Ninacs, W-A. (1995). Empowerment et service social : approches et enjeux. *Service social*, 44(1), pp. 69-93.  
<https://doi.org/10.7202/706681ar>
- Nguyen, Q.D. & Raymond-Carrier, S. (2016). Un professionnel de santé qui se pose des questions : la réflexivité. Dans T. Pelaccia (dir.), *Comment (mieux) former et évaluer les étudiants en médecine et en sciences de la santé ?* (pp. 45-62). De Boeck supérieur.
- Nkulu Kambaba, O. (2023). La réflexivité dans la relation soignant-soigné. Un regard éthique sur l'empathie. L'harmattan.
- OCDE (2007). Définitions des principaux termes. *Revue de l'OCDE sur le développement*, (8), pp. 435-437.  
<https://www.cairn.info/revue--2007-4-page-435.htm>
- Oddone, I., Re, A. & Briante, G. (1981). *Redécouvrir l'expérience ouvrière – Vers une autre psychologie du travail ?*, Présenté par Y. Clot (I & ML Barsotti, Trans.). Editions Sociales.
- Ogien, R. (dir.) (1999). Le réalisme moral. Presses Universitaires de France.
- Ogien, R. (2007). L'éthique aujourd'hui : maximalistes et minimalistes. Gallimard.
- Ogien, R. (2017). Mes mille et une nuits - La maladie comme drame et comme comédie. Albin Michel
- Ogien, R., & Tappolet, C. (2008). Les concepts de l'éthique : faut-il être conséquentialiste ?. Hermann.
- OMS (2020, 9 décembre). *L'OMS lève le voile sur les principales causes de mortalité et d'incapacité dans le monde : 2000-2019*. Consulté le 23.08.2023 sur <https://www.who.int/fr/news/item/09-12-2020-who-reveals-leading-causes-of-death-and-disability-worldwide-2000-2019>
- OMS (2022, 5 mai). *14.9 millions de décès supplémentaires ont été associés à la pandémie de COVID-19 en 2020 et 2021*. [Communiqué de Presse]. Consulté le 23.08.2023 sur <https://www.who.int/fr/news/item/05-05-2022-14.9-million-excess-deaths-were-associated-with-the-covid-19-pandemic-in-2020-and-2021>
- OMS (2022, 16 septembre). *Principaux repères sur les Maladies Non Transmissibles*. Consulté le 23.08.2023 sur <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
- Onaisi, R., Severac, F. & Lorenzo, M. (2021) Évaluer la réflexivité à travers les traces écrites d'apprentissage des étudiants en santé : traduction et adaptation interculturelle de la grille REFLECT. *Pédagogie Médicale* 22(1), pp. 15-26.  
<https://doi.org/10.1051/pmed/2021001>



ONU (s.d.). *Questions Thématiques : Démocratie*. un.org, consulté le 30.08.2023 sur <https://www.un.org/fr/global-issues/democracy> .

Paillé, P. (1995 [2007]). La recherche qualitative. Une méthode de la proximité. Dans H. Dorvil (dir.), *Problèmes sociaux Tome III – Théories et méthodologie de la recherche* (pp. 409-444). Presses de l'Université du Québec.  
<https://doi.org/10.2307/j.ctv18pgtsn.20>

Paillé, P. (1996 [2004 et 2009]). Qualitative (analyse). Dans Mucchielli A. (dir.), *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*, (pp. 180-182). Éditions Armand Colin.

Paillé, P. (2017). Chapitre 3. L'analyse par théorisation ancrée. Dans M. Santiago-Delefosse & M. Del Rio Carral (dirs.), *Les méthodes qualitatives en psychologie et sciences humaines de la santé* (pp. 61-83).Dunod.

Paillé, P. & Mucchielli, A. (2016). L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Armand Colin.  
<https://doi.org/10.3917/arco.paill.2016.01>

Paillé, P. & Mucchielli, A. (2016). Épilogue. Dans P. Paillé & A. Mucchielli (dirs), *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (pp. 411-411). Armand Colin.  
<https://doi.org/10.3917/arco.paill.2016.01.0411>

Parazelli, M. & Bourbonnais, M. (2017). L'empowerment en travail social. Perspectives, enseignements, limites. *Sciences & actions sociales, Vol.1(6)*, pp. 23-52.  
<https://www.sas-revue.org/index.php/34-n-6/dossiers-n-6/87-l-empowerment-en-travail-social-perspectives-enseignements-et-limites>

Parent, F. & Jouquan, J. (dirs.) (2013). *Penser la formation des professionnels de la santé*. De Boeck Supérieur.  
<https://doi.org/10.3917/dbu.paren.2013.01>

Parsons, T. (1993). *Le système des sociétés modernes* (G. Milleray, Trad.). Bordas Éditions.

Parsons, T. (1955). *Le système social - Éléments pour une sociologie de l'action*. Plon.

Parsons, T. (1964/1951). *The Social System*. The Free Press.

Parsons T. (1975). The sick role and the role of the physician reconsidered. *The Milbank Memorial Fund quarterly. Health and society*, 53(3), pp. 257–278.

Pasquier, D. & Gras, R. (2012a). De l'intérêt de l'analyse statistique implicative (ASI) pour la recherche exploratoire en psychologie. *Psychologie Française, Vol.57(3)*, pp. 161-173.  
<https://doi.org/10.1016/j.psfr.2012.06.003>

Pasquier, D. & Gras, R. (2012b, 7-10 novembre). Analyse exploratoire a priori et analyse confirmatoire a posteriori : paradigme pour la comparaison de deux structures en analyse statistique implicative [Colloque]. VI colloque international, Caen.  
<http://avenireentreprise.free.fr/pripost.pdf>

- Pedretti, E. (1996). Facilitating Action Research in Science, Technology and Society (STS) Educatio, : An experience in reflective practice. *Educatio Actio Research*, 4(3), pp. 307-327 <https://doi.org/10.1080/0965079960040303>
- Pélicand, J., Fournier, C. & Aujoulat, I. (2009, mars). Observance, auto-soin(s), empowerment, autonomie : quatre termes pour questionner les enjeux de l'éducation du patient dans la relation de soins. *Adsp : Actualité et Dossier en Santé Publique*, (66), pp. 21-23.
- Pernin, T., Sahler, C., Monotuka, S. & Trainard, P-Y. (2018, janvier). Savoirs reconnaître le savoir expérientiel des patients : une humilité et une force pour le médecin généraliste. *Médecine*, Vol.14(1), pp. 19-22. <https://doi.org/10.1684/med.2018.277>
- Perrenoud, P. (1998). La transposition didactique à partir de pratiques : des savoirs aux compétences ». *Revue des sciences de l'éducation*, Vol.24(3), pp. 487-514. <https://doi.org/10.7202/031969ar>
- Perrenoud, P. (2001a). De la pratique réflexive au travail sur l'habitus. *Recherche et formation*, (36), pp. 131-162.
- Perrenoud, P. (2001b). Développer la pratique réflexive dans le métier d'enseignant. *Professionalisation et raison pédagogique*. ESF.
- Perrenoud, P. (2003). L'analyse de pratiques en questions. *Cahiers pédagogiques*, n°416. [http://www.unige.ch/fapse/SSE/teachers/perrenoud/php\\_main/php\\_2003/2003\\_12.html](http://www.unige.ch/fapse/SSE/teachers/perrenoud/php_main/php_2003/2003_12.html)
- Perrenoud, P. (2004). Adosser la pratique réflexive aux sciences sociales, condition de la professionnalisation. Dans J.F Inisan (dir.), *Analyse des pratiques e attitude réflexive en formation* (pp. 11-32). CRDP de Champagne-Ardenne. [http://www.unige.ch/fapse/SSE/teachers/perrenoud/php\\_main/php\\_2004/2004\\_13.html](http://www.unige.ch/fapse/SSE/teachers/perrenoud/php_main/php_2004/2004_13.html).
- Perrenoud, P. (2005, 18 février ). Assumer une identité réflexive. *Éducateur*, (2), pp. 30-33. [https://www.unige.ch/fapse/SSE/teachers/perrenoud/php\\_main/php\\_2005/2005\\_01.html](https://www.unige.ch/fapse/SSE/teachers/perrenoud/php_main/php_2005/2005_01.html)
- Perrenoud, P. (2012). L'organisation du travail, clé de toute pédagogie différenciée. ESF
- Piaget, J. (1974). *La prise de conscience*. Presses Universitaires de France.
- Pierron, J-P. (2007). Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins. *Sciences sociales et santé*, Vol.25(2), pp. 43-66. <https://doi.org/10.1684/sss.2007.0203>
- Pierron, J-P. (2018, septembre). Patient, patient expert et patient citoyen. Les conflits de valeurs dans le monde à la portée de l'humain malade. *Perspective soignante*, (62), pp. 69-87.
- Piguet, C. (2008). Autonomie dans les pratiques infirmières hospitalières, contribution à une théorie agentique du développement professionnel [Thèse de doctorat Université Paris X – Nanterre et Université Catholique de Louvain]. HAL Thèses. <https://theses.hal.science/tel-00331476/>
- Pirlot, G. & Cupa, D. (2019). Chapitre 13. La psychose maniaco-dépressive. Dans G. Pirlot & D. Cupa (dirs.), *Approche psychanalytique des troubles psychiques* (pp. 146-152). Dunod.

- (Platon) (1999). Le récit de l'allégorie de la Caverne / Platon, à partir de La République, Livre VII (R. Baccou, Trad.). Garnier-Flammarion, 1987, pp. 273-276). *Horizons philosophiques*, Vol.9(2), pp. 21–25.  
<https://doi.org/10.7202/801123ar>
- Pols, J. & Hoogsteynsa, M. (2015). Shaping the subject of incontinence. Relating experience to knowledge. *Alter, European Journal of Disability Research*, Vol.10(1), pp. 40-53.  
<https://doi.org/10.1016/j.alter.2015.07.005>
- Pomey ,M-P., Hihat, H., Khalifa, M., Lebel, P., Néron, A. & Dumez, V (2015). Patient partnership in quality improvement of healthcare services: patients' inputs and challenges faced. *Patient Experience Journal*, vol.2(1).
- Pomey, M-P., 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, (HS)*, pp. 41-50.  
<https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>
- Pratt, M. G. (2000). The good, the bad, and the ambivalent : managing identification among amaway distributors. *Administrative Science Quarterly*, Vol.45(3), pp. 456-493.  
<https://doi.org/10.2307/2667106>
- Psuik, T. (2010, janvier/février). Du raisonnement clinique à la pratique infirmière. *La revue de référence infirmière Soins*, (742), pp. 1-20.
- Psuik, T. (2022). Le concept du raisonnement clinique partagé. Entre les Professionnels de santé. Avec les Patients et Proches-aidants partenaires. [Présentation Power Point] Région académique Auvergne Rhône Alpes. Baccalauréat Accompagnement soins et services à la personne. <https://sbssa.enseigne.ac-lyon.fr/spip/spip.php?article2121>
- Raab, R. (2015). Vers une pédagogie des temps faibles : étude sur les processus d'autonomisation en classe maternelle dans le cadre des espaces-temps intersticiels [Thèse de doctorat Université de Lyon 2].  
[http://theses.univ-lyon2.fr/documents/lyon2/2015/raab\\_r/pdfAmont/raab\\_r\\_these.pdf](http://theses.univ-lyon2.fr/documents/lyon2/2015/raab_r/pdfAmont/raab_r_these.pdf)
- Rawls, J. (1995). *Libéralisme politique*. Presses Universitaires de France.
- Récanati, F. (2019). Réflexion et réflexivité. *Journal of Ancient Philosophy, Supplementary* (1), pp. 296-303.  
<http://dx.doi.org/10.11606/issn.1981-9471.v1iSupplementp296-303>
- Reinert, M. (1990). «Une méthodologie d'analyse des données textuelles et une application: Aurélia de G. de Nerval », *Bulletin de méthodologie sociologique*, (26), pp. 25-53.
- Renet, S. (2016). Patients atteints de maladies chroniques pulmonaires et pharmaciens : identification et modélisation des échanges de savoirs [Thèse de doctorat, Université de Nanterre].  
<https://theses.fr/2016PA100117>
- Renouvier, Ch. (1864). Essai de critique générale. Troisième essai. Les principes de la nature. Librairie philosophique de Ladrance.

- Richer, J., Mongeau, P. Lafortune, L., Deaudelin, C., Doudin, P-A. & Martin, D. (2004). Chapitre 4 : Outil d'évaluation de la métacognition - Processus de validation et utilisation à des fins pédagogiques. Dans R. Pallascio, M-F. Daniel & L. Lafortune (dirs.), *Pensée et Réflexivité – Théories et Pratiques* (pp. 73-106). Presses de l'Université du Québec.
- Ricœur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Seuil.
- Ricœur, P. (1991). Pour une éthique du compromis (entretien avec P. Ricœur). *Alternatives non violentes*, (80), pp. 2-7.
- Ricoeur, P. (1997). L'éthique, entre le Mal et le pire, entretien avec Yves Pélicier. Dans C. Hervé (dir.), *Éthique médicale ou Bioéthique*. L'Harmattan.
- Ricœur, P. (1998). *Innocente culpabilité*. (M. de Solemne, Éd.). Dervy.
- Ricono, P. (en cours). *Mécanismes de recours aux thérapies et médecines alternatives et complémentaires*. Directeur : Las Vergnas O. en co-encadrement avec Jean Heutte (PU Lille), depuis octobre 2018.
- Riubinowitz, D. (2017, 17-23 mars). La loi "santé". Les mesures relatives à la démocratie sanitaire. *ASH-Le Mag du travail social* (3002), pp. 49-58.
- Rogers, C. R. (1963). La relation thérapeutique : les bases de son efficacité (H-C de Bettignies, Trad.). *Bulletin de psychologie*, Tome17(224), pp. 1-9.  
[www.persee.fr/doc/bupsy\\_0007-4403\\_1963\\_num\\_17\\_224\\_9097](http://www.persee.fr/doc/bupsy_0007-4403_1963_num_17_224_9097)
- Rogers, C. R. (1963). The concept of the fully functioning person. *Psychotherapy: Theory, Research & Practice*, 1(1), pp. 17–26.  
<https://doi.org/10.1037/h0088567>
- Rousseau, J-J. (1762/2012). *Du contrat social ou Principes du droit politique* (Édition de B. Bernardi). Flammarion
- Rousseau, D. (2020). La démocratie continue : fondements constitutionnels et institutions d'une action continue des citoyens », *Confluence des droits.\_La revue [En ligne]*, (02).  
<http://confluencedesdroits-larevue.com/?p=726>
- Rui, S. (2010). Réflexivité. Dans S. Paugam (dir.), *Les 100 mots de la sociologie* (pp. 21-22). Presses universitaires de France.
- Rui, S. (2012). Réflexivité. *Sociologie [en ligne]*, les 100 mots de la sociologie, mis en ligne le 01 août 2012, consulté le 03 septembre 2020.  
<https://journals.openedition.org/sociologie/1584>
- Rui, S. & Cousin, O. (2010). L'intervention sociologique. Histoire(s) et actualités d'une méthode. Presses Universitaires de Rennes.
- Russ, J., & Leguil, C. (2012). *La pensée éthique contemporaine*. Presses universitaires de France.
- Ruth-Sahd, L. (2003). Reflective practice : A critical analysis of data-based studies and implications for nursing education. *Journal of Nursing Education*, 42(11), pp. 488-497.

- Sabourin, P. (2007). Prise en charge de la violence incestueuse sur mineur. *Topique*, Vol.99(2), pp. 29-40.  
<https://doi.org/10.3917/top.099.0029>
- Sallabery, J.C. (coord.) (2003, juin). Représentations sociales et formation. *Education permanente* (155).
- Saout, C. (2017). *La démocratie sanitaire*. Editions de Santé.
- Saout, C. (2019, juillet-septembre). L'engagement des usagers en santé : un cours nouveau ? *Revue française des affaires sociales*, (3), pp. 125-133.  
<https://doi.org/10.3917/rfas.193.0125>
- Saout, C. (2022). *La démocratie en santé, Comprendre et s'engager*. Presses de l'EHESP.
- Saporta, G. & Hatabian, G. (1986). *Région de confiance en analyse factorielle* [Symposium]. Fourth International Symposium on Data Analysis and Informatics, INRIA, Versailles, France, pp. 499-508. Elsevier Science Publishers B.V. (North-Holland).  
<https://cnam.hal.science/hal-02522015>
- Scheller, L. (2001). L'expérience du travail dans le cadre dialogique. *Travailler*, (6), pp. 71-88.  
<https://doi.org/10.3917/trav.006.0071>
- Schön, D. A.(1983). *The Reflective Practitioner: How Professionals Think in Action*. Basic Books.
- Schön, D. (1994). Le praticien réflexif. À la recherche du savoir caché dans l'agir professionnel (J. Heynemann & D. Gagnon, Trad.). Les Éditions Logiques.
- Schön, D. (1996a). Enseigner. Agir dans l'urgence, décider dans l'incertitude. ESF
- Schön, D. (1996b). A la recherche d'une nouvelle épistémologie de la pratique et de ce qu'elle implique pour l'éducation des adultes. Dans J.-M. Barbier (dir), *Savoirs théoriques et savoirs d'action*, (pp. 201-222). Presses Universitaires de France.
- Seca, J M. (2010). *Les représentations sociale* (2<sup>ème</sup> éd.). Armand colin
- Simon, E., Halloy, A., Hejoaka, F. & Arborio, S. (2019). Introduction : La fabrique des savoirs expérientiels : généalogie de la notion, jalons définitionnels et descriptions en situation. Dans E. Simon, S. Arborio, A. Halloy & F. Hejoaka, *Les savoirs expérientiels en santé. Fondements épistémologiques et enjeux identitaires* (pp.11-48). Presses universitaires de Lorraine.  
<https://shs.hal.science/halshs-02862462>
- Simmons, B. (2010, may). Clinical reasoning : concept analysis. *Journal Of Advanced Nursing [serial on the Internet]*. 66(5), pp. 1151-1158.
- Spinoza, B. (1677/2005). *L'éthique*. Traduit du latin, présenté et commenté par Robert Misrahi. Editions de l'Eclat.
- Stephanou, H. (2021). Technique et méthode chez Aristote. *Revue de philosophie ancienne*, XXXIX, pp. 25-70.  
<https://doi-org.proxybib-pp.cnam.fr/10.3917/rpha.391.0025>

- Strauss, A-L. (1985). La trame de la négociation : Sociologie qualitative et interactionnisme. (Textes réunis par Baszanger). L'Harmattan.
- Svandra P. (2016). Repenser l'éthique avec Paul Ricœur. Le soin : entre responsabilité, sollicitude et justice. *Recherche en soins infirmiers, Vol.124(1)*, pp. 19-27.  
<https://doi.org/10.3917/rsi.124.0019>
- Tajfel, H. (1982). Social psychology of intergroup relations. *Annual review of psychology, Vol.33*, pp. 1-39.  
<https://doi.org/10.1146/annurev.ps.33020182.000245>
- Tap, P. (1980). Introduction. Dans P. Tap (dir.), *Identités collectives et changements sociaux : Production et affirmation de l'identité*, colloque international Toulouse - septembre 1979, (pp. 11-15). Privat.
- Tap, P., Roudès, R. & Antunes, S. (2013). La dynamique personnelle et les identités professionnelles, en situation de changement. *Les cahiers Internationaux de Psychologie Sociale, Vol.99-100(3-4)*, pp. 385-407.  
<https://doi.org/10.3917/cips.099.0383>
- Tardif Bourgoin, F. (2018). Les entretiens d'explicitation et de décryptage du sens : un accès privilégié aux logiques subjectives de développement professionnel en recherche comme en formation. *Savoirs, (48)*, pp. 55-68.  
<https://doi.org/10.3917/savo.048.0055>
- Tessier, C., Viallet, F., Mary, A., Tondu, B., Baudouin, L., Ducournau, P. ; Queinnec, I., Mochel, G., Dessens, N. & Roy, A. (2017). *Formation Doctorale "Éthique de la recherche et intégrité scientifique": Formation proposée par l'école des docteurs de Toulouse*. Doctorat. "Éthique de la recherche et Intégrité scientifique", Université Fédérale Toulouse-Midi Pyrénées, pp. 56.  
<https://hal.science/cel-01452867v4/document>.
- Tetereault, S. (2014) Chapitre : Recension des écrits (literature review). *Guide pratique de recherche en réadaptation*. pp. 137-149.  
<https://doi.org/10.3917/dbu.guill.2014.04.0137>
- Thievenaz, J. (2019). La théorie de l'enquête de John Dewey : actualité en sciences de l'éducation et de la formation. *Recherche et formation, (92)*, pp. 9-17.
- Thornberg, R. (2012, juin). Informed Grounded Theory. *Scandinavian Journal of Educational Research, 56(3)*, pp. 243-259.  
<https://doi.org/10.1080/00313831.2011.581686>
- Tourette-Turgis, C. (2013). L'activité de maintien de soi en vie et son accompagnement : un nouveau champ de recherche en éducation [Habilitation à diriger des recherches. Sciences de l'éducation. Formation des adultes]. CNAM/Université Paris 13.
- Tourette-Turgis, C. & Thievenaz, J. (2013). La reconnaissance du « travail » des malades : un enjeu pour le champ de l'éducation et de la formation. *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle, Vol.46(4)*, pp. 69-87.  
<https://doi.org/10.3917/lsdle.464.0069>

Vacher, Y. (2011). "La pratique réflexive", *Recherche et formation [Online]*, (66).  
<https://doi.org/10.4000/rechercheformation.1133>

Van Campenhoudt, L., Marquet, J. & Quivy, R. (2017). *Manuel de recherche en sciences sociales*. Dunod.

Venaut, F., Cadre de Santé, [www.cadre.de.santé.com](http://www.cadre.de.santé.com), consulté en mars 2023.

Vermersch, P. (1994 [2003]). L'entretien d'explicitation en formation continue et initiale. ESF.

Vermersch, P. (1997). Questions de méthode : la référence à l'expérience subjective. *Alter (revue phénoménologique)*, (5), pp. 121-136.

Vermersch, P. (2003). Quelques exemples sur les effets des relances. *Expliciter* (51), pp. 22-25.

Vermersch, P. (2004). Exemple d'utilisation du schéma d'analyse des effets des relances (actes, attention, état interne). *Expliciter* (55), pp. 27-30.

Vermersch, P. (2006). Analyse des effets perlocutoires : schémas pour un exposé. *Expliciter* (63), pp. 8-9.

Vermersch, P. (2006, juin). Les fonctions des questions, *Expliciter* (65), pp. 1-31.

Vermersch, P. & Maurel, M. (1997). *Pratiques de l'entretien d'explicitation*. ESF – Sciences Humaines.

Vermersch, P., Faingold, N., Martinez, C., Marty, C. & Maurel, M. (2003). Etude de l'effet des relances en situation d'entretien. *Expliciter* (49), pp. 1-30.

Veyrac, H. (2017). *L'instruction au sosie pour la transformation du travail : la conduite de conseil de classe par des chefs d'établissement*. Colloque « Présent et Futur de l'Ergonomie », 52ème congrès de la Société d'Ergonomie de Langue Française (SELF), Toulouse, Septembre 2017, pp. 319-323.  
<https://hal.science/hal-01596697/document>

Vicherat, B. (2017) *Le soin de soi – Motivation et pratiques d'autorégulation de la santé*  
Directeur : Las Vergnas O. en co-direction avec P. Carré, soutenue à Nanterre le 7 juin 2017.  
ApForD-Cref

Vygotski, L. (1934 [2009]). *Pensée et langage*. (F. Sève, trad.). La dispute.

Wallerstein, N. (2006). What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health?.  
World Health Organization. Regional Office for Europe.  
<https://apps.who.int/iris/handle/10665/364209> .

Wallerstein, N. & Wiggins, N. (2018, décembre). L'empowerment améliore l'état de santé de la population. *La Santé en action* (446), pp. 10-14.

Wentzel, B. (2010). Le praticien réflexif : entre recherche, formation et compétences professionnelles. Dans B. Wentzel & M. Mellouki (dirs.), *Recherche et formation à l'enseignement. Spécificités et interdépendance, Actes de la recherche (vol.8)* (pp. 15-35), Éditions HEP-BEJUNE.

<https://roar.hep-bejune.ch/hepbejune/documents/309905>

Williams, B. A. O. (1990). *L'éthique et les limites de la philosophie*. (M.-A. Lescourret, Trad.). Gallimard

Wynne, B. (1999). Une approche réflexive du partage entre savoir expert et savoir profane. *Les Cahiers de la sécurité intérieure*, (38), pp. 219-236.

Zimmerman, B. J. (2000). Self-regulated learning and academic achievement: An overview. *Educational Psychologist*, 25(1), pp. 3-17.

Zaouani-Denoux, S. & Wittorski, R. (2022). Travail, formation et professionnalisation : enjeux et configurations sociales, cadres théoriques et échelles d'analyse. *McGill Journal of Education/Revue des sciences de l'éducation de McGill*, 57(1), pp. 6-24

<https://doi.org/10.7202/1102010a>

## **Textes de loi**

ANR

<http://www.agence-nationale-recherche.fr/fileadmin/documents/2014/Politiqueethique>

Arrêté du 2 septembre 2015 relatif au diplôme d'Etat de masseur-kinésithérapeute en formation initiale

Arrêté du 25 mai 2016 relatif au doctorat

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000032587086&dateTexte=20160901>

Avis du 31 janvier 2019 portant sur les standards de qualité pour faire des consultations numériques du public un processus d'enrichissement de la démocratie en santé [Rapport] / Conférence Nationale de Santé (CNS) (Paris, FRA). - Paris [FRA] : ministère des Solidarités et de la santé, 2019/01. - 14p

[CERNA 2014] CERNA – Éthique de la recherche en robotique. Rapport n°1 de la Commission de réflexion sur l'Éthique de la Recherche en sciences et technologies du Numérique d'Allistène, novembre 2014

[http://cerna-ethics-allistene.org/digitalAssets/38/38704\\_Avis\\_robotique\\_livret.pdf](http://cerna-ethics-allistene.org/digitalAssets/38/38704_Avis_robotique_livret.pdf)

[CodeNuremberg 1947] Le Code de Nuremberg. 1947.

[http://www.frqsc.gouv.qc.ca/documents/10191/186011/Code\\_Nuremberg\\_1947.pdf/d29861b830a7-456e-9a83-508f14f4e6d5](http://www.frqsc.gouv.qc.ca/documents/10191/186011/Code_Nuremberg_1947.pdf/d29861b830a7-456e-9a83-508f14f4e6d5)

CNOM (). Document de Références en MEDECINE GENERALE à l'usage des Commissions de qualification du CNOM

[https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/referentiel\\_medecine\\_generale\\_.pdf](https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/referentiel_medecine_generale_.pdf)



CNOM (s.d.). Les référentiels métiers, consulté le 31.08.2023 sur <https://www.conseil-national.medecin.fr/documents-types-demarches/documents-types-medecins/cabinet-carriere/referentiels-metiers>

Charte nationale de déontologie des métiers de la recherche. Janvier 2015  
[http://www.cnrs.fr/comets/IMG/pdf/charte\\_nationale\\_deontologie\\_signe\\_e\\_janvier2015.pdf](http://www.cnrs.fr/comets/IMG/pdf/charte_nationale_deontologie_signe_e_janvier2015.pdf)

CNRS-travaux du COMETS

[http://www.cnrs.fr/comets/IMG/pdf/guide\\_promouvoir\\_une\\_recherche\\_integre\\_et\\_responsable\\_8septembre2014.pdf](http://www.cnrs.fr/comets/IMG/pdf/guide_promouvoir_une_recherche_integre_et_responsable_8septembre2014.pdf)

Code de la Santé Publique :

[https://www.legifrance.gouv.fr/codes/texte\\_lc/LEGITEXT000006072665/](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/texte_lc/LEGITEXT000006072665/)

Code de la Santé Publique, Article L1111-6

[https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000041721063](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000041721063)

Comité d'éthique de l'Inserm : <http://www.inserm.fr/qu-est-ce-que-l-inserm/l-ethique-a-l-inserm>

Commission Ethique et Professions de Santé (2003). Rapport au ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées .Commission de réflexion sur l'éthique de la recherche en sciences et technologies du numérique d'Allistene (CERNA) : <http://cerna-ethics-allistene.org/>

Constitution du 4 octobre 1958, Conseil Constitutionnel, consulté le 30.08.2023 sur

<https://www.conseil-constitutionnel.fr/le-bloc-de-constitutionnalite/texte-integral-de-la-constitution-du-4-octobre-1958-en-vigueur>

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite Loi Kouchner. (JORF 5 mars 2002).

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015>

Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé (1) (JORF 27 janvier 2016).

<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000031912641>

Loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé. (JOFR 26 juillet 2019).

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000038821260/>

Mission de Pierre Corvol (janvier – juin 2016)

<http://www.enseignementsuprecherche.gouv.fr/cid97968/mission-relative-a-l-integrite-scientifique-confiee-au-professeurpierre-corvol.html>

OMS (2022, 5 mai). 14.9 millions de décès supplémentaires ont été associés à la pandémie de COVID-19 en 2020 et 2021. [Communiqué de Presse]. Consulté le 23.08.2023 sur <https://www.who.int/fr/news/item/05-05-2022-14.9-million-excess-deaths-were-associated-with-the-covid-19-pandemic-in-2020-and-2021>

OMS (2022, 16 septembre). Principaux repères sur les Maladies Non Transmissibles. Consulté le 23.08.2023 sur <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>

OMS (2020, 9 décembre). L'OMS lève le voile sur les principales causes de mortalité et d'incapacité dans le monde : 2000-2019. Consulté le 23.08.2023 sur <https://www.who.int/fr/news/item/09-12-2020-who-reveals-leading-causes-of-death-and-disability-worldwide-2000-2019>

OMS (2022, 5 mai). 14.9 millions de décès supplémentaires ont été associés à la pandémie de COVID-19 en 2020 et 2021. [Communiqué de Presse]. Consulté le 23.08.2023 sur <https://www.who.int/fr/news/item/05-05-2022-14.9-million-excess-deaths-were-associated-with-the-covid-19-pandemic-in-2020-and-2021>

OMS (2022, 16 septembre). Principaux repères sur les Maladies Non Transmissibles. Consulté le 23.08.2023 sur <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>

ONU (s.d.). Questions Thématiques : Démocratie. un.org, consulté le 30.08.2023 sur <https://www.un.org/fr/global-issues/democracy> .

Rapport du haut conseil de la santé publique française pour l'avenir de l'assurance maladie (2010). <https://www.vie-publique.fr/rapport/31494-haut-conseil-pour-lavenir-de-lassurance-maladie-rapport-annuel-2010>

Référentiel de formation en Soins Infirmiers (2009). Arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d'Etat d'infirmier, (BO Santé 2009/7, pp. 246-383) [https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/arrete\\_du\\_31\\_juillet\\_2009.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/arrete_du_31_juillet_2009.pdf)

Référentiel de formation des étudiants en formation de masso-kinésithérapie <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000031127778/>

RéGéCap (2023) Guide : « Ethique en santé repère pour les soignants » Champagne-Ardenne [https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKewiM6sLf3dmAAxWUUKQEHfjHDsYQFnoECBcQAQ&url=https%3A%2F%2Freseaux-sante-ca.org%2FIMG%2Fpdf%2Fguide\\_ethique\\_actualise\\_janv.\\_2018.pdf&usg=AOvVaw3UGUNuVvW6um5bvfmbYGN3&opi=89978449](https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKewiM6sLf3dmAAxWUUKQEHfjHDsYQFnoECBcQAQ&url=https%3A%2F%2Freseaux-sante-ca.org%2FIMG%2Fpdf%2Fguide_ethique_actualise_janv._2018.pdf&usg=AOvVaw3UGUNuVvW6um5bvfmbYGN3&opi=89978449)

Service documentation EHESP – Dossier documentaire : Démocratie en santé et Participation de l'utilisateur – mars 2021

Service.Public.fr, Qu'est-ce qu'une personne de confiance en matière de santé ? Vérifié le 23.07.2023, Consulté le 31.08.2023 sur <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32748>

World health organization (WHO). Therapeutic patient education. Continuing education programs for health care providers in the field of prevention of chronic diseases. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe; 1998.

## **Webographie**

Qu'est-ce que le dispositif appelé Affection Longue Durée (ALD) ?, ameli.fr, consulté le 06.09.2023 sur [https://www.ameli.fr/arts/assure/droits-demarches/maladie\\_accident-hospitalisation/affection-longue-duree-ald/affection-longue-duree-maladie-chronique](https://www.ameli.fr/arts/assure/droits-demarches/maladie_accident-hospitalisation/affection-longue-duree-ald/affection-longue-duree-maladie-chronique)

## **Usuels**

Larousse (1992). Le grand dictionnaire de psychologie.

Dictionnaire du commerce international. Définition du SWOT [en ligne] <https://www.glossaire-international.com/pages/tous-les-termes/swot-methode.html#b0vTXqCTaSPsXlzp.99>

Dictionnaire Gaffiot latin-français (1934), <https://gaffiot.fr/>

Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL), <https://www.cnrtl.fr/>

CNRTL (Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales), <https://www.cnrtl.fr/> .

Larousse [en ligne], <https://www.larousse.fr/> .

### **Sites institutionnels**

Agence Nationale de Recherche (ANR) : <https://anr.fr/>

Agence Régionale de Santé (ARS) : <https://www.ars.sante.fr/>

Haut Conseil de la Santé Publique : <https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Accueil>

Haute Autorité de Santé : <https://www.has-sante.fr/>

Légifrance : <https://www.legifrance.gouv.fr/>

Ministère de la Santé et de la Prévention : <https://sante.gouv.fr/>

Organisation des Nations Unies (ONU/UN) : <https://www.un.org/fr/>

Organisation Mondiale de la Santé : <https://www.who.int/fr>

# **ANNEXES**

## ANNEXE I

Ordre	Auteur	Titre	Année	Résumé en version originale (anglais)	Résumé traduit en français
DOC 1	Mark D. Sullivan	Astract	2016	<p>The history of proposals for patient-centered medicine begins with Michael Balint's proposal for patient-centered medicine as an alternative to illness-centered medicine. This has been weakened in more recent calls for patient-centered care from clinicians, foundations, and professional organizations. It is argued that patient-centeredness consists of both taking the patient's perspective and activating the patient. Taking the patient's perspective involves communication skills and may involve developing a "shared mind" with the patient. Two programs for activating patients are contrasted, 1) the Expert Patient program based on the Chronic Disease Self-Management Program of Lorig and Holman and 2) the Patient-Centered Medical Home based on the Chronic Care Model developed by Wagner and colleagues. Patient empowerment involves activating patients on their own behalf and in service of their own goals. A truly patient-centered chronic care model aims not only for patient empowerment, but also for patient capability to pursue health and other vital goals.</p>	<p>L'histoire des propositions en faveur d'une médecine centrée sur le patient commence avec la proposition de Michael Balint d'une médecine centrée sur le patient comme alternative à la médecine centrée sur la maladie. Cette tendance a été affaiblie par les appels plus récents des cliniciens, des fondations et des organisations professionnelles à des soins centrés sur le patient. On soutient que l'approche centrée sur le patient consiste à la fois à prendre le point de vue du patient et à l'activer. Prendre le point de vue du patient implique des compétences en communication et peut impliquer le développement d'un « esprit partagé » avec le patient. Deux programmes d'activation des patients sont comparés, 1) le programme Expert Patient basé sur le programme d'autogestion des maladies chroniques de Lorig et Holman et 2) le centre médical centré sur le patient basé sur le modèle de soins chroniques développé par Wagner et ses collègues. L'autonomisation des patients implique de les activer pour leur propre compte et au service de leurs propres objectifs. Un modèle de soins chroniques véritablement centré sur le patient vise non seulement l'autonomisation du patient, mais également sa capacité à poursuivre des objectifs de santé et d'autres objectifs vitaux.</p>

DOC 2	Mark D. Sullivan	Advancing from Activated Patient to Autonomous Patient	2016	<p>Patient action in chronic disease care may not be best understood as “behavior.” Healthy patients do not just emit healthy behaviors but act as agents in their own lives. Bandura revolutionized health psychology through his “agentic” approach that emphasized patient confidence or self-efficacy. Now, the personal importance of behavior change is elicited using techniques like motivational interviewing. These and other approaches that include personal goals and identity shift our focus from behavior to action. Health action includes not just management of a disease separate from the self, but self-transformation. Achieving lasting change in health actions requires attention to the autonomous quality of patient motivation. Self-determination theory offers a useful theory of intrinsic motivation and an understanding of the process of internalization of motivation. This helps us understand the promise of shared decision-making and its difference from informed consent. Ultimately, patient empowerment must be understood as fostering patient autonomy.</p> <p>L’action du patient dans le cadre des soins liés aux maladies chroniques n’est peut-être pas mieux comprise comme un « comportement ». Les patients en bonne santé ne se contentent pas d’adopter des comportements sains, mais agissent également en tant qu’agents dans leur propre vie. Bandura a révolutionné la psychologie de la santé grâce à son approche « agentique » qui mettait l’accent sur la confiance ou l’efficacité personnelle du patient. Désormais, l’importance personnelle du changement de comportement est mise en évidence à l’aide de techniques telles que l’entretien motivationnel. Ces approches et d’autres qui incluent les objectifs personnels et l’identité déplacent notre attention du comportement vers l’action. L’action sanitaire ne comprend pas seulement la gestion d’une maladie distincte de soi, mais aussi la transformation de soi. Parvenir à un changement durable dans les actions de santé nécessite de prêter attention à la qualité autonome de la motivation des patients. La théorie de l’autodétermination offre une théorie utile de la motivation intrinsèque et une compréhension du processus d’intériorisation de la motivation. Cela nous aide à comprendre la promesse d’une prise de décision partagée et sa différence avec le consentement éclairé. En fin de compte, l’autonomisation des patients doit être comprise comme favorisant leur autonomie.</p>
-------	------------------	--	------	--

DOC 3	Ayhan Durmuş, Mahmut Akbolat	The Impact of Patient Satisfaction on Patient Commitment and the Mediating Role of Patient Trust	2020	<p>The purpose of this study is to determine the effect of patient satisfaction on patient commitment and the mediating role of patient trust in this effect. The study was conducted with 595 patients receiving healthcare services from the city center of Sakarya in Turkey. The data were collected between March 30, 2017, and May 29, 2017, via questionnaire method. The Patient Satisfaction Scale by Chang et al, the Patient Commitment Scale by Torres et al, the Patient Trust Scale by Ozawa, and an Introductory Information Form were used as the data collection tools in the study. Descriptive statistical methods, exploratory factor analysis, reliability analysis, correlation analysis, and Model 4 within the Process Macro regression analysis for SPSS developed by Hayes in order to determine the mediating role were used for the data analysis. The analyses were made at a 95% confidence interval, and the variables of patient satisfaction, patient trust, and patient commitment have a strong positive correlation. The result of this study demonstrated that patient satisfaction affects patient trust and patient commitment. Another outcome of this study is that there is a mediating effect of patient trust in the impact of patient satisfaction on patient commitment. In conclusion, these related concepts might influence the beliefs and behavior of the patient concerning the healthcare institution in question or the services that they have received.</p> <p>Le but de cette étude est de déterminer l'effet de la satisfaction des patients sur l'engagement des patients et l'effet de leur rôle de médiateur sur la confiance des patients. L'étude a été menée auprès de 595 patients recevant des services de santé du centre-ville de Sakarya en Turquie. Les données ont été collectées entre le 30 mars 2017 et le 29 mai 2017, via la méthode du questionnaire. L'échelle de satisfaction des patients de Chang et al, l'échelle d'engagement des patients de Torres et al, l'échelle de confiance des patients d'Ozawa et un formulaire d'information introductif ont été utilisés comme outils de collecte de données dans l'étude. Des méthodes statistiques descriptives, une analyse factorielle exploratoire, une analyse de fiabilité, une analyse de corrélation et le modèle 4 de l'analyse de régression Process Macro pour SPSS développée par Hayes afin de déterminer le rôle médiateur ont été utilisés pour l'analyse des données. Les analyses ont été effectuées avec un intervalle de confiance de 95 % et les variables de satisfaction, de confiance et d'engagement des patients présentent une forte corrélation positive. Le résultat de cette étude a démontré que la satisfaction des patients affecte leur confiance et leur engagement. Un autre résultat de cette étude est qu'il existe un effet médiateur de la confiance des patients dans l'impact de la satisfaction des patients sur leur engagement. En conclusion, ces concepts connexes pourraient influencer les croyances et le comportement du patient concernant l'établissement de santé en question ou les services qu'il a reçus.</p>
-------	---------------------------------	--	------	--

DOC 4	Carolyn Petersen	Patient informaticians: Turning patient voice into patient action	2018	<p>Historically, patients have held a passive role within healthcare, seeking consultation from and following the directions of providers and their care teams. However, changes in culture, education, and technology are making it possible for patients to proactively develop and implement technologies and approaches for health management and quality of life enhancement—to act as patient informaticians. This perspective reviews the societal shifts facilitating the evolution of patient informaticians as discrete actors within healthcare, describes the work of patient informaticians and how this work differs from that of other patient roles (eg, patient advocates), considers examples of patient informaticians in action, and defines patient informaticians' position relative to the healthcare system.</p>	<p>Historiquement, les patients ont joué un rôle passif au sein des soins de santé, recherchant des conseils et suivant les instructions des prestataires et de leurs équipes de soins. Cependant, les changements dans la culture, l'éducation et la technologie permettent aux patients de développer et de mettre en œuvre de manière proactive des technologies et des approches de gestion de la santé et d'amélioration de la qualité de vie – pour agir en tant qu'informaticiens des patients. Cette perspective passe en revue les changements sociétaux facilitant l'évolution des informaticiens patients en tant qu'acteurs distincts au sein des soins de santé, décrit le travail des informaticiens patients et comment ce travail diffère de celui d'autres rôles de patients (par exemple, défenseurs des patients), considère des exemples d'informaticiens patients en action, et définit la position des informaticiens patients par rapport au système de santé.</p>
DOC 5	Maria J. Santana, Darrell J. Tomkins	Patient-led use of patient-reported outcome measure in self-Management of a Rotator Cuff Injury	2021	<p>Introduction: The patient is the person who experiences both the processes and the outcomes of care. Information held by the patient is vital for clinical and self-management, improving health outcomes, delivery of care, organization of health systems, and formulation of health policies. Patient-reported outcome measures (PROMs) play an important role in supporting patient's self-management. This narrative describes a patient-led use of a PROM to self-manage after a rotator cuff injury. Methods: This is a narrative of a patient who tore the supraspinatus tendon in her right shoulder in an accident. The Results: There was noticeable improvement over 3 months of conservative treatment, from a high level of disability of 56 to 39 (score changed 17); however, the scores were nowhere near the general population normative score of 10.1. Surgery improved the score from 39 pre-surgery to 28. Post-surgical interventions included physiotherapy, pain management and platelet-riched plasma treatment (PRP). The score was 14 4 weeks post-PRP. Conclusions: The patient found</p>	<p>Introduction : Le patient est la personne qui expérimente à la fois les processus et les résultats des soins. Les informations détenues par le patient sont essentielles à la gestion clinique et à l'autogestion, à l'amélioration des résultats de santé, à la prestation des soins, à l'organisation des systèmes de santé et à la formulation des politiques de santé. Les mesures des résultats rapportés par les patients (PROM) jouent un rôle important dans le soutien à l'autogestion du patient. Ce récit décrit l'utilisation dirigée par le patient d'un PROM pour s'auto-gérer après une blessure à la coiffe des rotateurs. Méthodes : Il s'agit du récit d'une patiente qui s'est déchirée le tendon du supra-épineux de son épaule droite lors d'un accident. Les résultats : Il y a eu une amélioration notable après 3 mois de traitement conservateur, passant d'un niveau d'invalidité élevé de 56 à 39 (le score a changé à 17) ; cependant, les scores étaient loin d'être proches du score normatif de 10,1 pour la population générale. La chirurgie a amélioré le score de 39 avant la chirurgie à 28. Les interventions post-chirurgicales comprenaient la physiothérapie, la gestion de la douleur et le traitement par plasma riche en plaquettes (PRP). Le score était de 14 4 semaines post-PRP. Conclusions : Le patient a trouvé le DASH utile pour surveiller la guérison d'une</p>



			<p>the DASH useful in monitoring recovery from a rotator cuff injury (before and after surgery). The DASH contributed to communication with healthcare professionals and supported the clinical management. The DASH questionnaire was able to capture the patient's experience with the injury and surgical recovery, corroborating an improvement in function while there was persistent post-surgical pain.</p>	<p>blesure à la coiffe des rotateurs (avant et après la chirurgie). Le DASH a contribué à la communication avec les professionnels de santé et a soutenu la gestion clinique. Le questionnaire DASH a pu capturer l'expérience du patient concernant la blessure et la récupération chirurgicale, corroborant une amélioration de la fonction alors qu'il y avait une douleur post-chirurgicale persistante.</p>	
DOC 6	Lynn C Ashdown	<p>PATIENT: A Tool to Assist in Creating a Patient-Centered Team Approach to Health-Care Delivery: Lessons From a Physician Patient</p>	2018	<p>Working as a physician, I believed that health care was patient focused and that patients were active participants in their own care. A few years ago, I started a lengthy and complex journey of my own as a patient, whereby I was awakened to the fact that the health-care system does not value the patient voice nor are they included in their care. I found myself having a unique perspective, whereby I understood health-care delivery from my work as a physician; but I also understood now the patient's perspective in great detail. I know that the patient's voice is an invaluable asset in health care. Knowing what I now know, I have begun giving presentations about the patient experience to health-care professionals. I developed the acronym 'PATIENT,' to educate health-care professionals with the necessary tools to help evolve health-care delivery to the patient-centered team approach.</p>	<p>Travaillant comme médecin, je croyais que les soins de santé étaient axés sur le patient et que les patients participaient activement à leurs propres soins. Il y a quelques années, j'ai entamé un parcours long et complexe en tant que patient, au cours duquel j'ai pris conscience du fait que le système de santé ne valorise pas la voix des patients et ne les inclut pas non plus dans leurs soins. Je me suis retrouvé avec une perspective unique, dans laquelle je comprenais la prestation des soins de santé à partir de mon travail de médecin ; mais j'ai aussi compris maintenant le point de vue du patient dans les moindres détails. Je sais que la voix du patient est un atout inestimable dans les soins de santé. Sachant ce que je sais maintenant, j'ai commencé à faire des présentations sur l'expérience des patients devant des professionnels de la santé. J'ai développé l'acronyme « PATIENT » pour former les professionnels de la santé aux outils nécessaires pour contribuer à faire évoluer la prestation des soins de santé vers une approche d'équipe centrée sur le patient.</p>

DOC 7	Yuelin (Cindy) Li, Eleni G Hapidou	Patient Satisfaction With Chronic Pain Management: Patient Perspectives of Improvement	2021	Integrating satisfaction measures with pain-related variables can highlight global change and improvement from the patients' perspective. This study examined patient satisfaction in an interdisciplinary chronic pain management program. Nine hundred and twenty-seven (n = 927) participants completed pre- and post-treatment measures of pain, depression, catastrophizing, anxiety, stages of change, and pain acceptance. Multiple regression was used to examine these variables at admission and discharge as predictors of patient satisfaction. Pain-related variables explained 50.6% of the variance.	L'intégration de mesures de satisfaction avec des variables liées à la douleur peut mettre en évidence un changement et une amélioration globale du point de vue des patients. Cette étude a examiné la satisfaction des patients dans le cadre d'un programme interdisciplinaire de gestion de la douleur chronique. Neuf cent vingt-sept (n = 927) participants ont complété des mesures avant et après traitement concernant la douleur, la dépression, le catastrophisme, l'anxiété, les étapes de changement et l'acceptation de la douleur. La régression multiple a été utilisée pour examiner ces variables à l'admission et à la sortie en tant que prédicteurs de la satisfaction des patients. Les variables liées à la douleur expliquaient 50,6 % de la variance.
DOC 8	Susan Y. Lee	Leveraging an Ambulatory Patient and Family Advisory Council to Improve Patient Experience Scores	2021	Reports have shown that ambulatory primary care practices that include patients and families in their quality improvement efforts have many benefits including better relationships and interactions with patients. In this paper, we describe our experience of involving our patients, family, and staff who are members of or Patient and Family Advisory Council (PFAC) in our quality improvement efforts related to patient experience. For a year, members of the PFAC suggested creative implementations to our office policies and workflow to improve satisfaction scores on the Clinician and Group Consumer Assessment of Health care Providers and Systems survey in key areas: information about delays, wait times in clinic, and convenience of appointments.	Des rapports ont montré que les pratiques de soins primaires ambulatoires qui incluent les patients et leurs familles dans leurs efforts d'amélioration de la qualité présentent de nombreux avantages, notamment de meilleures relations et interactions avec les patients. Dans cet article, nous décrivons notre expérience d'implication de nos patients, de nos familles et de notre personnel membre du Conseil consultatif des patients et des familles (PFAC) dans nos efforts d'amélioration de la qualité liés à l'expérience des patients. Pendant un an, les membres de la PFAC ont suggéré des mises en œuvre créatives de nos politiques et de notre flux de travail pour améliorer les scores de satisfaction dans l'enquête d'évaluation des cliniciens et des consommateurs de groupe sur les prestataires et les systèmes de soins de santé dans des domaines clés : informations sur les retards, les temps d'attente en clinique et la commodité de rendez-vous.

DOC 9	Liam Donaldson	Patient Safety	<p>2016</p> <p>As a unified field of scholarship, patient safety dates to the late 20th century. It has its origins in several developmental strands: observational studies demonstrating that the level of avoidable adverse outcomes of care in hospitals was higher than previously realized; the pressure to do something about the high cost of medical litigation; the recognition that the concepts and methods used to assure and improve safety in other high-risk industries were applicable to healthcare but not being used; and the growing public concern that regular media reports of egregious errors suggested that history was repeating itself with no learning taking place. More than many other areas in health, the direction taken by those publishing on, and researching in, patient safety has closely followed the agenda of policy makers, healthcare system leaders, and managers of health organizations who have aimed to reduce the risks of care for patients. The emphasis has been on assessing the burden of unsafe care; establishing effective incident-reporting systems and other ways of assessing harm; understanding why things go wrong; finding effective solutions and interventions to reduce risk; engaging with patients and families; designing models for improvement; and evaluating the potential application of methods developed in other high-risk industries. Much published work expresses ideas, puts forward opinions, describes practical experiences, and makes calls for action. Official reports and other gray literature are an important part of the body of work on patient safety. Studies involving data gathering are generally observational, rather than experimental, in design. They really belong to the family of health-services research. The major journals accept relatively few studies of this genre. Moreover, some of those authors active in patient safety research are from a clinical research background</p>	<p>En tant que domaine de recherche unifié, la sécurité des patients remonte à la fin du 20e siècle. Elle trouve son origine dans plusieurs volets de développement : des études observationnelles démontrant que le niveau d'effets indésirables évitables des soins dans les hôpitaux était plus élevé qu'on ne le pensait auparavant ; la pression pour faire quelque chose contre le coût élevé des litiges médicaux ; la reconnaissance du fait que les concepts et les méthodes utilisés pour assurer et améliorer la sécurité dans d'autres secteurs à haut risque étaient applicables aux soins de santé mais n'étaient pas utilisés ; et l'inquiétude croissante du public face aux reportages réguliers des médias faisant état d'erreurs flagrantes, suggérant que l'histoire se répétait sans qu'aucun apprentissage n'ait lieu. Plus que dans de nombreux autres domaines de la santé, l'orientation prise par les auteurs et les chercheurs sur la sécurité des patients a suivi de près l'agenda des décideurs politiques, des dirigeants du système de santé et des gestionnaires d'organisations de santé qui ont cherché à réduire les risques liés aux soins des patients. L'accent a été mis sur l'évaluation du fardeau des soins à haut risque ; établir des systèmes efficaces de signalement des incidents et d'autres moyens d'évaluer les dommages ; comprendre pourquoi les choses tournent mal ; trouver des solutions et des interventions efficaces pour réduire les risques ; interagir avec les patients et les familles ; concevoir des modèles d'amélioration ; et évaluer l'application potentielle de méthodes développées dans d'autres secteurs à haut risque. De nombreux travaux publiés expriment des idées, émettent des opinions, décrivent des expériences pratiques et lancent des appels à l'action. Les rapports officiels et autres documents gris constituent une part importante des travaux sur la sécurité des patients. Les études impliquant la collecte de données sont généralement de conception observationnelle plutôt qu'expérimentale. Ils appartiennent véritablement à la branche de la recherche sur les services de santé. Les grandes revues acceptent relativement peu d'études de ce genre. De plus, certains des auteurs actifs dans la recherche sur la sécurité des patients sont issus du milieu de la recherche clinique et n'ont pas reçu de formation formelle en recherche sur les</p>
-------	----------------	----------------	--	--

				<p>and not formally trained in health-services research. As a result, studies are of variable quality and many are insufficiently interdisciplinary.</p>	<p>services de santé. En conséquence, les études sont de qualité variable et beaucoup sont insuffisamment interdisciplinaires.</p>
DOC 10	Elizabeth Lerner Papautsky	<p>Piecing the Patient Story Back Together: Why the Patient and Caregiver Contribution Matters</p>	2019	<p>Clinicians make decisions based on a large and complex patient information space in time pressured situations. Through continuity, experience, and privileged knowledge, the patient and caregiver(s) are in a position to support clinician decisionmaking through information delivery. For example, they may make salient relevant information or provide an integrated patient story to help clinicians overcome challenges of making decisions based on incomplete information. Recommendations of engaging patient/caregiver(s) include fostering a culture of listening by clinicians, speaking up by patient/caregiver(s), effective patient education and health information technology, and family-centered rounding and hand-offs. Using a lived experience, I</p>	<p>Les cliniciens prennent des décisions basées sur un espace d'informations vaste et complexe sur les patients dans des situations pressées par le temps. Grâce à la continuité, à l'expérience et aux connaissances privilégiées, le patient et le(s) soignant(s) sont en mesure de soutenir la prise de décision du clinicien grâce à la transmission d'informations. Par exemple, ils peuvent présenter des informations pertinentes ou fournir une histoire de patient intégrée pour aider les cliniciens à surmonter les difficultés liées à la prise de décisions fondées sur des informations incomplètes. Les recommandations visant à impliquer les patients/soignants comprennent la promotion d'une culture d'écoute de la part des cliniciens, la prise de parole par le(s) patient(s)/soignant(s), une éducation efficace des patients et des technologies de l'information sur la santé, ainsi qu'un rapprochement et un transfert centrés sur la famille.</p>

				illustrate the value of the potential impact of caregiver's informational contribution to patient safety.	À l'aide d'une expérience vécue, j'illustre la valeur de l'impact potentiel de la contribution informationnelle du soignant à la sécurité des patients.
DOC 11	Alain Golay, Stefan Vanistendael	Une éducation thérapeutique de 3 <sup>e</sup> génération	2020	L'éducation thérapeutique (ETP) s'est développée pour les maladies chroniques. Les modèles pédagogiques centrés notamment sur la personne ont permis aux patients de mieux connaître et comprendre leur maladie et comment la traiter. Cependant, les connaissances sont nécessaires mais pas suffisantes. Dans un deuxième temps, des modèles psychologiques ont soutenu le patient à mieux vivre, à mieux accepter l'inacceptable maladie. L'ETP nous aide, à susciter de la motivation chez nos patients. Ces derniers vont rechercher une meilleure qualité de vie, une autonomie retrouvée.	
DOC 12	Vincent de Andrade, Aurore Margat, Jean-Charles Verheyre, Rémi Gagnayre	Information, éducation du patient et littératie en santé : un rôle à jouer pour les bibliothécaires/documentalistes en France ?	2018	La politique de santé de plusieurs pays, dont les États-Unis, incite fortement les bibliothèques publiques à soutenir l'information et l'éducation du patient. La prise en compte de la littératie en santé des populations est un enjeu majeur. S'il existe des initiatives en France, celles-ci n'ont pas l'ampleur des expériences internationales. Pourtant, rien n'empêcherait qu'au sein des bibliothèques, les bibliothécaires/documentalistes favorisent auprès de la population des apprentissages en santé. Une réflexion nous semble nécessaire pour concevoir, en France, l'implication des bibliothécaires/documentalistes dans ce but.	

DOC 13	Stuart Waters, Stephen Edmondston, Daniel F. Gucciardi	Validation of a Patient Questionnaire Assessing Patient Satisfaction With Orthopedic Outpatient Clinic Consultation	2021	<p>Previous qualitative research has identified a number of factors which influence patient satisfaction with orthopedic outpatient clinic visits. To further evaluate these factors, the authors initially generated a number of items or statements representing these factors. This cohort of items was then subjected to analysis by an expert group to assess which 3 items best represented each factor. These items formed the basis of a draft survey which was then administered to 323 orthopedic outpatients to assess these factors as characteristics of patient satisfaction. Items and factors were also assessed against 2 global measures of patient satisfaction. One hundred and one survey responses were returned and subjected to factorial analysis. Results indicated that factors of trust, empathy, and relatedness were not distinguishable and subsequently combined to represent a single factor, the therapeutic relationship. A final 5-factor model is proposed incorporating 3 interpersonal factors (communication, expectation, therapeutic relationship) and 2 environmental factors (clinic wait time, clinical contact time). The factors identified by this study should be considered in surveys evaluating patient satisfaction with orthopedic outpatient services.</p>	<p>Des recherches qualitatives antérieures ont identifié un certain nombre de facteurs qui influencent la satisfaction des patients lors des visites en clinique externe orthopédique. Pour évaluer davantage ces facteurs, les auteurs ont initialement généré un certain nombre d'éléments ou d'énoncés représentant ces facteurs. Cette cohorte d'éléments a ensuite été soumise à une analyse par un groupe d'experts pour évaluer quels 3 éléments représentaient le mieux chaque facteur. Ces éléments ont constitué la base d'une ébauche d'enquête qui a ensuite été administrée à 323 patients externes en orthopédie pour évaluer ces facteurs en tant que caractéristiques de la satisfaction des patients. Les éléments et facteurs ont également été évalués par rapport à 2 mesures globales de satisfaction des patients. Cent une réponses à l'enquête ont été renvoyées et soumises à une analyse factorielle. Les résultats ont indiqué que les facteurs de confiance, d'empathie et de relation n'étaient pas distinguables et étaient ensuite combinés pour représenter un seul facteur, la relation thérapeutique. Un modèle final à 5 facteurs est proposé intégrant 3 facteurs interpersonnels (communication, attentes, relation thérapeutique) et 2 facteurs environnementaux (temps d'attente à la clinique, temps de contact clinique). Les facteurs identifiés par cette étude doivent être pris en compte dans les enquêtes évaluant la satisfaction des patients à l'égard des services orthopédiques ambulatoires.</p>
DOC 14	Melanie A Meyer	COVID-19 Pandemic Accelerates Need to Improve Online Patient Engagement Practices to Enhance Patient Experience	2020	<p>The COVID-19 pandemic has led to rapid change in health care, accelerating the use of digital health services, including telehealth. Moreover, growth in value-based care has compelled consumers to become more engaged in care processes. It has also provided opportunities to enhance patient experiences by increasing patients' access to online health information and services. This study assessed online patient engagement practices for 6 common patient touchpoints by reviewing the websites of the top 32 hospitals, including the top 10 children's hospitals. The great majority of these hospitals provided some</p>	<p>La pandémie de COVID-19 a entraîné une évolution rapide des soins de santé, accélérant l'utilisation des services de santé numériques, notamment la télésanté. De plus, la croissance des soins fondés sur la valeur a contraint les usagers à s'impliquer davantage dans les processus de soins. Il a également permis d'améliorer l'expérience des patients en augmentant leur accès aux informations et services de santé en ligne. Cette étude a évalué les pratiques d'engagement des patients en ligne pour 6 points de contact courants avec les patients en examinant les sites Web des 32 meilleurs hôpitaux, y compris les 10 meilleurs hôpitaux pour enfants. La grande majorité de ces hôpitaux ont fourni des informations relatives à ces points de</p>

				<p>information related to these patient touchpoints. However, the scope and extent of task automation varied significantly and many options were not convenient. Based on this study, it is clear that patient experience can be enhanced by improving online patient engagement, particularly during the current global pandemic.</p>	<p>contact avec les patients. Cependant, la portée et l'étendue de l'automatisation des tâches variaient considérablement et de nombreuses options n'étaient pas pratiques. Sur la base de cette étude, il est clair que l'expérience des patients peut être améliorée en améliorant leur engagement en ligne, en particulier pendant la pandémie mondiale actuelle.</p>
DOC 15	<p>Jean-David Cohen, Cyril Crozet, Jean-François d'Ivernois, Rémi Gagnayre</p>	<p>Patients with chronic diseases: tomorrow, all sentinels?</p>	2020	<p>Very old studies and clinical experiences of physicians already signal the ability of some patients to feel subclinical signs. These patients are called sentinel patients because they can anticipate crisis very early and therefore intervene quickly to prevent them. Studies have shown that these patients develop these skills from their own experience, in steps which are similar to quasi-experimental research. They test and adjust their competence all the more easily as they have an objective external measure available. This faculty of patients suggests the possibility of using medical devices as a means of learning for patients to tutor themselves in support of this singular skill.</p>	<p>Des études très anciennes et des expériences cliniques de médecins signalent déjà la capacité de certains patients à ressentir des signes subcliniques. Ces patients sont appelés patients sentinelles car ils peuvent anticiper très tôt les crises et donc intervenir rapidement pour les prévenir. Des études ont montré que ces patients développent ces compétences à partir de leur propre expérience, selon des étapes qui s'apparentent à une recherche quasi-expérimentale. Ils testent et ajustent d'autant plus facilement leurs compétences qu'ils disposent d'une mesure externe objective. Cette faculté des patients suggère la possibilité d'utiliser les dispositifs médicaux comme moyen d'apprendre aux patients à s'auto-éduquer en faveur de cette compétence singulière.</p>

DOC 16	<p>Gregory Domer, Thomas M. Gallagher, Shekiba Shahabzada, Juliana Sotherland, Elisabeth N. Paul, Kushee-Nidhi Kumar, Bryan Wilson, Shilpa Salpekar, Parampreet Kaur</p>	<p>Patient Safety: Preventing Patient Harm and Building Capacity for Patient Safety</p>	2022	<p>Patient safety is a global public health concern. It is a health care discipline with ever evolving advancement and complexity resulting in consequential rise in patient harm. Since the pandemic, patient safety has been threatened even more by laying bare the inadequacies of health systems. Many unsafe care practices, risks, and errors contribute to patient harm and overall economic burden. These include medical, diagnostic, and radiation errors, healthcare associated infections, unsafe surgical procedures and transfusion practices, sepsis, venous thromboembolism, and falls. Although patient safety has become an integral part of the healthcare delivery model and resources have been dedicated towards it, much still needs to be achieved. An attitude of inclusivity for all care teams and anyone in contact with the patient, including the patients themselves, would enhance patient safety. Incorporating this attitude from educational infancy will allow for better identification of medical errors and inculcate critical analysis of process improvement. Implementing the 'Just Culture' by health care organizations can build the infrastructure to eliminate avoidable harm. To reduce avoidable harm and improve safety, a constant flow of information and knowledge should be available to mitigate the risks. Lastly, proper communication and effective leadership can play an imperative role to engage stakeholders and reduce harm.</p>	<p>La sécurité des patients est une préoccupation mondiale de santé publique. Il s'agit d'une discipline de soins de santé dont les progrès et la complexité sont en constante évolution, ce qui entraîne une augmentation conséquente des préjudices pour les patients. Depuis la pandémie, la sécurité des patients est encore plus menacée par la mise en lumière des insuffisances des systèmes de santé. De nombreuses pratiques de soins dangereuses, risques et erreurs contribuent aux préjudices causés aux patients et au fardeau économique global. Il s'agit notamment des erreurs médicales, diagnostiques et radiologiques, des infections associées aux soins de santé, des procédures chirurgicales et des pratiques transfusionnelles dangereuses, de la septicémie, de la thromboembolie veineuse et des chutes. Même si la sécurité des patients est devenue partie intégrante du modèle de prestation de soins de santé et que des ressources y ont été consacrées, il reste encore beaucoup à faire. Une attitude inclusive de la part de toutes les équipes soignantes et de toute personne en contact avec le patient, y compris les patients eux-mêmes, améliorerait la sécurité des patients. L'intégration de cette attitude dès la petite enfance permettra de mieux identifier les erreurs médicales et d'inculquer une analyse critique de l'amélioration des processus. La mise en œuvre d'une « culture juste » par les organismes de soins de santé peut créer l'infrastructure nécessaire pour éliminer les préjudices évitables. Pour réduire les dommages évitables et améliorer la sécurité, un flux constant d'informations et de connaissances doit être disponible pour atténuer les risques. Enfin, une communication adéquate et un leadership efficace peuvent jouer un rôle impératif pour impliquer les parties prenantes et réduire les préjudices.</p>
--------	--	---	------	---	--



DOC 17	Carla Romano, Nimanee Harris, Ari Gnanasakthy, Denise D'Alessio, David Chandiwana	Patient experiences with patient-reported outcome measures in metastatic breast cancer trials: qualitative interviews	2022	<p>Background: Patient-reported outcome (PRO) measures are critical for assessing treatment benefit of anticancer treatments. Although PRO measures have been developed with the intention of capturing patient-centric concepts, a gap exists in understanding the patient experience with these tools. We characterized the experience of patients with metastatic breast cancer (mBC) with PRO measures in an oncology clinical trial setting to determine the importance, relevance, barriers, and facilitators for PRO completion. Methods: The multicenter, qualitative design included semistructured interviews with 18 women with mBC who completed PRO measures in a clinical trial setting within 1 year of screening. Interviews began with concept elicitation to understand symptom characterization, decision to participate in a clinical trial, pre-trial expectations, and thoughts on study-related questionnaires. Cognitive debriefing was conducted to determine if items in a commonly used PRO instrument were relevant to the patient experience. Qualitative data were analyzed using a constant comparative approach. Results: Participants described the need for detailed explanation of PRO measures at study start, including information about how the PRO data will likely be used to support drug development. Respondents who felt connected to clinical trial research were more likely to feel as if the measures adequately captured their experiences. Items that were deemed irrelevant or out of date to the patient experience may cause a respondent to feel marginalized and adds to the overall burden of PRO measure completion. Mode of PRO measure administration (electronic/paper) was important to some, but placement of the instrument completion within a study visit appeared to influence respondent willingness to fully engage with the measures. A lack of any type of feedback</p> <p>Contexte : Les mesures des résultats rapportés par les patients (PRO) sont essentielles pour évaluer les bénéfices thérapeutiques des traitements anticancéreux. Bien que les mesures PRO aient été développées dans le but de cerner les concepts centrés sur le patient, il existe une lacune dans la compréhension de l'expérience du patient avec ces outils. Nous avons caractérisé l'expérience de patientes atteintes d'un cancer du sein métastatique (mBC) avec des mesures PRO dans un contexte d'essai clinique en oncologie afin de déterminer l'importance, la pertinence, les obstacles et les facilitateurs pour l'achèvement du PRO. Méthodes : La conception qualitative multicentrique comprenait des entretiens semi-structurés avec 18 femmes atteintes de CmC qui ont complété les mesures PRO dans le cadre d'un essai clinique dans l'année suivant le dépistage. Les entretiens ont commencé par l'élicitation du concept pour comprendre la caractérisation des symptômes, la décision de participer à un essai clinique, les attentes préalables à l'essai et les réflexions sur les questionnaires liés à l'étude. Un débriefing cognitif a été réalisé pour déterminer si les éléments d'un instrument PRO couramment utilisé étaient pertinents pour l'expérience du patient. Les données qualitatives ont été analysées selon une approche comparative constante. Résultats : les participants ont décrit la nécessité d'une explication détaillée des mesures PRO au début de l'étude, y compris des informations sur la manière dont les données PRO seront probablement utilisées pour soutenir le développement de médicaments. Les répondants qui se sentaient liés à la recherche sur les essais cliniques étaient plus susceptibles d'avoir l'impression que les mesures rendaient compte de manière adéquate de leurs expériences. Les éléments jugés non pertinents ou obsolètes par rapport à l'expérience du patient peuvent amener le répondant à se sentir marginalisé et alourdir le fardeau global de l'achèvement de la mesure PRO. Le mode d'administration des mesures PRO (électronique/papier) était important pour certains, mais le placement de l'instrument dans le cadre d'une visite d'étude semblait influencer la volonté des répondants de s'engager pleinement dans les mesures. L'absence de tout type de boucle de</p>
--------	---	---	------	--

			<p>loop to allow respondents to learn from the captured PRO data was noted as important but missing from the patient experience. Conclusions: PRO measures need to include content that is relevant to the patient experience over the course of the clinical trial period to be considered meaningful to respondents, and administration techniques also impact engagement. Robust communication strategies that socialize the intent, use, and results of PRO data may enrich the patient experience and support greater adherence to PRO completion in future studies.</p>	<p>rétroaction permettant aux répondants d'apprendre des données PRO capturées a été jugée importante, mais absente de l'expérience du patient. Conclusions : Les mesures PRO doivent inclure un contenu pertinent pour l'expérience du patient au cours de la période d'essai clinique pour être considérées comme significatives pour les répondants, et les techniques d'administration ont également un impact sur l'engagement. Des stratégies de communication robustes qui socialisent l'intention, l'utilisation et les résultats des données PRO peuvent enrichir l'expérience du patient et favoriser une plus grande adhésion à l'achèvement du PRO dans les études futures.</p>	
DOC 18	<p>Aurore Margat, Benoît Pétré, Jean-François d'Ivernois, Pierre Lombrail, Johann Cailhol, Rémi Gagnayre</p>	<p>COVID-19 : Proposition d'un modèle d'éducation d'urgence</p>	2020	<p>La crise sanitaire actuelle rappelle tout l'enjeu de la communication des messages de prévention et de leur compréhension par la population. Si les messages sur les gestes barrières ont été conçus pour être facilement compris, il n'en reste pas moins que le passage du traitement de l'information à la mise en œuvre d'un comportement de santé représente un véritable défi. Pour obtenir des changements de comportements de santé face à l'épidémie, il est impératif de proposer une « éducation d'urgence », couplée à une stratégie d'information, en particulier pour aider les personnes les plus vulnérables et démunies. Dans ce contexte, le Laboratoire Éducatifs et Pratiques de Santé (LEPS UR 3412) de l'Université Sorbonne Paris Nord a conçu une</p>	

				<p>intervention éducative brève pour les personnes concernées par le COVID-19. Cette intervention (30 min à 1 h) s'adosse à trois champs de pratiques : l'éducation thérapeutique de sortie d'hôpital dite ETP-SH, la littératie en santé et l'identité-logement. Les différentes phases de cette intervention sont proches de celles de celles de l'ETP-SH : un diagnostic éducatif suivi de la négociation des applications possibles avec la personne, une phase d'échanges interactifs, la vérification permanente de la compréhension par la personne et la planification d'une séance téléphonique planifiée à distance.</p>	
DOC 19	Charles F. Manski	Patient Care under Uncertainty	2019	<p>Although uncertainty is a common element of patient care, it has largely been overlooked in research on evidence-based medicine. This book strives to correct this glaring omission. Applying the tools of economics to medical decision making, the book shows how uncertainty influences every stage, from risk analysis to treatment, and how this can be reasonably confronted. In the language of econometrics, uncertainty refers to the inadequacy of available evidence and knowledge to yield accurate information on outcomes. In the context of health care, a common example is a choice between periodic surveillance or aggressive treatment of patients at risk for a potential disease, such as women prone to breast cancer. While these choices make use of data analysis, the book demonstrates how statistical imprecision and identification problems often undermine clinical research and practice. Reviewing prevailing practices in contemporary medicine, the book discusses the controversy regarding whether clinicians should adhere to evidence-based guidelines or exercise their own judgment. It also critiques the wishful extrapolation of research findings from randomized trials to clinical practice. Exploring ways to make more sensible judgments with available data, to credibly</p>	<p>Bien que l'incertitude soit un élément courant des soins aux patients, elle a été largement négligée dans la recherche sur la médecine factuelle. Ce livre s'efforce de corriger cette omission flagrante. En appliquant les outils de l'économie à la prise de décision médicale, le livre montre comment l'incertitude influence chaque étape, de l'analyse des risques au traitement, et comment elle peut être raisonnablement affrontée. Dans le langage de l'économétrie, l'incertitude fait référence à l'incapacité des preuves et des connaissances disponibles à produire des informations précises sur les résultats. Dans le contexte des soins de santé, un exemple courant est le choix entre une surveillance périodique ou un traitement agressif des patientes à risque de contracter une maladie potentielle, comme les femmes sujettes au cancer du sein. Bien que ces choix fassent appel à l'analyse des données, le livre démontre comment l'imprécision statistique et les problèmes d'identification minent souvent la recherche et la pratique cliniques. Passant en revue les pratiques dominantes de la médecine contemporaine, le livre discute de la controverse quant à savoir si les cliniciens doivent adhérer aux lignes directrices fondées sur des preuves ou exercer leur propre jugement. Il critique également l'extrapolation pieux des résultats de recherche issus d'essais randomisés à la pratique clinique. En explorant les moyens de porter des jugements plus judicieux avec les données disponibles, d'utiliser les preuves de manière crédible et de mieux former les cliniciens, le livre aide les praticiens et les patients à</p>

			<p>use evidence, and to better train clinicians, the book helps practitioners and patients face uncertainties honestly. It concludes by examining patient care from a public health perspective and the management of uncertainty in drug approvals. The book explains why predictability in the field has been limited and furnishes criteria for more cogent steps forward.</p>	<p>faire face honnêtement aux incertitudes. Il conclut en examinant les soins aux patients du point de vue de la santé publique et la gestion de l'incertitude dans l'approbation des médicaments. Le livre explique pourquoi la prévisibilité dans ce domaine a été limitée et fournit des critères pour des avancées plus convaincantes.</p>
DOC 20	<p>Stephanie Bayer, Paul Kuzmickas, Adrienne Boissy, Susannah L. Rose, Mary Beth Mercer</p>	<p>Categorizing and Rating Patient Complaints: An Innovative Approach to Improve Patient Experience</p>	<p>2021</p> <p>The Ombudsman Office at a large academic medical center created a standardized approach to manage and measure unsolicited patient complaints, including methods to identify longitudinal improvements, accounting for volume variances, as well as incident severity to prioritize response needs. Data on patient complaints and grievances are collected and categorized by type of issue, unit location, severity, and individual employee involved. In addition to granular data, results are collated into meaningful monthly leadership reports to identify opportunities for improvement. An overall benchmark for improvement is also applied based on the number of complaints and grievances received for every 1000 patient encounters. Results are utilized in conjunction with satisfaction survey results to drive patient experience strategies. By applying benchmarks to patient grievances, targets can be created based on historical performance. The utilization of grievance and complaint benchmarking helps prioritize resources to improve patient experiences.</p>	<p>Le bureau du médiateur d'un grand centre médical universitaire a créé une approche standardisée pour gérer et mesurer les plaintes non sollicitées des patients, y compris des méthodes permettant d'identifier les améliorations longitudinales, en tenant compte des écarts de volume, ainsi que de la gravité des incidents afin de prioriser les besoins de réponse. Les données sur les plaintes et les griefs des patients sont collectées et classées par type de problème, emplacement de l'unité, gravité et employé individuel impliqué. En plus des données granulaires, les résultats sont rassemblés dans des rapports mensuels significatifs sur le leadership afin d'identifier les opportunités d'amélioration. Une référence globale d'amélioration est également appliquée sur la base du nombre de plaintes et de griefs reçus pour 1 000 rencontres avec des patients. Les résultats sont utilisés conjointement avec les résultats de l'enquête de satisfaction pour orienter les stratégies d'expérience patient. En appliquant des critères de référence aux griefs des patients, des objectifs peuvent être créés sur la base des performances historiques. L'utilisation de l'analyse comparative des griefs et des plaintes permet de prioriser les ressources afin d'améliorer l'expérience des patients.</p>

DOC 21	Olivia Gross, Rémi Gagnayre	Une éducation salutogénique basée sur les capacités des patients : une nouvelle composante de l'éducation thérapeutique	2018 L'éducation thérapeutique du patient vise à donner aux patients les connaissances et compétences d'auto-soins et d'adaptation à la maladie qu'ils estiment nécessaires pour mieux vivre avec leur maladie chronique. Indépendamment de l'ETP, des patients engagés comme acteurs sociaux dans le système de santé sont parvenus à un état salutogénique caractérisé par un sentiment de cohérence. De cette hypothèse découle celle de soutenir la salutogénèse des patients au moyen d'une éducation capabilitante développant leur capacité à influencer sur le système de soins et en particulier sur leur environnement proche, en particulier sur les services de soins. Il s'agit d'ouvrir une nouvelle voie à l'ETP en y intégrant des séances d'éducation salutogénique qui visent à agir sur les vulnérabilités iatrogènes définies comme les situations provoquant des atteintes aux sécurités (physiques et psychosociales) des patients. Les patients apprendraient à utiliser leurs expériences de soins et celles de leurs pairs pour identifier les stratégies de changement contribuant à leur meilleure sécurité et ce faisant, aux missions des hôpitaux d'être des promoteurs de santé. De nouvelles structures pourraient voir le jour, les UTEEP : Unité Transversale d'Éducation et de l'Engagement du Patient.
--------	-----------------------------	---	---

DOC 22	Amalie Sjøgaard Nielsen, Charlotte W. Appel, Birgit Furstrand Larsen, Lars Kayser, Lisa Hanna	Patient perspectives on digital patient reported outcomes in routine care of inflammatory bowel disease	2021	<p>Background: Digital patient reported outcomes are used increasingly in daily care and treatment of inflammatory bowel disease. Their purpose includes increased focus on patient wellbeing, reduction in avoidable follow-up consultations and increased patient self-management. However, implementation issues occur and studies indicate patients may have concerns, particularly regarding having fewer face-to-face consultations. This study aims to explore patients' perspectives of use and non-use of digital patient reported outcomes and to understand the mechanisms underpinning patient reluctance to engage with this health technology. Results: Sixteen patients with inflammatory bowel disease at a regional hospital in Denmark were interviewed about their experiences of, and perspectives on, digital patient reported outcomes. A certain level of eHealth literacy was found to be a fundamental condition for use, while other factors were barriers or facilitators for use of digital PROs. Patients' main concerns were about potential consequences for their care and relationship with the clinic. Most patients in stable remission were satisfied with the hospital being a "life-line" if their symptoms worsened, and perceived digital patient reported outcomes to be an efficient tool to establish that "life-line". Patients with severe symptoms and a high degree of emotional distress related to their disease valued the potential for digital patient reported outcomes to increase their clinicians' focus on mental health and extra-intestinal symptoms. Conclusion: This study found that if patients had sufficient digital literacy, they perceived digital patient reported outcomes to be a useful replacement for face-to-face consultations. However, they were concerned about digital patient reported outcomes' effect on the patient-clinician relationship and its</p> <p>Contexte : Les résultats numériques rapportés par les patients sont de plus en plus utilisés dans les soins quotidiens et le traitement des maladies inflammatoires de l'intestin. Leur objectif consiste notamment à se concentrer davantage sur le bien-être des patients, à réduire les consultations de suivi évitables et à accroître l'autogestion des patients. Cependant, des problèmes de mise en œuvre surviennent et des études indiquent que les patients peuvent avoir des inquiétudes, notamment concernant le nombre réduit de consultations en face à face. Cette étude vise à explorer les perspectives des patients sur l'utilisation et la non-utilisation des résultats numériques rapportés par les patients et à comprendre les mécanismes qui sous-tendent la réticence des patients à s'engager dans cette technologie de santé. Résultats : Seize patients atteints d'une maladie inflammatoire de l'intestin dans un hôpital régional au Danemark ont été interrogés sur leurs expériences et leurs perspectives sur les résultats numériques rapportés par les patients. Un certain niveau de connaissances en matière de cybersanté s'est avéré être une condition fondamentale pour l'utilisation, tandis que d'autres facteurs constituaient des obstacles ou des facilitateurs pour l'utilisation des PRO numériques. Les principales préoccupations des patients concernaient les conséquences potentielles sur leurs soins et leur relation avec la clinique. La plupart des patients en rémission stable étaient satisfaits du fait que l'hôpital constituait une « bouée de sauvetage » si leurs symptômes s'aggravaient, et les patients percevaient les résultats numériques comme un outil efficace pour établir cette « bouée de sauvetage ». Les patients présentant des symptômes graves et un degré élevé de détresse émotionnelle liée à leur maladie ont apprécié le potentiel des résultats numériques rapportés par les patients pour accroître l'attention de leurs cliniciens sur la santé mentale et les symptômes extra-intestinaux. Conclusion : Cette étude a révélé que si les patients possédaient suffisamment de connaissances numériques, ils percevaient les résultats numériques rapportés par les patients comme un substitut utile aux consultations en face à face. Cependant, ils étaient préoccupés par l'effet des résultats numériques rapportés par les patients sur la relation</p>
--------	---	---	------	---

				<p>ability to detect worsening of symptoms. These concerns may be mitigated by good patient–clinician relationships, and the option for patients to maintain direct telephone contact with their gastroenterology specialist.</p>	<p>patient-clinicien et par sa capacité à détecter l'aggravation des symptômes. Ces préoccupations peuvent être atténuées par de bonnes relations patient-clinicien et par la possibilité pour les patients de maintenir un contact téléphonique direct avec leur spécialiste en gastro-entérologie.</p>
DOC 23	Betty Ferrell, Vanessa Battista	Whole-Person Assessment of the Patient	2021	<p>Comprehensive assessment provides the foundation for enhancing the quality of life of a seriously ill patient, forms the basis of care, and helps in the coordination of care across disciplines. A whole-person assessment in palliative care extends beyond basic patient evaluation by recognizing the unique needs of patients who face serious illness and the needs of their family members. It provides additional information on symptoms and physical and psychological concerns often present in advanced disease and assists in the evaluation of social factors such as family caregiver needs and the assessment of spirituality, which is recognized as an important aspect of patient and family support in serious illness.</p>	<p>Une évaluation complète constitue la base de l'amélioration de la qualité de vie d'un patient gravement malade, constitue la base des soins et aide à la coordination des soins entre les disciplines. Une évaluation globale de la personne en soins palliatifs va au-delà de l'évaluation de base du patient en reconnaissant les besoins uniques des patients confrontés à une maladie grave et les besoins des membres de leur famille. Il fournit des informations supplémentaires sur les symptômes et les préoccupations physiques et psychologiques souvent présentes dans les maladies avancées et aide à l'évaluation des facteurs sociaux tels que les besoins des soignants familiaux et à l'évaluation de la spiritualité, qui est reconnue comme un aspect important du soutien aux patients et à leurs familles en cas de maladie grave.</p>

DOC 24	<p>Anais Tuepker, Summer Newell, Christina Nicolaidis, Marie- Elena Reyes, Maria Carolina González- Prats, Eleni Skaperdas, Devan Kansagara</p>	<p>Veteran Patient Perspectives and Experiences During Implementation of a Patient-Centered Medical Home Model</p>	2017	<p>Background: The Veterans Health Administration (VA) has implemented the largest shift to a patient-centered medical home (PCMH) model of care in the United States to date. Objective: We interviewed veterans about their experiences of primary care to understand whether they observed changes in care during this period as well as to learn which characteristics of care mattered most to their experiences. Method: Qualitative interviews were conducted with 32 veterans receiving primary care at 1 of 8 VA clinics in the northwest United States. Interviews were analyzed using an inductive–deductive hybrid approach by an interdisciplinary team that included a veteran patient. Result: Participants noticed recent positive changes, including improved communications and shorter waits in clinic, but rarely were aware of VA’s PCMH initiative; a strong relationship with the primary care provider and feeling cared for/respected by everyone involved in care delivery were key components of quality care. The needs of the veteran community as a whole also shaped discussion of care expectations. Conclusion: The PCMH model may provide benefits even when invisible to patients. Veteran awareness of population needs suggests a promising role for veteran involvement in further PCMH transformation efforts.</p>	<p>Contexte : L'administration de santé des vétérans a mis en œuvre le plus grand changement vers un modèle de soins à domicile médical centré sur le patient (PCMH) aux États-Unis à ce jour. Objectif : Nous avons interrogé des anciens combattants sur leurs expériences en matière de soins primaires afin de comprendre s'ils avaient observé des changements dans les soins au cours de cette période ainsi que pour savoir quelles caractéristiques des soins étaient les plus importantes pour leurs expériences. Méthode : Des entretiens qualitatifs ont été menés auprès de 32 anciens combattants recevant des soins primaires dans l'une des huit cliniques VA du nord-ouest des États-Unis. Les entretiens ont été analysés à l'aide d'une approche hybride inductive-déductive par une équipe interdisciplinaire comprenant un patient vétérán. Résultat : Les participants ont remarqué des changements positifs récents, notamment des communications améliorées et des attentes plus courtes à la clinique, mais étaient rarement au courant de l'initiative PCMH de VA ; une relation solide avec le prestataire de soins primaires et le sentiment d'être pris en charge/respecté par toutes les personnes impliquées dans la prestation des soins étaient des éléments clés de la qualité des soins. Les besoins de la communauté des anciens combattants dans leur ensemble ont également façonné le débat sur les attentes en matière de soins. Conclusion : Le modèle PCMH peut offrir des avantages même s'il est invisible pour les patients. La sensibilisation des vétérans aux besoins de la population suggère un rôle prometteur pour la participation des vétérans à de nouveaux efforts de transformation du PCMH.</p>
--------	---	--	------	---	--



DOC 25	Patrick Oben	Understanding the Patient Experience: A Conceptual Framework	2020	<p>The patient experience is now globally recognized as an independent dimension of health-care quality. However, although patients, providers, health-care managers, and policy-makers agree on its importance, there is no standardized definition of the patient experience. A clear understanding of the basic concepts that make up the foundation of the patient experience is more important than a statement defining the patient experience. The fundamental nature of health care involves people taking care of other people in unique times of distress. Thus, the human experience is at the very core of understanding what the patient experience is. This article reviews a framework of the basic human experience of patients as they progress from being unique, healthy individuals to a state of experiencing both disease and health-care services. This novel framework naturally leads to a basic understanding of the patient experience as a human experience of health-care services.</p>	<p>L'expérience du patient est désormais mondialement reconnue comme une dimension indépendante de la qualité des soins de santé. Cependant, même si les patients, les prestataires, les gestionnaires de soins de santé et les décideurs politiques s'accordent sur son importance, il n'existe pas de définition standardisée de l'expérience du patient. Une compréhension claire des concepts de base qui constituent le fondement de l'expérience du patient est plus importante qu'une déclaration définissant l'expérience du patient. La nature fondamentale des soins de santé implique que les gens prennent soin d'autres personnes dans des moments de détresse uniques. Ainsi, l'expérience humaine est au cœur même de la compréhension de ce qu'est l'expérience du patient. Cet article passe en revue un cadre de l'expérience humaine fondamentale des patients à mesure qu'ils progressent du statut d'individu unique et en bonne santé à un état d'expérience à la fois de la maladie et des services de soins de santé. Ce nouveau cadre conduit naturellement à une compréhension fondamentale de l'expérience du patient en tant qu'expérience humaine des services de soins de santé.</p>
DOC 26	Ian Leistikow, Frank Huisman	The role of the patient in patient safety: What can we learn from healthcare's history?	2018	<p>Many nations, healthcare organizations and interest groups are addressing the question of how patients can best be involved in designing and executing patient safety policy. Looking back at how patient engagement has developed in healthcare, we can draw lessons on how to engage patients in patient safety.</p>	<p>De nombreux pays, organisations de soins de santé et groupes d'intérêt se demandent comment impliquer au mieux les patients dans la conception et l'exécution des politiques de sécurité des patients. En regardant comment l'engagement des patients s'est développé dans le domaine des soins de santé, nous pouvons tirer des leçons sur la manière d'impliquer les patients dans la sécurité des patients.</p>

DOC 27	<p>Andy McKay, Carlos Pantoja, Richard Hall, Sarah Matthews, Phil Spalding, Rajarshi Banerjee</p>	<p>Patient understanding and experience of non- invasive imaging diagnostic techniques and the liver patient pathway</p>	<p>2021</p> <p>Background: Clinical and patient-reported outcomes are positively affected when efforts to increase patient understanding of underlying diseases and foster patient participation are part of care pathways. The prevalence of liver diseases is increasing globally, and successful communication of results from liver diagnostic tests will be important for physicians to ensure patient engagement and encourage adherence to lifestyle changes and therapy. Here, we aimed to explore the impact of non-invasive liver tests on patient experience and patient comprehension of liver disease in chronic liver disease diagnostic pathways typically managed with liver biopsies. Results: 101 participants diagnosed with a range of liver disease aetiologies (90 patients, 11 caregivers) underwent a multiparametric magnetic resonance imaging (MRI) test. A subset of 33 participants was subjected to transient elastography (TE) with FibroScan® in addition to multiparametric MRI. MRI results were analysed using Liver Conclusions: Patients presented with visual reports of liver test results developed increased understanding of liver disease care which may have contributed to an overall more positive experience. Patients reported that clinical information obtained through non-invasive methods and transmitted through visual reports contributed to clarity, understanding and overall increased satisfaction. We conclude that a shift toward non-invasive testing and visual reporting of clinical information (e.g. picture of liver with visual scale) when possible are likely to contribute to improved physician engagement with patients and lead to better outcomes in the management of chronic liver diseases. Plain English summary: Evidence suggests that patient experience and understanding can affect several aspects of clinical care and patient well-being. In this study, 101 patients and patient caregivers affected by</p>	<p>Contexte : Les résultats cliniques et rapportés par les patients sont affectés positivement lorsque les efforts visant à accroître la compréhension des patients sur les maladies sous-jacentes et à favoriser la participation des patients font partie des parcours de soins. La prévalence des maladies du foie augmente à l'échelle mondiale et une communication réussie des résultats des tests de diagnostic hépatique sera importante pour les médecins afin de garantir l'engagement des patients et d'encourager l'adhésion aux changements de mode de vie et au traitement. Ici, nous avons pour objectif d'explorer l'impact des tests hépatiques non invasifs sur l'expérience des patients et leur compréhension de la maladie du foie dans les voies de diagnostic des maladies hépatiques chroniques généralement gérées par des biopsies hépatiques. Résultats : 101 participants diagnostiqués avec diverses étiologies de maladies du foie (90 patients, 11 soignants) ont subi un test d'imagerie par résonance magnétique (IRM) multiparamétrique. Un sous-ensemble de 33 participants a été soumis à une élastographie transitoire (ET) avec FibroScan® en plus d'une IRM multiparamétrique. Les résultats de l'IRM ont été analysés à l'aide du foie. Conclusions : Les patients présentés avec des rapports visuels des résultats des tests hépatiques ont développé une meilleure compréhension des soins liés aux maladies du foie, ce qui peut avoir contribué à une expérience globale plus positive. Les patients ont rapporté que les informations cliniques obtenues par des méthodes non invasives et transmises via des rapports visuels contribuaient à la clarté, à la compréhension et à une satisfaction globale accrue. Nous concluons qu'une évolution vers des tests non invasifs et un reporting visuel des informations cliniques (par exemple, une image du foie avec une échelle visuelle) lorsque cela est possible est susceptible de contribuer à un meilleur engagement des médecins auprès des patients et à de meilleurs résultats dans la prise en charge des maladies chroniques du foie. Résumé en anglais simple : Les données probantes suggèrent que l'expérience et la compréhension des patients peuvent affecter plusieurs aspects des soins cliniques et du bien-être des patients. Dans cette étude, 101 patients et soignants atteints de maladies du foie ont été</p>
--------	---	--	--	---

				<p>liver diseases were recruited to determine how patient experiences of liver disease were affected with the introduction of non-invasive evaluation of the liver with an MRI or ultrasound-based elastography. All 101 participants received an MRI followed by a Liver</p>	<p>recrutés pour déterminer comment les expériences des patients en matière de maladie du foie ont été affectées par l'introduction d'une évaluation non invasive du foie avec une IRM ou une élastographie par échographie. Les 101 participants ont reçu une IRM suivie d'une analyse hépatique</p>
DOC 28	Lesley Clack, Bhoomica Nagi	Examination of the Impact of Patient Engagement Tools on Patient Satisfaction	2020	<p>The healthcare system has experienced a rapid advancement in technology over the past few decades, which has led to an increased focus on patient engagement and satisfaction. The purpose of this study was to investigate the association between patient engagement tools and the level of patient satisfaction. A secondary data analysis was conducted to determine if a relationship exists between patient satisfaction and use of patient engagement tools. Findings revealed that patient portals were equally accessible to patients (83%) regardless of the institution's patient satisfaction rating. However, more advanced engagement tools, such as online scheduling of appointments, were more commonly found in hospitals with higher patient satisfaction ratings. While the</p>	<p>Le système de santé a connu des progrès technologiques rapides au cours des dernières décennies, ce qui a conduit à mettre davantage l'accent sur l'engagement et la satisfaction des patients. Le but de cette étude était d'étudier l'association entre les outils d'engagement des patients et le niveau de satisfaction des patients. Une analyse de données secondaires a été réalisée pour déterminer s'il existe une relation entre la satisfaction des patients et l'utilisation d'outils d'engagement des patients. Les résultats ont révélé que les portails patients étaient également accessibles aux patients (83 %), quel que soit le taux de satisfaction des patients de l'établissement. Cependant, des outils d'engagement plus avancés, tels que la prise de rendez-vous en ligne, étaient plus couramment trouvés dans les hôpitaux ayant des taux de satisfaction des patients plus élevés. Bien que la disponibilité, les connaissances, l'intérêt</p>

				availability, knowledge, interest, and age of the patient play an important role, patient engagement tools were found to be positively linked to patient satisfaction.	et l'âge du patient jouent un rôle important, les outils d'engagement des patients se sont révélés positivement liés à la satisfaction des patients.
DOC 29	Sandy Rao	Missing Persons Alert: Finding the Lost "Person" in Patient-Oriented Research	2022	After a decade of attempts at patient-oriented research, this article seeks to advance the approach, making individuals and communities active partners in health research. Patient-oriented research remains inconsistently implemented, tokenistic, and met with resistance—largely due to the system in which it was conceived and practiced. Patients remain bound by object-oriented medical cosmologies, thus reaffirming the hierarchical system underpinned by professional dominance. Until health research and researchers develop an awareness of the subtle injustices legitimized by the current approach, patient-oriented research will not actualize its mandate. This article does not challenge the healthcare system as that is beyond its scope; instead, it aims to develop further the “what” and “how” of public involvement in health research through the supplement of participatory research methodologies. In effect, setting the early foundations for transformation and encouraging a transition to a more just and equitable healthcare and research ecosystem.	Après une décennie de tentatives de recherche axée sur le patient, cet article cherche à faire progresser cette approche, en faisant des individus et des communautés des partenaires actifs dans la recherche en santé. La recherche axée sur le patient reste mise en œuvre de manière incohérente, symbolique et se heurte à des résistances – en grande partie à cause du système dans lequel elle a été conçue et pratiquée. Les patients restent liés par des cosmologies médicales orientées objet, réaffirmant ainsi le système hiérarchique soutenu par la domination professionnelle. Tant que la recherche en santé et les chercheurs ne prendront pas conscience des injustices subtiles légitimées par l'approche actuelle, la recherche axée sur le patient ne réalisera pas son mandat. Cet article ne remet pas en cause le système de santé car cela dépasse son champ d'application ; il vise plutôt à développer davantage le « quoi » et le « comment » de la participation du public à la recherche en santé en complétant les méthodologies de recherche participative. En fait, il s'agit de jeter les premières bases de la transformation et d'encourager une transition vers un écosystème de soins de santé et de recherche plus juste et équitable.
DOC 30	Emily A Vargas, Ramaswami Mahalingam	Experiences of Patient Incivility: A Qualitative Study	2019	Background : Incivility is one of the most prevalent forms of interpersonal mistreatment. Although studies have examined the full range of experiences of incivility against nurses and other hospital personnel, very few studies examined the forms of incivility that patients face in a hospital. Objective : To empirically investigate the range of uncivil experiences targeted against patients. Our study furthers our understanding of the phenomenology of incivility from the patients' perspective. Method : We used interpretative phenomenological analysis to analyze participant's (n = 173)	Contexte : L'incivilité est l'une des formes de maltraitance interpersonnelle les plus répandues. Bien que des études aient examiné l'ensemble des expériences d'incivilité envers les infirmières et autres membres du personnel hospitalier, très peu d'études ont examiné les formes d'incivilité auxquelles les patients sont confrontés dans un hôpital. Objectif : Étudier empiriquement l'éventail d'expériences inciviles ciblées contre les patients. Notre étude approfondit notre compréhension de la phénoménologie des incivilités du point de vue des patients. Méthode : Nous avons utilisé l'analyse phénoménologique interprétative pour analyser les expériences d'incivilité des participants (n = 173) dans un hôpital. Résultats : Nous avons identifié 6

			<p>experiences of incivility in a hospital. Results : We identified 6 major themes of incivility, namely Insensitivity, Identity Stigma, Gaslighting, Infantilization, Poor Communication, and Ignored. Conclusion : The findings highlight that instances of incivility are present in almost all aspects of the patient experience and take on unique forms, given the patient's role in the hospital. Implications for health consequences are discussed.</p>	<p>thèmes majeurs d'incivilité, à savoir l'insensibilité, la stigmatisation identitaire, le gaslighting, l'infantilisation, la mauvaise communication et l'ignorance. Conclusion : Les résultats mettent en évidence que les incivilités sont présentes dans presque tous les aspects de l'expérience du patient et prennent des formes uniques, compte tenu du rôle du patient à l'hôpital. Les implications sur les conséquences sur la santé sont discutées.</p>
DOC 31	Donatille Geisler, Céline Clement, Florian Citarelli	<p>Analyse des besoins en éducation thérapeutique de jeunes porteurs de déficience visuelle suivis dans un dispositif d'accompagnement adapté</p>	2021	<p>Tandis que le taux de chômage des personnes porteuses de handicap est plus élevé que celui de la population générale, des études récentes sur l'orientation professionnelle des personnes porteuses de handicap visuel ont montré l'importance de bien se connaître pour mieux comprendre et expliquer sa pathologie en milieu scolaire et professionnel, alors même que ce besoin ne semble pas perçu à l'adolescence. Ainsi, l'objectif du présent travail de recherche est de préciser les connaissances et besoins perçus en éducation thérapeutique des jeunes présentant une déficience visuelle. Pour ce faire une méthodologie qualitative est proposée en croisant les regards de jeunes adultes sortis des dispositifs d'accompagnements et de parents de jeunes porteurs de déficience visuelle. Ce sont sept jeunes adultes et quatre parents qui ont été interrogés. Les résultats montrent des besoins en éducation thérapeutique, la plupart émergeant.</p>

DOC 32	Maureen B Fagan, Celene Wong, Martha B Carnie, Stanley W Ashley, Jacqueline G Somerville	Implementing Patient Family- Centered Care Grand Rounds Using Patient/Family Advisor Narratives	2015  With the emerging trend of patient family-centered care in health care, it is essential that physicians be exposed to patient and family perspectives of care during medical education and training. Grand Rounds provides an ideal format for physicians to learn about patient family-centered care. At Brigham and Women's Hospital, we sought to bring the voice of the patient to Patient Family-Centered Grand Rounds in order to expose clinicians to rich narratives describing the medical care received by patients/families and to ultimately change physician practice to reflect patient family-centered principles. We conducted a clinician survey and found promising results indicating that patient/family narratives can be effective at educating physicians about patient family-centered care.	Avec la tendance émergente des soins de santé centrés sur la famille du patient, il est essentiel que les médecins soient exposés aux perspectives de soins du patient et de sa famille pendant l'éducation et la formation médicale. Les Grand Rounds offrent aux médecins un format idéal pour en savoir plus sur les soins centrés sur la famille des patients. Au Brigham and Women's Hospital, nous avons cherché à faire entendre la voix du patient lors des séances plénières centrées sur la famille du patient afin d'exposer les cliniciens à des récits riches décrivant les soins médicaux reçus par les patients/familles et, à terme, de changer la pratique des médecins pour refléter la famille du patient. principes centrés. Nous avons mené une enquête auprès des cliniciens et avons trouvé des résultats prometteurs indiquant que les récits du patient/de sa famille peuvent être efficaces pour éduquer les médecins sur les soins centrés sur la famille du patient.
DOC 33	Maria Castaldi, Geena George, Pamela Turner, John McNelis	NSQIP Impacts Patient Experience	2018  National Quality Improvement Project (NSQIP) semiannual reports (SARs) revealed high observed to expected ratios for venous thromboembolic events (VTEs) on the surgical service. Press Ganey scores identified an area of particular weakness in shared decision-making in patient care. Patients reported little to no participation in shared decision-making. A performance improvement project was developed with a 2-fold objective: decrease the percentages of patients sustaining VTE through adequate screening and prophylaxis (VTEP) and to engage patients in shared decision-making to accept VTEP through enhanced patient-centered discussions and education on the risks and benefits of VTEP. A clinical pathway was developed to implement VTEP using a standardized risk assessment tool. Patient-centered discussion introduced VTEP and impact on perioperative safety. Results included telephone survey, NSQIP SARs, and Press Ganey patient experience survey. Using NSQIP data and a pathway developed for both VTE risk assessment and patient engagement, the authors	Les rapports semestriels (SAR) du Projet National d'Amolioration de la Qualité National (PNAQ) ont révélé des ratios observés/attendus élevés pour les événements thromboemboliques veineux (TEV) dans le service chirurgical. Les scores de Press Ganey ont identifié un domaine de faiblesse particulière dans la prise de décision partagée dans les soins aux patients. Les patients ont signalé peu ou pas de participation à la prise de décision partagée. Un projet d'amélioration des performances a été développé avec un double objectif : diminuer les pourcentages de patients souffrant de TEV grâce à un dépistage et une prophylaxie adéquats (PTEV) et impliquer les patients dans une prise de décision partagée pour accepter la PTEV grâce à des discussions améliorées centrées sur le patient et une éducation sur le les risques et les avantages du PTEV. Un parcours clinique a été développé pour mettre en œuvre le PTEV à l'aide d'un outil d'évaluation des risques standardisé. Une discussion centrée sur le patient a introduit le PTEV et son impact sur la sécurité périopératoire. Les résultats comprenaient une enquête téléphonique, des SAR NSQIP et une enquête sur l'expérience des patients de Press Ganey. En utilisant les données du PNAQ et un parcours développé à la fois pour l'évaluation des risques de TEV et l'engagement des patients, les

				observe immediate improvements in patient experience and decreased rates of VTE.	auteurs observent des améliorations immédiates de l'expérience des patients et une diminution des taux de TEV.
DOC 34	Max L Trojano, Garrett Rucker, Brian McGillen	Using Standardized Whiteboards to Improve Patient Engagement	2022	Whiteboards are ubiquitous fixtures in hospital rooms that may represent a ready-made patient engagement tool; yet, their use has only been minimally explored. This study examined the relationship between a standardized whiteboard communication process and patient activation by using the Patient Activation Measure (PAM	Les tableaux blancs sont des éléments omniprésents dans les chambres d'hôpital et peuvent représenter un outil prêt à l'emploi pour l'engagement des patients ; Pourtant, leur utilisation n'a été que peu explorée. Cette étude a examiné la relation entre un processus de communication standardisé sur tableau blanc et l'activation du patient à l'aide de la mesure d'activation du patient (PAM).

## ANNEXE II

Voici la liste des ALD fixée par [décret \(ALD 30\)](#) (1) :

- [accident vasculaire cérébral invalidant](#) ;
  - affections psychiatriques de longue durée dont [dépression](#) récurrente, troubles [bipolaires](#) ;
  - [rectocolite hémorragique](#) et [maladie de Crohn](#) évolutives ;
  - [artériopathies chroniques avec manifestations ischémiques](#) ;
  - diabète de type 1 et diabète de type 2 de [l'adulte](#) ou de [l'enfant](#) ;
  - bilharziose compliquée ;
  -
- primitif grave nécessitant un traitement prolongé, infection par le virus de l'immunodéficience humaine ([VIH](#)) ;
- formes graves des affections neurologiques et musculaires (dont myopathie), [épilepsie](#) grave ;
- hémoglobinopathies, hémolyses, chroniques constitutionnelles et acquises sévères ;
- hémophilies et affections constitutionnelles de l'hémostase graves ;
- [insuffisance cardiaque](#) grave, [troubles du rythme](#) graves, cardiopathies valvulaires graves, cardiopathies congénitales graves ;
- insuffisances médullaires et autres cytopénies chroniques ;
- insuffisance respiratoire chronique grave : [BPCO](#), [asthme](#) grave ;
- maladie [d'Alzheimer](#) et autres démences ;
- maladies chroniques actives du foie ([hépatite B](#) ou [C](#)) et [cirrhoses](#) ;
- maladie coronaire : [infarctus](#) du myocarde ;
- maladies métaboliques héréditaires nécessitant un traitement prolongé spécialisé ;
- [mucoviscidose](#) ;
- maladie de [Parkinson](#) ;
- néphropathie chronique grave et syndrome néphrotique primitif ([insuffisance rénale](#)) ;
- paraplégie ;
- [polyarthrite rhumatoïde](#) évolutive ;
- suites de transplantation d'organe ;
- [sclérose en plaques](#) ;
- [scoliose](#)



- structurale évolutive ;
- [spondylarthrite](#) grave ;
- [tuberculose](#) active, lèpre ;
- tumeur malignes, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique dont :
  - cancer [colorectal](#) ;
  - cancer de la [peau](#) ;
  - cancer de la [prostate](#) ;
  - cancer de la [thyroïde](#) ;
  - cancer de la [vessie](#) ;
  - cancer des [voies aéro-digestives supérieures](#) ;
  - cancer du [col de l'utérus](#) ;
  - cancer du [poumon](#) ;
  - cancer du [sein](#) ;
  - [lymphome](#).
- vascularites, [lupus](#) érythémateux systémique, sclérodémie systémique.

(1) La liste et les critères médicaux utilisés pour l'admission et le renouvellement de ces ALD ont été actualisés par le décret n° 2011-77 du 19 janvier 2011 (Journal officiel du 21 janvier 2011). Les durées d'exonération de la participation des assurés relevant de ces affections de longue durée ont été modifiées par le décret n° 2017-472 du 3 avril 2017. Ces dispositions sont applicables à tous les patients entrant en ALD ou concernés par un renouvellement à compter du 22 janvier 2011.

### **Retrait de l'hypertension artérielle sévère de la liste des ALD**

Le [décret n° 2011-726 du 24 juin 2011](#) (publié au Journal officiel du 26 juin 2011) a retiré l'hypertension artérielle sévère (anciennement désignée sous ALD n° 12) de la liste des affections de longue durée. Cette suppression s'appuie sur les avis rendus par la Haute Autorité de santé (HAS), soulignant que l'hypertension artérielle isolée constitue un facteur de risque et non une pathologie avérée. Les traitements hypertenseurs qui sont prescrits dans le cadre d'une autre affection de longue durée comme le diabète ou une affection cardiovasculaire restent pris en charge comme tout traitement prescrit au titre de ces ALD exonérantes.

Ces dispositions s'appliquent à **toute demande d'admission** formulée depuis le 27 juin 2011. Mais les **patients admis au titre de l'hypertension artérielle sévère avant la parution de ce décret ne sont pas concernés par cette mesure**. Le droit au bénéfice de l'exonération du ticket modérateur est renouvelé dans les conditions antérieures à ce texte, sous réserve que les critères médicaux soient toujours présents lors de la demande de renouvellement.

### ANNEXE III

## Présentation du profil des malades chronique interviewés

Entretiens	Durée de l'entretien	Sexe	Age	Profession	Maladie chronique	Nombre d'année du diagnostic	Nombre d'hospitalisation	ALD <sup>103</sup>
N°1	38 mins 23	Homme	57 ans	Documentaliste	Diabète de type II et épilepsie	20 ans	2	Oui
N°2	44 mins 37	Homme	35 ans	Superviseur mécanique	Polyarthrite rhumatoïde goutteuse	18 mois	2	Oui
N°3	25 mins 25	Homme	51 ans	Cadre formateur	Diabète de type II	3 ans	4	Oui
N°4	38 mins 21	Femme	52 ans	Documentaliste	Spondylarthrite grave	25 ans	3	Oui
N°5	17 mins 55	Femme	39 ans	Secrétaire	Rectocolite hémorragique (maladie de Crohn)	1 an et demi	2	Oui
N°6	17 mins 09	Femme	54 ans	Chef d'unité médico-social	Dégénérescence neurologique (nerf optique)	3 ans	2	Oui
N°7	27 mins 17	Femme	49 ans	Cadre orthophoniste	Facteur V de Leiden (AVC)	11 ans	2	Oui
N°8	34 mins 26	Femme	51 ans	Infirmière	Diabète de type II	11 ans	4	Oui
N°9	39 mins 23	Homme	56 ans	Mécanicien dans l'industrie	Diabète de type I	24 ans	9	Oui
N°10	19 mins 22	Femme	64 ans	Infirmière	Diabète de type II	7ans	4	Oui
N°11	34 mins 29	Femme	57 ans	Auteur et metteur en scène	Fibromyalgie et syndrome des jambes sans repos	6 ans	2	Non
N°12	34 mins 26	Femme	44 ans	Animatrice	Fibromyalgie	2 ans	3	Non

<sup>103</sup> Affection Longue Durée

## ANNEXE IV

### Les compléments aux portraits : « Les confessions inavouables »

Les entretiens réalisés ont été parfois très difficiles pour les personnes interviewées temps le travail de mémoire leur a fait ressurgir des situations parfois violentes voir traumatisantes pour certaines. Toutes ces situations ont été relatées à la suite des entretiens réalisés. Nous nous sommes questionné pendant plusieurs mois, sur le fait ou non de partager leurs « confessions inavouables ». Nous pensons que ces anecdotes « édifiantes » bien qu'en dehors du temps de l'enquête sont révélateurs et mérites d'être entendus, d'ailleurs elles ont nourri l'investigation complémentaire.

#### ➤ Une impuissance culpabilisante

Ma dernière hospitalisation pour me faire opérer à nouveau de mon œil a été très éprouvante. Les locaux sont vieillots, les chambres sont encore à trois lits, il y a peu de place dans la chambre. Il y a une grande promiscuité, et impossible que le secret professionnel et l'intimité soient respectés. Mais bon, par contre les médecins sont très compétents et très spécialisés, dans mon cas, ils sont les seuls à pouvoir intervenir. A chaque hospitalisation, je ne me suis pas sentie être une personne mais un numéro, les soins ont été techniquement adaptés par les infirmières et les aides-soignantes. Mais il n'y a pas eu le supplément d'âme, pas d'humanité dans leur façon d'être. Alors, lors de ma dernière hospitalisation, je vois le chirurgien qui m'a expliqué deux trois détails de la chirurgie dans l'encadrement de la porte devant tout le monde. L'infirmière passe ensuite, elle me donne des papiers et me demande d'en récupérer d'autres auprès de l'accueil. Mon mari vient me chercher, je lui explique qu'il faut repasser à l'accueil du secrétariat. Nous nous présentons à l'accueil, j'explique ma situation, elle me demande d'attendre mon tour. Nous attendons 30 minutes notre tour, je lui réexplique la situation, elle m'annonce que le protocole précise que je dois voir le médecin avant de pouvoir sortir, pour qu'il me donne les papiers manquants. Elle précise qu'il faut attendre dans la salle d'attente de consultation. Nous acceptons les consignes et allons dans l'aile des consultations. Je me présente une nouvelle fois au secrétariat des consultations, elle nous indique la salle d'attente et qu'il faudra attendre. Une demie heure

passé, puis une heure, et une heure et demie... mon mari commence à s'énerver, moi je suis fatiguée et douloureuse, je tente de garder une bonne figure pour le contenir. Il se rend compte au bout d'un moment qu'il n'y a plus de lumière dans le couloir de consultation et que la secrétaire semble de préparer à partir. Il retourne la voir en lui demandant quand le médecin compte les recevoir. Elle lui explique qu'il n'est absolument pas question ni prévu de les recevoir, qu'il n'est plus là. Elle précise que son épouse doit avoir déjà tous les papiers pour sortir. La patiente regarde alors les papiers que les infirmières lui ont donnés, effectivement tout semble en ordre. Elle est alors prise d'une colère envers elle-même, effectivement cette attente a été inutile...elle supplie son mari de ne pas faire d'excès et de l'emmener très vite à la maison.

➤ **Une chose**

Une patiente hospitalisée depuis plusieurs jours pour une poussée de sa maladie chronique. Elle a passé plusieurs examens, pour lesquels elle n'a pas eu les résultats. Lors de la visite médicale du matin, le médecin est accompagné de plusieurs internes, de l'infirmière, et de la cadre. Les soignants échangent sur ce cas sans s'adresser à elle, ni la regarder. Ils parlent de : son âge, ses antécédents, de son poids, de ses résultats, des hypothèses et de traitements à essayer. Elle se sent inutile, inférieure sans être digne d'intérêt, et se demande à quoi bon être soignée. Elle explique qu'en tant qu'ordinaire, le conflit et les échanges musclés ne lui font pas peur. Elle possède de solides connaissances éclectiques, mais à ce moment elle explique qu'elle est en incapacité d'intervenir et de manifester son mécontentement. Elle explique qu'elle avait l'impression d'être considérée comme si elle était qu'une plante verte. Cela fait près de 20 ans, qu'elle a vécu cette mésaventure, mais cette blessure reste fraîche dans son esprit, et la personne à qui elle en veut le plus c'est elle-même, elle se reproche sans cesse de ne pas avoir eu la force d'intervenir, autrement dit elle se reproche son état de faiblesse, plus que l'indélicatesse des soignants.

➤ **« Il s'est moqué de moi ! »**

Une femme interrogée explique que le manque de considération qu'elle a vécu lors de ses différentes hospitalisations, elle l'a vécu également dans certains cabinets libéraux. Elle

explique qu'elle est l'heureuse maman d'une fille qui est grande maintenant. Elle explique qu'elle a toujours été très pudique et que les visites de suivi chez l'obstétricien été difficiles pour elle, qu'elle s'est sentie comme « un morceau de viande » en maternité lors de son accouchement : « les sage-femmes et les stagiaires venait vérifier la dilatation de mon col en permanence, tout le monde regardait, et y mettait les doigts, on me demandait pas si j'étais d'accord pour tout ça... ». Elle explique qu'elle en a tellement été choqué que c'est certainement une des raisons pour laquelle elle a fait le choix de ne pas avoir d'autres enfants. Enfin, elle précise qu'elle a eu une ordonnance pour des séances de rééducation périnéale, quand elle a appelé un kiné dans un cabinet, elle a tout de suite qu'elle été très pudique, qu'elle ne souhaitait pas de rééducation avec un appareil électrique mais des exercices à faire elle même. Le kiné s'est alors mis à rire au téléphone mais a fixé un rendez-vous. Puisqu'il avait fixé un rendez-vous, elle s'est dit que sa demande avait été entendue. En fait, pas du tout, le jour de la séance au cabinet, il l'a emené dans une pièce qui ne fermait pas, avec « une machine infernale ». Elle s'est sentie en colère, en colère surtout contre elle-même d'avoir pris rendez-vous, d'avoir laissé le bénéfice du doute à ce kiné... Elle fait le choix de partir, elle n'a jamais ses séances de rééducation.

## ANNEXE V

### **Les différents types de stratégie de défense.**

Les « stratégies de défenses » peuvent être individuelles et/ou collectives. Il existe aussi des stratégies dites genrées masculines ou féminines. Des stratégies peuvent être à la fois individuelles, c'est-à-dire mises en place par l'individu indépendamment du groupe et collectives quand elles sont « intronisées » dans le sens où elles sont partagées, instaurées, véhiculées par l'équipe de travail. Les stratégies individuelles et collectives peuvent être associées et/ou complémentaires.

### **Les stratégies de défense individuelles :**

« Les stratégies individuelles de défense visent la suspension de l'activité de pensée quand penser le travail n'est pas parasitant (gênant, source de souffrance etc.) par un mécanisme de répression pulsionnelle (...) Ces stratégies individuelles sont très coûteuses car elles sont individuelles, ne représentent pas un traitement collectif de la souffrance générée par la confrontation au réel et reposent sur un « blocage fantasmatique au long cours » (Dejours, 1980 ; Debout, 2014)

**L'auto-accélération** : chez le cadre, le travail à la chaîne

**L'aveu de la vulnérabilité par l'auto-dérision** : les soignantes, c'est également une stratégie collective quand elle est partagée.

**Le kaporalisme** : chez l'aide-soignante. Cela consiste à « opérer un tri entre les patients, ceux qui méritent d'être traités à part entière comme des personnes et les autres qui seront traités comme des sous-produits de l'espèce humaine, voire des choses, parce qu'ils ralentissent le travail et contribuent à sa pénibilité sans manifester de gratitude » (Molinier, 2006a, p. 251)

**Les conduites addictives** (Alcool, toxicomanie) : Elles sont mobilisées par le sujet quand il doit réaliser des tâches qui l'angoissent particulièrement : prise de parole en public, faire face au tract... La toxicomanie peut être mobilisée pour « tenir » physiquement face à des tâches lourdes. Elles peuvent être une manière de désinhiber mais aussi d'anesthésier toute pensée.

**La mutation** : Elle intervient quand le sujet a compris qu'il n'était pas dans le même rapport de force que ceux qui empêchent son travail ou qu'après avoir résisté, il s'épuise et décide de partir pour « sauver sa peau », stratégie de plus en plus utilisée par les cadres de santé

hospitaliers qui ne peuvent plus concilier leurs valeurs, leur éthique avec des injonctions paradoxales imposées par la gouvernance hospitalière.

**L'activisme** : Elle peut être confondue avec l'auto-accélération et le perfectionnisme. Mais ici, le sujet n'est pas dans la fuite de la pensée afin de pouvoir accorder du temps à ses collaborateurs, le cadre de santé en arrivent à des journées systématiques de 12 heures, a ramené le travail qui peut être différé à la maison. « L'activisme est mobilisé pour accomplir sa tâche intégralement, notamment pour ne pas sacrifier l'humanité des soins, quitte à ne pas compter ses heures. L'activisme privilégie donc le sens du travail. Mais il s'agit d'une stratégie à court terme qui débouche sur le rétrécissement de la vie personnelle et sur l'épuisement auquel nombre de soignante tente de palier par l'auto-médication ». Cette stratégie peut aussi être l'étape avant la mutation. (*Ibid.*, p. 253)

#### **Les stratégies de défenses collectives :**

« Les "stratégies collectives de défense" (Dejours, 1980) sont « destinées à lutter contre un danger et un risque réels » ; pour être opérante, la défense doit être collective et ceux qui ne contribuent pas à son entretien s'exposent à l'exclusion. Elle doit être suffisamment cohérente, ce qui peut entraîner des aménagements relativement rigides avec la réalité ; enfin elle a « toujours un caractère vital, fondamental, nécessaire. Aussi inévitable que la réalité elle-même, l'idéologie défensive est rendue obligatoire. Elle remplace les mécanismes de défense individuels ». (Lhuillier, 2007). Elles « permettent que le travail de qualité se fasse, sans être au détriment de la santé des travailleurs et sont donc traversées par les dynamiques de genre. Elles sont sexuées, pragmatiques et représentent un processus de traitement social de la violence. Les défenses sont nécessaires, mais elles représentent un sérieux inconvénient, car elles altèrent la communication et empêchent de penser à ce qui fait souffrir en lui opposant un déni. Or, ce qui fait souffrir c'est ce qu'il faudrait transformer, élaborer, dépasser » (Debout, 2014).

**La virilité et le déni** : Les métiers du bâtiment : jouer à prendre des risques

« Aucun risque » (Cru cité par Molinier), stratégie que l'on retrouve dans les métiers du bâtiment, afin de nier l'existence des risques pourtant réels, les ouvriers se confrontent à leur peur avant qu'elle ne se manifeste et de cette sorte opèrent « un retournement du rapport subjectif aux contraintes pathogènes » (Molinier, 2006, p. 200).

La minimisation des accidents de travail et des blessures occasionnées « une bricole » (*Ibid.*, p. 201), l'ouvrier se coupe en tentant de réparer la scie mais ce n'est pas grave, il aurait pu casser la scie.

**Le folklore carabin**, chez les internes, les médecins

**L'hypertechnicité et l'anthropomorphisme** : Les pompiers : Afin de ne pas se laisser prendre par l'émotion de la situation à laquelle ils sont confrontés, ils se montrent « hyperopérants », ils bloquent en quelque sorte leur pensée pour agir. On assiste en quelque sorte à un clivage ; la parole, les émotions réémergent dans un temps de *débriefing* post sortie où les pompiers reprennent leur intervention, la décortique, ce temps ressemble à un espace de délibération.

Face au feu, il apparaît un processus de personnification de l'incendie, c'est un « ennemi appelé "le diable, la bête" ». Grâce à « l'anthropomorphisme, le feu devient un personnage familier à qui les pompiers peuvent s'adresser, se mesurer, se confronter et qu'ils peuvent essayer de traquer et de taper. (...) plus facile de contrôler le personnage, la bête, que de contrôler le feu, élément hautement dangereux, dommageable, imprévisible et destructeur et qui n'est pas sans engendrer pour l'être humain qui y est confronté la peur de mourir ou d'être gravement blessé. (...) L'élément destructeur qu'est le feu devient donc un personnage à défier et à vaincre en équipe. C'est alors que s'opère la modification de la perception de la réalité qui permet d'inverser la relation au danger : d'une position passive face au danger, les pompiers deviennent proactifs, dominant le feu en allant à sa rencontre » (Douesnard & Saint-Arnaud, 2011).

**L'auto-dérision** : les soignantes, les infirmières, les aides-soignants... avec utilisation de l'humour et de la théâtralisation.

**La rationalisation** : Les abattoirs, Afin de supporter la cruauté et le « sale boulot » qui leur est demandé, les employés des abattoirs utilisent une stratégie de rationalisation en expliquant que sans leur travail, les gens ne pourraient pas manger des aliments de qualité et de la viande traitée dans les règles de l'art. L'organisation propose également une stratégie de défense en proposant un découpage précis des tâches avec l'utilisation d'une sémantique précise pour nommer les différentes fonctions. (Guigon & Jacques-Jouvenot, 2007)

**L'alcoolisation** : Pendant la 1<sup>ère</sup> guerre mondiale, les commandements militaires ont donné aux « poilus » de l'alcool afin qu'ils aient l'énergie, le « courage » de monter à l'assaut des



lignes ennemis. « L'alcool peut agir comme désinhibiteur, euphorisant, excitant, antidépresseur à court terme, anxiolytique, anesthésiant, aphobique. L'alcool rend plus sûr de soi, il donne un coup de fouet, et une sensation passagère de réchauffement, il calme les tremblements La consommation d'alcool s'inscrit dans la culture virile qui préconise de "boire comme tout le monde" et de maîtriser les effets secondaires de l'alcool, de "tenir l'alcool" » (Molinier, 2006, p. 216)

**L'ennemi commun** : le chef, c'est une « recherche de maintien de la cohésion entre les agents (qui) s'organise principalement autour de la référence à l'ennemi commun (Dejours, 1993) et de la mobilisation de catégories essentialisantes (Gaignard, 2006) » (Dejours & Gernet, 2012/2016, p. 26).

## ANNEXE VI

Pour guider les chercheurs dans leur démarche éthique lors de ses investigations, il peut consulter des comités d'éthiques. Voici une liste non exhaustive de comités d'éthiques consultables au regard de la spécialité de la recherche :

Comité d'éthique du CNRS (Comets)

Comité consultatif commun d'éthique pour la recherche agronomique (INRA et CIRAD)

Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE)

Comité d'éthique de l'INSERM

Comité opérationnel d'évaluation des risques légaux et éthiques d'Inria (COERLE)

Comité d'Éthique sur les Recherches Non Interventionnelles (CERNI) de l'Université fédérale de Toulouse Midi-Pyrénées

Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL)

## ANNEXE VII

Données sociodémographiques	
<b>Sexe :</b> <input type="checkbox"/> Homme <input type="checkbox"/> Femme <input type="checkbox"/> Ne souhaite pas répondre	<b>Catégorie professionnelle :</b> <input type="checkbox"/> Infirmier <input type="checkbox"/> Ergothérapeute <input type="checkbox"/> Diététicien <input type="checkbox"/> Kinésithérapeute <input type="checkbox"/> Orthophoniste <b>Autre (préciser) :</b> _____
<b>Age :</b> _____	<b>Pays de formation :</b> <input type="checkbox"/> France <input type="checkbox"/> Belgique <input type="checkbox"/> Suisse <b>Autre (préciser) :</b> _____
<b>Nombre d'année d'exercice :</b> _____	<b>Lieu d'exercice :</b> <input type="checkbox"/> Clinique privée <input type="checkbox"/> Centre hospitalier <input type="checkbox"/> CHU

	<b>Autres :</b> _____
<b>Région :</b>	_____
<b>Formation à l'éthique en formation initiale :</b>	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
<b>Sensibilisation à l'éthique :</b>	<input type="checkbox"/> Formation complémentaire dans le cadre de la formation continue <input type="checkbox"/> Formation complémentaire à l'éthique à titre personnel <input type="checkbox"/> Participation à un groupe ou un espace éthique au sein de l'établissement d'exercice <input type="checkbox"/> Participation à un groupe ou un espace éthique à titre personnel <input type="checkbox"/> Aucune participation

## Première partie : enquête d'opinion

*Représentations par les soignants de la réflexivité des personnes porteuses de pathologie(s) chronique(s) :*

<b>Selon moi, un patient réflexif est une personne qui :</b>	Pas du tout	Pas vraiment d'accord	Plutôt d'accord	D'accord	Tout à fait
Fait preuve d'autonomie dans la gestion de sa maladie au quotidien					
Est capable d'inventer des solutions pour gérer un imprévu lié à sa maladie					
Possède les aptitudes cognitives pour comprendre et appliquer les consignes					
Comprend rapidement toutes les informations qui lui sont données					
Prend conscience des conséquences de sa maladie et des enjeux de sa prise en charge					
Demande des compléments d'information quand il ne comprend pas					
Répète avec dextérité les gestes qui lui sont enseignés					
Partage les informations qu'il a acquises					

<b>Pensez-vous que ce comportement est caractéristique d'une personne réflexive :</b>	Pas du tout	Pas vraiment d'accord	Plutôt d'accord	D'accord	Tout à fait
Respecte les règles et consignes qu'on lui donne pour sa santé					
Questionne les soignants sur les traitements et les soins					
Remet en cause les soins et les traitements					
Est capable d'identifier une erreur de ma part					
Pose un jugement sur la qualité des soins qui lui sont prodigués					
Refuse les soins en toute connaissance de cause					
Fait appel aux médecines alternatives et complémentaires					
Donne son avis sur l'organisation et la réalisation des soins					
Questionne le soignant sur les informations qu'il a acquises via les média					

### ***Formation à l'éthique/rapport à l'éthique***

<b>Est-ce que je suis d'accord avec l'affirmation suivante :</b>	Pas du tout	Pas vraiment d'accord	Plutôt d'accord	D'accord	Tout à fait
L'enseignement en éthique en formation initiale est suffisant					
La formation en éthique est utile dans ma pratique professionnelle					
La sensibilisation en éthique est utile dans ma vie au quotidien					
La réflexion éthique est abstraite pour moi					
Le comité d'éthique au sein de mon établissement est un outil indispensable à mon exercice professionnel quotidien					
L'établissement dans lequel j'exerce me propose un espace éthique quand j'en ressens le besoin					
Une formation complémentaire en éthique m'est nécessaire dans ma pratique professionnelle					
La dimension éthique est réservée à certaines situations : les essais cliniques, les soins palliatifs, l'annonce d'une maladie incurable					

***La prise en compte de la réflexivité des personnes porteuses de pathologie(s) chronique(s)***

Est-ce que je suis d'accord avec l'affirmation suivante :	Pas du tout	Pas vraiment d'accord	Plutôt d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
La remise en question de mon diagnostic me permet de prendre du recul dans ma pratique					
La prise en compte des connaissances expérientielles des patients me permet d'améliorer ma prise en charge					
L'évaluation de la réflexivité des patients prend du temps					
Je suis mal à l'aise quand mes décisions sont remises en question					
Les patients impliqués dans leur prise en charge sont plus observant dans leur prise en charge					
L'évaluation de la réflexivité des patients est difficile					
La qualité d'analyse des patients réflexifs me permet de gagner du temps dans la pose d'un diagnostic					
Je manque d'outil pour apprécier la réflexivité des patients					
La prise en compte de la réflexivité des patients favorise la mise en place d'une alliance thérapeutique					
Je ne sais pas comment intégrer la réflexivité des patients dans leur prise en soin					
Un patient qui présente une réflexivité sur son état de santé me permet de me reconnaître dans mon travail					
Les patients ont une compréhension galvaudée de ce qu'ils ont lu/ce qui leur a été dit					

**Deuxième partie : partage sur votre pratique**

***La sensibilité à la réflexivité des patients lors des soins, entretiens ou autres***

<b>Dans ma pratique quotidienne, ai-je réellement l'opportunité d'avoir les comportements suivants ?</b>	Jamais	Rarement	Quelquefois	Souvent	Toujours
Je tiens compte de ce que me dit le patient sur sa maladie					
Je suis amené(e) à répondre à toutes les interrogations du patient					
Je tiens compte des connaissances théoriques que le patient a recherchées par lui-même					
Je prends en compte les ressentis du patients sur sa maladie pour adapter ma prise en charge					
Je prends en compte l'analyse du patient sur ses besoins en soins					
Je change ma manière d'envisager ma prise en charge quand le patient a un avis différent du mien					
Je propose au patient de rediscuter avec le prescripteur, quand il me questionne sur le soin et que cela dépasse mon champ de compétences					
Je sollicite l'échange au sein de l'équipe quand une prise en charge me questionne					

### ***Les comportements et les rapports à l'éthique***

<b>Au quotidien, dans ma prise en charge des personnes porteuses de pathologie(s) chronique(s) :</b>	Jamais	Rarement	Quelquefois	Assez souvent	Toujours
J'ai besoin de réfléchir en équipe sur les prises en charges que je propose					
Je questionne ma pratique quand le patient est insatisfait					
Je suis attentif au choix des mots, et au moment quand j'explique quelque chose au patient					
Je suis confronté au refus de soin/traitement des patients					

***La prise en compte de la réflexivité des personnes porteuses de pathologie(s) chronique(s)***

<b>Au quotidien, dans ma prise en charge des patients porteurs de pathologie(s) chronique(s), je constate que :</b>	Jamais	Rarement	Quelquefois	Assez souvent	Toujours
Les patients remettent ma parole en doute					
Les patients sont attentifs aux gestes de soins qui leur sont délivrés					
Les patients portent un jugement critique sur ma pratique professionnelle					
Les patients sont questionnants par rapport aux actes techniques					
Les patients sont attentifs aux prescriptions					
Les patients sont en quête d'information sur leur traitement					
Les patients sont curieux de mieux connaître les affections qui les touchent					
Les patients remettent en cause les diagnostics posés					
Les patients émettent des doutes sur le diagnostic					
Les patients doutent de la qualité des soins					

JE VOUS REMERCIE DU TEMPS QUE VOUS AVEZ CONSACRE AU RENSEIGNEMENT DE CE  
QUESTIONNAIRE

## ANNEXE VIII

### Abréviations des questions du questionnaire

<b>Selon moi, un patient réflexif est une personne qui :</b>	
Aut quot	Fait preuve d'autonomie dans la gestion de sa maladie au quotidien
Inv imp	Est capable d'inventer des solutions pour gérer un imprévu lié à sa maladie
Ap cogn	Possède les aptitudes cognitives pour comprendre et appliquer les consignes
Comp rap	Comprend rapidement toutes les informations qui lui sont données
Cons csq	Prend conscience des conséquences de sa maladie et des enjeux de sa prise en charge
Comp inf	Demande des compléments d'information quand il ne comprend pas
Dext	Répète avec dextérité les gestes qui lui sont enseignés
Par info	Partage les informations qu'il a acquises
<b>Pensez-vous que ce comportement est caractéristique d'une personne réflexive :</b>	
Regl	Respecte les règles et consignes qu'on lui donne pour sa santé
Qest	Questionne les soignants sur les traitements et les soins
R cau	Remet en cause les soins et les traitements
Id err	Est capable d'identifier une erreur de ma part
Jug	Pose un jugement sur la qualité des soins qui lui sont prodigués
Ref ecl	Refuse les soins en toute connaissance de cause
Mac	Fait appel aux médecines alternatives et complémentaires
Avis	Donne son avis sur l'organisation et la réalisation des soins
Qst med	Questionne le soignant sur les informations qu'il a acquises via les média
<b>Est-ce que je suis d'accord avec l'affirmation suivante :</b>	
Et suff	L'enseignement en éthique en formation initiale est suffisant
Et ut	La formation en éthique est utile dans ma pratique professionnelle
Et ut qo	La sensibilisation en éthique est utile dans ma vie au quotidien
Et abs	La réflexion éthique est abstraite pour moi
Cet ind	Le comité d'éthique au sein de mon établissement est un outil indispensable à mon exercice professionnel quotidien
Esp eth	L'établissement dans lequel j'exerce me propose un espace éthique quand j'en ressens le besoin



Fet nes	Une formation complémentaire en éthique m'est nécessaire dans ma pratique professionnelle
Et res	La dimension éthique est réservée à certaines situations : les essais cliniques, les soins palliatifs, l'annonce d'une maladie incurable
<b>Est-ce que je suis d'accord avec l'affirmation suivante :</b>	
Q rec	La remise en question de mon diagnostic me permet de prendre du recul dans ma pratique
Tps	La prise en compte des connaissances expérientielles des patients me permet d'améliorer ma prise en charge
Mal q	L'évaluation de la réflexivité des patients prend du temps
Cex am	Je suis mal à l'aise quand mes décisions sont remises en question
Imp obs	Les patients impliqués dans leur prise en charge sont plus observant dans leur prise en charge
Eref dif	L'évaluation de la réflexivité des patients est difficile
Ga tps	La qualité d'analyse des patients réflexifs me permet de gagner du temps dans la pose d'un diagnostic
Mq out	Je manque d'outil pour apprécier la réflexivité des patients
Fav alt	La prise en compte de la réflexivité des patients favorise la mise en place d'une alliance thérapeutique
Pas int	Je ne sais pas comment intégrer la réflexivité des patients dans leur prise en soin
Ref rec	Un patient qui présente une réflexivité sur son état de santé me permet de me reconnaître dans mon travail
Comp err	Les patients ont une compréhension galvaudée de ce qu'ils ont lu/ce qui leur a été dit
<b>Dans ma pratique quotidienne, ai-je réellement l'opportunité d'avoir les comportements suivants ?</b>	
Dit pat	Je tiens compte de ce que me dit le patient sur sa maladie
J rep	Je suis amené(e) à répondre à toutes les interrogations du patient
J au con	Je tiens compte des connaissances théoriques que le patient a recherchées par lui-même
J res	Je prends en compte les ressentis du patients sur sa maladie pour adapter ma

	prise en charge
J an	Je prends en compte l'analyse du patient sur ses besoins en soins
J chge	Je change ma manière d'envisager ma prise en charge quand le patient a un avis différent du mien
J pro	Je propose au patient de rediscuter avec le prescripteur, quand il me questionne sur le soin et que cela dépasse mon champ de compétences
J echeq	Je sollicite l'échange au sein de l'équipe quand une prise en charge me questionne
<b>Au quotidien, dans ma prise en charge des personnes porteuses de pathologie(s) chronique(s) :</b>	
J reqp	J'ai besoin de réfléchir en équipe sur les prises en charges que je propose
J ques	Je questionne ma pratique quand le patient est insatisfait
J att	Je suis attentif au choix des mots, et au moment quand j'explique quelque chose au patient
J refu	Je suis confronté au refus de soin/traitement des patients
<b>Au quotidien, dans ma prise en charge des patients porteurs de pathologie(s) chronique(s), je constate que :</b>	
Rem par	Les patients remettent ma parole en doute
Att ges	Les patients sont attentifs aux gestes de soins qui leur sont délivrés
Jug pra	Les patients portent un jugement critique sur ma pratique professionnelle
Q tech	Les patients sont questionnants par rapport aux actes techniques
Att pm	Les patients sont attentifs aux prescriptions
Quet inf	Les patients sont en quête d'information sur leur traitement
Curx	Les patients sont curieux de mieux connaître les affections qui les touchent
Caus diag	Les patients remettent en cause les diagnostics posés
Dout diag	Les patients émettent des doutes sur le diagnostic
Dout qual	Les patients doutent de la qualité des soins

<b>Variables</b>	
FEI	Formation à l'éthique en formation initiale
FEC	Formation à l'éthique complémentaire
FET	Participation à des groupes ou espaces éthiques

Age	Age du répondant
Exp	Nombre d'année d'expérience professionnelle du répondant
Sex	Sexe du répondant
Prof	Métier du répondant
Reg	Région d'exercice du répondant
Lex	Structure d'exercice du répondant

<b>Formation à l'éthique complémentaire</b>	
Oui, perso	Formation complémentaire dans le cadre de la formation continue
Oui, prof	Formation complémentaire à l'éthique à titre personnel

<b>Participation à des groupes/espaces éthiques</b>	
oui, AS	Participation à un groupe ou un espace éthique au sein de l'établissement d'exercice
Oui, ED	Participation à un groupe ou un espace éthique à titre personnel

<b>Métiers</b>	
Reed	Rééducateur : Kiné, ergo, ortho, psycho mot
Enc	Encadrement : cadre de santé, cadre supérieur de santé
IDE	Infirmière et puéricultrice
AS	Aide-soignante
MER	Manipulateur en électro radiologie

<b>Lieu d'exercice</b>	
CH	Centre hospitalier
CHU	Centre hospitalier universitaire
EHPAD	Etablissement d'hébergement pour personne âgée dépendante

## ANNEXE IX

### Guide d'entretien enquête d'approfondissement

Date :

Entretien N° :

Durée :

### Note introductive

« Bonjour, je suis actuellement doctorante, je réalise une thèse dont le thème de recherche est "la prise en soins des personnes atteintes de pathologies chroniques". Je fais appel à vous pour connaître votre opinion personnelle ainsi que votre perception professionnelle au regard des situations rapportées lors de nos premières investigations que je vais vous présenter.

Pour permettre une utilisation optimale des données issues de l'entretien, celui-ci sera enregistré, néanmoins, il sera totalement anonymisé. Il n'existe pas de bonne ou mauvaise réponse, puisque ce recueil de données s'appuie sur vos pratiques, valeurs professionnelles et vos opinions ».

Métier : \_\_\_\_\_

Année d'expérience : 10< 10à20 20 à 30 <30

Ethique à titre personnel :  Oui  Non

Sous quelle forme ?

### Questions starter : *Que vous inspire la situation ?*

#### Questions de relance :

- Que pensez-vous de l'attitude du patient ? Pourquoi ?
- Cela fait-il écho à votre pratique ?
- Il y-a-t-il un problème dans cette situation ?
- Qu'apporte le patient dans la prise en charge ?

### Situation 1

Une patiente très pudique, vient d'avoir son premier enfant. Elle appelle un cabinet de kinésithérapie pour bénéficier de séances de rééducation périnéale. Elle précise qu'elle est très pudique, qu'elle a entendu parler de matériel

intrusif de rééducation, mais cela est impossible pour elle, et préfère des exercices à faire. Après des rires au téléphone, elle se voit fixer un RDV. Le jour du RDV, elle se retrouve seule, dans une pièce qui ne ferme pas à clé, face à la machine tant redoutée, elle décide de partir, et ne fera jamais sa rééducation périnéale.

### **Situation 2**

Une patiente hospitalisée, passe de nombreux examens biologiques et radiologiques, certains sont très douloureux. De nombreuses hypothèses sont avancées, des pathologies graves dont les pronostics réservés sont envisagés. La patiente est docile, elle ne pose pas de question et n'intervient pas lors des échanges entre les soignants. Au bout de quelques semaines après interrogation du médecin, elle précise que son père et son grand-père sont atteints de la maladie de Crohn. Le diagnostic de la maladie de Crohn lui sera posé les jours suivants et elle sortira.

### **Situation 3**

Un patient diabétique bénéficie d'une séance d'éducation thérapeutique, des règles hygiéno-diététiques lui sont enseignées. Le patient interrompt plusieurs fois les explications fournies et démontre que certaines règles ne lui semblent pas logiques ni compatibles avec son confort de vie. Le patient va entrer en

conflit avec les soignants éducateurs et en opposition avec les règles enseignées. Le patient ne respectera pas les recommandations pour sa santé et cela favorisera la survenue de conséquences<sup>104</sup> liées à sa pathologie.

#### **Situation 4**

Une patiente est hospitalisée depuis plusieurs jours en lien avec une poussée de sa maladie chronique. Elle a passé plusieurs examens, pour lesquels elle n'a pas eu transmission des résultats. Le matin, plusieurs soignants (internes, infirmière, cadre, kiné...) se retrouvent devant sa chambre, la porte est ouverte. Ils échangent sur son cas sans s'adresser à elle, ni la regarder. Ils parlent de : son âge, ses antécédents, de son poids, de ses résultats, des hypothèses et de traitements à essayer.

---

<sup>104</sup> La survenue de pathologies secondaires en lien avec un déséquilibre de la glycémie tel que : mal perforant plantaire, infarctus du myocarde...

**ANNEXE X****Répartition panel éthique et pas éthique**

Formation en éthique				Pas de formation en éthique		
métier	Année	N°	Contenu	métier	Année	N°
CDS Kiné	6 ans	1	Journées séminaires éthique + projet Master en éthique	IDE	32 ans	2
Ergo	12	6	Journées séminaires éthique	IDE	30 ans	3
Ergo	16	8	Journées séminaires éthique	Kiné	28 ans	4
Kiné	28 ans	12	Formation éthique (formation continue)	Kiné	34 ans	5
Kiné	6 mois	13	Webinaire éthique	Ergo	13 ans	7
IDE	32 ans	14	Journées séminaires éthique	IDE	15 ans	9
CDS IDE	34 ans	15	Master en éthique Membre du comité d'éthique au sein de son établissement	AS	9 ans	10
IDE	26 ans	16	Formation éthique DU éthique Participation espace régional éthique Membre du comité d'éthique au sein de son établissement	IDE	6 ans	11

## ANNEXE XI

- **Entretien 1**

**Bonjour, avant de commencer l'entretien, je vais vous poser quelques petites questions, pour bien préciser quel est votre profil. Alors, quel est votre métier actuel?**

Cadre de santé

**D'accord sont vos années d'expérience en tant que cadre de santé?**

Hum...2009, j'ai fais faisant fonction et en 2014 l'école des cadres.

D'accord, heu... ça fait moins de 10 ans.

**Ensuite, est-ce que vous avez eu une formation à l'éthique à titre personnel après votre diplôme? Est-ce que vous faites partie d'un espace éthique ?**

Non je vais des fois à...aux journées organisées par les REN.

**D'accord.**

J'ai demandé un master en éthique depuis 3 ans...mais il est pas financé.

**D'accord. C'est quoi les REN ?**

C'est l'association éthique heu...Haut-Normand, que...qu'à...qui est basée à Caen.

**Très bien, ok, parfait. Heu...donc je vais vous lire la première situation, si vous êtes prête. Alors la situation 1 « Une patiente très pudique, vient d'avoir son premier enfant. Elle appelle un cabinet de kinésithérapie pour bénéficier de séances de rééducation périnéale. Elle précise qu'elle est très pudique, qu'elle a entendu parler de matériel intrusif de rééducation, mais cela est impossible pour elle, et préfère des exercices à faire. Après des rires au téléphone, elle se voit fixer un RDV. Le jour du RDV, elle se retrouve seule, dans une pièce qui ne ferme pas à clé, face à la machine tant redoutée, elle décide de partir, et ne fera jamais sa rééducation périnéale. »**

Hum (sourire de l'interviewée)

**Alors, je vous donne la situation si vous souhaitez la relire. Et sinon ma question c'est : Que vous inspire cette situation ?**

La non prise en compte de la demande du patient.

**D'accord, est ce que vous pouvez développer ?**

Ben...c'est un peu dommage que le kiné, il n'ait pas...pris en considération ce qu'elle a demandé et que du coup elle s'est retrouvée en échec de prise en soins heu... parce qu'elle



est partie et du coup elle n'a pas sa rééducation parce qu'on n'a pas mis en place ce...c'est elle à demander.

Soit le kiné n'était pas en capacité... de...de... de faire. Et, il n'avait qu'à lui dire de trouver un autre kiné. Hum...s'il répond à sa demande, il aurait dû...mettre en place une séance d'une demi-heure avec elle, en lui montrant des exercices d'auto-rééducation qu'elle aurait pu se faire elle-même... Chez elle.

**D'accord.**

C'est dommage d'avoir heu...

**Et quand vous dites, il a pas su... il ne savait peut-être pas faire...**

Ben...heu... y'a des kinés qui ont appris à travailler avec une machine pour faire la rééducation périnéale. Et qui...ne font plus que ça avec la machine et qui... ne connaissent plus et n'ont pas envie de connaître les chaînes musculaires pour la rééducation périnéales. Euh... basique avant qu'il y ait toutes ces machines (rires).

**Est-ce que cette situation, que je vous présente ça fait écho à votre pratique ?**

Alors, pas à notre pratique non. En rééducation à l'hôpital, on est justement très individualisé. On prend en charge les patients, on les branche pas sur des machines... et heu... bon on...on a formé des gens à la rééducation périnéale heu...

On est vraiment dans la relation et pas dans la machine, même si la machine va aider, c'est un... c'est un...un outil en plus.... Mais ça ne remplace pas le lien avec le patient et...le fait d'être avec le patient, lui donner des exercices. Ça, ça va...c'est un complément mais là globalement c'est...la patiente elle travaille toute seule avec la machine, y'a plus de relationnel avec heu...avec le kiné. C'est dommage parce que c'est la base de notre métier quoi ! Voilà, et pour les patients heu...c'est toujours heu..., on est pas... On parle de télémédecine, de téléconférence, de téléconsultation tout ça...C'est bien mais ça a des limites quoi...la machine va pas remplacer la relation humaine quoi.

**D'accord. Et donc pour vous est-ce qu'il y a un problème dans cette situation ? Ou des problèmes ?**

Ben le problème c'est que le kiné n'a pas entendu la demande de la patiente. (silence)

**D'accord. Et que pensez-vous, vous de l'attitude de la patiente dans cette situation là ?**

Be, la patiente elle a raison, elle demande quelque chose, et on répond pas à sa demande, elle s'en va...Y'a d'autres kinés et... on est pas attaché à un kiné, on peut partir et on connaît pas la suite de sa demande. Mais est-ce qu'elle a fait appel à d'autres kinés pour avoir

quelqu'un qui va le prendre en charge comme elle le désire hum... parce que du coup elle est en rupture de soins et ça c'est vraiment dommage.

**Est-ce la patiente, est ce que le demande de la patiente est légitime selon vous ?**

Oui, complètement.

**Et selon vous, dans cette situation là, qu'apporte la patiente dans la prise en charge ?**

Qu'apporte la patiente dans la pris en charge...

**Est-ce que la prise en charge, la parole de la patiente est importante ?**

Ben... sa parole est importante et en plus elle dit bien ses attentes. Et je trouve que c'est pas du tout entendu...donc c'est bien qu'elle soit partie. De toute façon, elle pouvait pas travailler avec cette personne là. Maintenant je ne sais pas si ça va faire réfléchir le kiné à sa pratique. Et j'ose espérer pour elle, qu'elle aura repris RDV avec un autre de plus attentif à sa demande. Pour avoir sa rééducation, parce que bon nombre de patientes qui se retrouvent...donc là elle vient d'accoucher c'est ça ? A...à 50 ans, elle aura des fuites urinaires parce qu'elle aura pas eu de rééducation, c'est une perte de chance pour des patientes. Si elle a pas repris RDV...pour la suite du... (rires).

**Effectivement il peut y avoir des conséquences grave si heu..elle n'a pas donné suite ?**

**D'accord. Est-ce que vous avez des choses à rajouter à partir de cette situation là ? Des choses qui vous passent par la tête ? Ou des réflexions que ça suggère chez vous ?**

Ben ça heu... ça suggère que ben voilà les kinés en libéral, ils sont quand même heu...dans... dans la rééducation avec des machines, et brancher des patients dans un cabinet et la base de la relation est oubliée quoi...

**D'accord très bien, c'est bon pour cette situation là ? Je vous en propose une autre ?**

Ouais.

***Alors, situation 2 « Une patiente hospitalisée, passe de nombreux examens biologiques et radiologiques, certains sont très douloureux. De nombreuses hypothèses sont avancées, des pathologies graves dont les pronostics réservés sont envisagés. La patiente est docile, elle ne pose pas de question et n'intervient pas lors des échanges entre les soignants. Au bout de quelques semaines après interrogation du médecin, elle précise que son père et son grand-père sont atteint de la maladie de Crohn. Le diagnostic de la maladie de Crohn lui sera posé les jours suivant et elle sortira. »*** Même exercice je vous donne la situation.

(L'interviewée prend la situation proposée)

**Même question que tout à l'heure, qu'est ce que ça vous inspire cette situation là ?**

Ben ça m'inspire que le patient est un objet, c'est-à-dire qu'on va lui faire tous les examens et on lui...on discute pas elle, on lui dit rien...C'est dommage, de nouveau la relation humaine est oubliée et... le patient est un... est un objet en fait. On lui fait des examens, alors oui la médecine elle avance, on fait pleins d'examens, on diagnostique pleins de choses mais hum...on oublie un peu...l'essentiel on a un patient en face de soi et... et du coup... (silence). Elle est peut être timide, ou elle ose pas et on ouvre certainement pas la porte à poser des questions...

### **D'accord...**

Discussions fermées entre soignants...

### **Et, quels seraient le ou les problèmes dans cette situation là selon vous?**

Ben le problème c'est que déjà, on a pas pris en charge sa douleur...y'a quand même des douleurs, on aurait quand pu la soulager et que ses examens ne soient pas douloureux hein...C'es fini « tu enfanteras dans la douleur » (rires) hein ! Y'a des traitements pour pas que les examens ne soient pas douloureux. On demande quand même à l'hôpital...elle est hospitalisée de faire un...une évaluation de la douleur des patients qui sont là, même s'ils sont en consultation...Oui, une évaluation de la douleur, pour pouvoir traiter la douleur des gens, parce que là on a pas pris en considération...Et puis on l'a pris comme un objet à qui on a fait plain de...d'examens...pleins de...de diagnostics avancés heu...graves et on...a peu parlé...heu... Et on a tellement peu parlé que finalement c'est son médecin qui voit que familialement y'a une maladie et que voilà...Elle aurait pu éviter quelques examens et quelques...vraiment douloureux et que...des échanges qui soient pas très agréables pour la soi...pour la patiente... Y'a des médecins et des soignants autour d'elle...y'a un loupé aussi (rires).

### **Euh...est-ce que ça fait écho à votre pratique ?**

Pas du tout...en... alors en médecine physique et de réadaptation on a cette chance...c'est que les médecins ils sont attentifs et à la douleur des patients, on a pleins d'outils : entre le MEOPA, le Doliprane et d'autres traitement médicamenteux, mais qu'on utilise peu...mais le MEOPA, l'hypnose tout ça, donc vraiment ils sont attentifs...à ce que la patient na soit pas douloureux et on prend en charge la douleur heu... en rééducation on a pleins d'outils aussi : entre le chaud et le froid...heu le TENS, les ultra-sons tout ça...donc nos patients douloureux on les prend en charge. Et en médecine physique et de réadaptation quand même, les médecins sont attentifs...aux patients, à heu...on fait des RDV famille, on fait des...ce qu'on

appelle des plans individuels individualisés où on met : le handicap de la personne, ses déficiences, ses heu... son autonomie et son ce qu'il peut encore faire en avant et après on voit avec la famille si le patient n'est pas autonome...Et avec le patient, pour discuter de ce qu'il peut faire et c'qu'il peut plus faire, ce qu'on a comme objectif de rééducation. Donc y'a un vrai échange avec le patient et les médecins...et... et les rééducateurs. La visite médicale se fait avec les rééducateurs qui prennent en charge le patient, ça peut durer une heure, qu'on définisse vraiment ce que le patient attend, ce que nous on attend. Y'a un vrai échange avec le patient, si le patient est pas en capacité, on voit avec la famille...Après si la famille veut être présente, donc la famille pourra avoir une autre oreille que... Alors on est vraiment dans cet échange dans notre discipline donc heu...je trouve ça scandaleux que on puisse encore mettre heu... dans la maltraitance hein pour moi, on va jusqu'à la maltraitance... Et puis pas avoir fait l'historique...auprès de la patiente, on a vraiment une anamnèse heu... sur heu... un entretien infirmier quand ils arrivent, savoir leur antécédents et tout ça et... en ergothérapie savoir leur niveau d'autonomie, leur niveau de vie et comment ils vivent et... voilà une autre situation...on ne devrait pas pour passer à côté... Parce que j'imagine que si c'est une maladie de Crohn c'est qu'y avait des examens radio et bio en lien avec ça ! C'est un peu dommage quoi ! (rires)

**Et du coup, vous pensez quoi de l'attitude de la patiente ?**

A ben, je trouve ça dommage qu'elle ait rien dit, qu'elle n'ait pas posé de question, qu'elle n'ait pas hurlé qu'elle allait mal, qu'elle n'ait pas hurlé qu'on ait pas parlé de sa pathologie et tout ça sans rien... Voilà, et là on se retrouve encore dans... une relation sûrement heu..du patient qui se... qui trouvent encore heu... avec heu...le médecin qui est le surhomme et qui décide et qui... ben on ose pas échanger avec eux et c'est sûrement une attitude médicale parce que... pleins de médecin maintenant sont ouverts quand même aux échanges et tout ça donc heu... Parce que là, on la pas laissé cette opportunité ou c'est quelqu'un de très timide ou quelqu'un heu... peut être heu... éventuellement avec heu... déficiente ou intellectuellement déficiente et qui n'a pas osé parlé au médecin, ça peut aussi hein... C'est pas forcément heu... toujours la faute du médecin qui ouvre pas la parole, mais des fois y'a des gens qui sont fermés, après peut être par qu'ils sont diminués... Bon c'est vraiment dommage qu'on ait pas...

**Et finalement qu'est ce qu'apporte la patiente dans cette prise en charge ?**

Ben, elle apporte le diagnostic quand même ! (Rires) Donc elle se connaît, elle connaît sa famille, et à aucun moment on lui demande quoi ! Alors après... je trouve ça un peu bizarre que c'est le médecin traitant qui heu (*l'interviewé se trompe, il n'a pas fait mention du médecin traitant dans la situation, c'est elle qui l'interprète*) finalement après, fait ça ! Alors peut être en amont avant de prescrire tout ces traitements alors peut être elle est passée par les urgences, je ne sais pas... Le médecin traitant il aurait pu faire ce diagnostic, cette analyse avant de l'envoyer tous ces... tous ces examens mais bon... peut être que c'est pas passé par le médecin traitant au démarrage, donc ça pu être heu... c'est pareil c'est peut être pas les urgences parce qu'elle avait mal...

**Peut être...**

Mais c'est dommage (rires)

**Très bien, vous avez quelque chose à rajouter par rapport à cette situation ?**

Non

**On passe à la suivante ?**

Ouais (rires)

**Alors, troisième situation « *Un patient diabétique bénéficie une séance d'éducation thérapeutique, des règles hygiéno-diététiques lui sont enseignées. Le patient interrompt plusieurs fois les explications fournies et démontre que certaines règles ne lui semblent pas logiques ni compatibles avec son confort de vie. Le patient va entrer en conflit avec les soignants éducateurs et en opposition avec les règles enseignées. Le patient ne respectera pas les recommandations pour sa santé et cela favorisera la survenue de conséquences<sup>105</sup> liées à sa pathologie.* » A nouveau je vous présente la situation.**

(Saisi la situation et rit)

**Et donc avec la même question, qu'est ce vous inspire cette situation ?**

Et ben c'est dommage ! (rires)

**D'accord**

Heu...ce... cette non prise en compte de...du patient. Bon alors là on est sur un patient diabétique, qui pourrait être un patient expert, à un moment donné hein ! Sur ces maladies là, ben quand même ils se connaissent bien...avec les heu... le recul ils savent ce qui est... bien et pas bien pour eux. Après je ne sais pas depuis combien de temps il est...il est

---

<sup>105</sup> La survenue de pathologies secondaires en lien avec un déséquilibre de la glycémie tel que : mal perforant plantaire, infarctus du myocarde...

diabétique. Mais heu globalement...mais du coup on passe à côté... C'est dommage parce que la non discussion entre le patient et les soignants...Qui pourtant sont formés à l'éducation thérapeutique, donc normalement on un 'ti peu plus cette philosophie d'échange avec le patient... n'ont pas réussi à échanger avec lui. Ils sont restés...sur leur position, le patient sur le siennes et du coup ben... heu... c'est un échec ! un échec de la prise en charge, un échec de l'éducation thérapeutique, qui est quand même là pour justement...ouvrir le dialogue avec les patients et leur expliquer qu'est ce qui est bien pour eux... et...aussi leur vie quotidienne et d'arriver à faire un mixe... Entre...l'idéal dans leur pathologie et leur vie et d'arriver a avoir une espèce de consensus et là finalement ben...chacun est sur ses positions heu... Et si les soignants ne font pas un pas vers le patient heu...ben c'est raté quoi !

**Donc ça c'est le problème que vous identifiez dans la situation ?**

Humm...

**Est-ce que vous en voyez d'autres ?**

Silence

**Ou pour vous c'est l'essentiel ?**

Pour moi c'est l'essentiel. C'est-à-dire que effectivement on a beau avoir le...effectivement le soignant il a... par sa formation d'éducation thérapeutique et...et surement en diabéto heu...on a un protocole et...et c'qu'est idéal mais... c'est bien que les patients enfin surtout sur des pathologies chroniques à un moment donné ils en ont ras-le-bol de suivre heu...c'qui...(rires) c'qui fait faire tout le temps et d'être toujours compliant à tout. A moment donné il faut aussi qu'ils puissent vivre, il faut faire un... un mise entre... le pronostic vital est heu...et leur vie. Et, on est aussi là pour leur montrer ce qu'ils peuvent faire un petit peu, ce qu'ils peuvent pas su tout faire... mais là...y'a pas eu de...y'a pas eu de...y'a pas eu d'échange quoi ! On est dans le conflit, c'est un peu dommage quoi.

**D'accord. Et vous en pensez quoi vous de l'attitude du patient ?**

Ben le patient je le comprends hein ! Travaillant avec des patients heu...handicapés ou malades chroniques à un moment donné. Moi, j'ai travaillé dans le médico-social avec les enfants, quand t'as quinze ans que leur fait de la kiné trois fois par semaine, vois cinq fois par semaine depuis qu'ils ont deux ans...ils en ont ras-le-bol, c'est aussi à nous de nous adapter... Nous jeu...voilà...donc là c'est pareil ! Y'a un patient qui est en conflit, qui veut plus... qu'il trouve que les règles sont pas bien. C'est aussi à nous de nous adapter e

dirais...Lui, il a sa vie, il est porteur de son handicap ou de sa pathologie pour toute sa vie heu... On peut pas changer...aucun être humain va respecter tout à la lettre et être...être...tellement contraint par sa pathologie que bien sur qu'à un moment donné ça explose. Donc faut arriver à un...un compromis entre...son...sa vie qu'il aime et sa pathologie et si on ne discute pas avec lui ben on est en rupture de soins...Alors qu'on aurait pu y aller progressivement et qu'il accepte progressivement les choses, puis y'a des moments... de flou, il fait un écart et...c'est pas grave ! On rattrape derrière quoi ! Et là... c'est fini quoi !

**D'accord, du coup pour vous qu'est ce que le patient apporte dans cette situation là ?**

Normalement il apporte ses explications (rires), son expertise, son...son...fin son vécu à lui et...et il est pas entendu et c'est dommage. Alors après en général, c'est avec d'autre patient donc normalement y'a des échanges justement hyper intéressants...entre patients, avec leur vécu, avec c'qui marche, c'qui marche pas heu... Ils deviennent expert, ils sont souvent mieux placés que le soignant qui a heu...la connaissance de la pathologie mais qui a pas de vécu.

**D'accord, très bien. Est-ce que vous avez quelque chose à rajouter sur cette situation ?**

Non.

**Et donc je passe à la dernière situation Et donc a situation 4 « Une patiente est hospitalisée depuis plusieurs jours en lien avec une poussée de sa maladie chronique. Elle a passé plusieurs examens, pour lesquels elle n'a pas eu transmission des résultats. Le matin, plusieurs soignants (internes, infirmière, cadre, kiné...) se retrouvent devant sa chambre, la porte est ouverte. Ils échantent sur son cas sans s'adresser à elle, ni la regarder. Ils parlent de : son âge, ses antécédents, de son poids, de ses résultats, des hypothèses et de traitements à essayer. » Je vous présente la situation écrite.**

Saisit le document tendu.

**Et, une dernière fois cette question : « que vous inspire la situation ? »**

Et ben là, je dirai même que c'est scandaleux...Je trouve ça vraiment inadmissible...Alors que y est des staffs...entre soignants...mais dans un lieu de staff. Un staff sur la patiente je trouve ça out à fait logique, y'a eu pleins d'examens...Qu'on fasse un staff...dans le couloir... parce que devant la porte de chambre c'est dans le couloir ! A la vue de tous les autres patients heu...Et... au niveau de la confidentialité quand même...je lis pas qu'on dit son nom...mais... Et... la porte ouverte devant la patiente alors que la patiente n'est pas heu... impliquée...dans cette heu... on est pas dans sa chambre à discuter avec elle autour de... de son lit avec

elle...voilà...c'est vraiment scandaleux. J'veux dire, là on heu... ça me déprime de voir encore des choses comme ça ! Non mais qu'on fasse un staff par ce que y'a besoin, on est dans un lieu fermé et voilà et... qu'on vienne devant le patiente...et pour ne pas lui parler c'est... c'est...c'est scandaleux. Si on fait une visite avec la patiente, on lui demande heu...on prend à partie et on lui demande ce qu'elle en passe, et on lui dit les résultats de ses...on fait pas un truc où elle entend tout et où elle est pas...c'est scandaleux ! C'est scandaleux (rires) ! Je suis désolée.

**Non... Est-ce que ça fait écho à votre pratique ?**

Ah ben non pas du tout, on fait pas du tout ça ! (rires) Oh la la non ! Parce que voilà, je ne sais pas dans quel service elle est mais... heu...bon... Heureusement en médecine physique et de réadaptation on prend en charge les personnes en situation de handicap et de maladies chroniques et... On a pas du tout ces pratiques là ! On inclut le patient parce qu'on a besoin de prendre son consentement parce que...on besoin de discuter des objectifs et de...et de ce qui va arriver...et même si c'est douloureux heu... quand on annonce les pathologies heu... qui sont heu...malheureusement dégénératives heu... Il faut prendre en considération l'avis du patient, il faut l'accompagner, qu'il puisse faire son deuil. Les patients ont des pathologies heu... qui arrivent dans leur vie et qui y'a rupture de parcours et il faut qu'ils soient suivis par un psychologue faut que... qu'ils soient accompagnés. Que leur balancer des trucs...déjà quand on leur dit avec un échange, avec un soutien c'est compliqué ! Mais là...apprendre tout dans le couloir...enfin...en plus le patient n'a pas tous les mots, tout les vocabulaires, donc c'est pas...c'est pas... Donc là, elle entend des choses qui sont très médicales, qui sont pas adressées à elle... pas dans un vocabulaire qu'on aurait mis à sa portée...c'est odieux quoi. C'est de la maltraitance ! (sourire)...institutionnelle (rires).

**Qu'est ce que vous pensez de l'attitude de la patiente ?**

Ben elle est anéantie...'fin non... elle est soumise... Elle est soumise et du coup, elle ose même pas...on voit bien dans les relations selon le médecin...le soignant... qui ont le savoir...et le patient ose pas. Donc, si nous on va pas vers eux, qu'ils puissent poser des questions et...eux ils vont pas interrompre hein ! Parce que... ça serait un médecin qui sera dans la place de la patiente, je pense qu'il aurait hurlé en disant « *Arrêtez de parler de moi dans le couloir comme ça !* ». Et voilà...la patiente on...voilà ! On c'est pas quel est son profil...ils osent pas...

**D'accord et qu'est ce que la patiente aurait pu apporter dans cette prise en charge ?**



Ben son ressenti à elle. Ses...sa maladie chronique, c'est une poussée, donc elle est déjà informée de sa maladie chronique elle sait déjà comment elle la vie, elle sait déjà son quotidien avec la maladie chronique. Et donc elle a aussi cette expérience patient qui fait qu'elle a une connaissance heu...heu... pas scientifique mais une connaissance heu...de sa pathologie à elle et de sa vie avec sa pathologie, de ce qu'elle est capable de tolérer et pas tolérer... C'est autant important que la science... (rires) exacte du médecin, qui n'est pas une science exacte et qui a besoin du vécu de la patiente.

**Très bien est-ce que vous voulez rajouter quelque chose à cette situation ?**

Non.

**Donc les situations que je souhaitai vous présenter ce matin sont terminées. Est-ce que vous voulez rajouter quelques chose de plus général par rapport à ce que je vous ai présenté ?**

Vous auriez pu en choisir une où ça se passe bien ! (rires) Nous on a pleins aussi des situations où on fait une réunion avec le patient et sa famille, on annonce les choses gentiment...où on prend rendez-vous avec le psychologue à la suite, où on les accompagne...On les lâche pas comme ça dans la nature et on parle pas d'eux dans leur dos et on...ben... ça pourrai faire réfléchir avec une bien qui est...qui montre que c'est possible ! (rires)

**Très bien. Est-ce que vous voulez rajouter quelque chose ?**

Non c'est bon.

**Je vous remercie.**

De rien.

**Au revoir.**

- **Entretien 6**

**Je vais vous lire successivement quatre situations. Si vous êtes prêtes on commence par la première ?**

Oui.

**Alors première situation : « Une patiente très pudique, vient d'avoir son premier enfant. Elle appelle un cabinet de kinésithérapie pour bénéficier de séances de rééducation périnéale. Elle précise qu'elle est très pudique, qu'elle a entendu parler de matériel intrusif de rééducation, mais cela est impossible pour elle, et préfère des exercices à faire. Après**

***des rires au téléphone, elle se voit fixer un RDV. Le jour du RDV, elle se retrouve seule, dans une pièce qui ne ferme pas à clé, face à la machine tant redoutée, elle décide de partir, et ne fera jamais sa rééducation périnéale. »***

**Alors, je vous remets la situation écrite si vous le souhaitez. Et donc ma question c'est « que vous inspire cette situation ? ».**

Heu ben un manque de... clairement un manque de communication et de réponse adaptée à... elle avait l'air d'être claire dans la situation présentée. Sur...sur ses choix et...heu... effectivement c'est des... ça paraît assez classique comme situation (rires) mais heu... mais heu... je trouve qu'il y a un manque d'honnêteté fin... c'est facile de répondre « bon non on peut pas. Allez ailleurs » quoi !

**D'accord. Donc manque de honnêteté du kiné ?**

D'honnêteté ou je sais pas si honnêteté c'est le bon terme mais heu... Vaut mieux dire qu'on peut pas faire ou que c'est pas vraiment un manque de savoir par ce que c'est pas la technique, sachant que bon...ben y'a d'autres personnes qui pratiquent d'autre type de rééducation. Euh... moi en fin bon, moins intrusives que celles qui sont proposées en kiné. Avec les sages-femmes c'est assez facile de renvoyer vers le bon professionnel !

**D'accord.**

Peut-être un manque de connaissances aussi hein ! De la personne qu'elle a eu au téléphone.

**D'accord.**

Mais euh...

**Et que pensez-vous de l'attitude de la patiente dans cette situation là ?**

Euh... l'attitude ? Ben euh... après c'est 'fin... partir : oui. Après ne jamais faire sa rééducation, après c'est propre...c'est pour elle ! Donc c'est dommage parce que... y'a moyen de... je pense de trouver une autre solution pour pouvoir accéder à des soins quoi ! Donc euh.. mais bon au bout d'un moment peur être que... on connaît pas la situation personnelle des gens, y'a des gens qui... en on marre de chercher à droite à gauche, pour se faire soigner. Donc euh... c'est... (silence)

**D'accord. Et est-ce que ça fait écho à votre pratique ? Alors pas forcément sur cette thématique précise ?**

Hum... (silence)

Ben oui et non, parce que nous on peut avoir à dire à un patient que... 'fin... Clairement moi dans la situation que je... quand c'est pas mon domaine, je dis que c'est pas mon domaine en fait ! On ne peut pas venir les gens si on ne peut pas... faire. Mais nous on est dans un environnement hospitalier, c'est aussi un peu plus encadré que le libéral. Donc c'est pas 'fin... c'est pas tout à fait pareil, nous on a les patients, on doit les... Quand on est pas... nous on ne peut pas proposer 'fin c'est ce que veut le patient on lui dit clairement. Après nous on ne sait pas ce que le patient fait, est-ce qu'il arrête tout ? Est-ce qu'il va ailleurs ? On a... on ne sait rien, c'est pas... c'est un peu différent l'hospitalier et le libéral. Mais ça nous arrive de ne pas pouvoir répondre... exactement à la demande du patient et euh... sur le côté pudique aussi peut-être !

**Hum... hum...**

Sur le côté pudique euh... nous ben forcément... les patients, nous c'est des patients qui sont hospitalisés, donc le côté pudique malheureusement y'a des choses... y'a beaucoup de soins. Des fois ils sont découverts pour la toilette et l'habillage. Donc euh... ils ont malheureusement pas trop... le choix ! Voilà, après... moi j'ai des patients pudiques et qui... on travaille 'fin, moi je... suis exactement s'ils veulent pas, ben ils veulent pas, on ne fait pas !

**D'accord.**

On travaille dessus. Effectivement si on doit travailler l'autonomie à la toilette ou à l'habillage, on voit au fur et à mesure quoi ! Après c'est des patients qu'on suit de... qu'on suit sur le long court. Souvent y'a une... une relation de confiance qui s'installe. C'est comme quelqu'un de... de nouveau qui vient juste pour un rendez-vous de trente minutes. Nous on les voit tous les jours, sur des fois six mois. Ben au départ c'est « ah non moi je préfère pas » et puis au bout d'un mois, deux mois, quand y'a une relation qui s'installe ben du coup c'est plus la même chose quoi.

**D'accord. Donc la temporalité elle aide à...**

Ben oui, oui quand y'a confiance 'fin, c'est pas comme quand on est par exemple dans un cabinet pour un rendez-vous d'une demi-heure quoi ! Et il y a aussi nous euh... moi par exemple si c'est... si c'est un collègue homme et qu'il a une femme et qui... enfin on s'arrange.

**D'accord.**

Parce que des fois y'a aussi ça qui peut jouer hein !

**Vous êtes attentive à la demande des patients ?**

Ben oui... ben nous c'est un peu notre métier quand même. C'est ce que je pense (rires)

**Et du coup est-ce que cette patiente là apporte quelque chose à la prise en charge ?**

Dans le contexte de la situation ?

**Oui.**

Ben pour le coup, qu'elle est juste... qu'elle a juste décidé de partir euh... ils ont pas eu d'explication, ils en savent rien, j'en suis pas sûre. Est-ce que... pis on sait pas 'fin, dans la situation c'est pas détaillé, mais elle a peut être eu le « kiné A » a qui elle a expliqué ça et qui a noté le rendez-vous et pis c'est le « kiné B » qui... Et donc du coup y'a aucun lien et c'est vrai que c'est dommage par ce que du coup ils ont... elle est juste partie, ils savent pas pourquoi.

**Hum... hum...**

Donc c'est dommage, effectivement mais bon.

**D'accord très bien. Est-ce que vous voulez rajouter quelque chose au sujet de cette situation ?**

Euh...non.

**On passe à la deuxième ?**

Oui (*rend la situation écrite*)

**Alors, situation numéro deux : « Une patiente hospitalisée, passe de nombreux examens biologiques et radiologiques, certains sont très douloureux. De nombreuses hypothèses sont avancées, des pathologies graves dont les pronostics réservés sont envisagés. La patiente est docile, elle ne pose pas de question et n'intervient pas lors des échanges entre les soignants. Au bout de quelques semaines après interrogation du médecin, elle précise que son père et son grand-père sont atteints de la maladie de Crohn. Le diagnostic de la maladie de Crohn lui sera posé les jours suivants et elle sortira. » Je vous propose une nouvelle fois la situation. Et, que vous inspire cette nouvelle situation.**

Ben... on va dire que c'est classique. Malheureusement 'fin... que ça soit dans le domaine personnel ou dans le domaine professionnel. On entend souvent les gens parler de ce type de situation. Et euh... c'est vrai que malheureusement euh... si on pose pas de question... ben je dirai pas tout le temps mais... c'est vrai que des fois il faut aller chercher l'information ou s'exprimer ! Après y'a euh... 'fin euh... je pense qu'il faut s'expri... 'fin faut arriver à s'exprimer quand on est patient. Que ça soit nous hein ! On se retrouve dans la peau du patient régulièrement.

**Oui.**

Et dans ce genre de situation il faut pas hésiter à s'exprimer parce que sinon... on a pas les différentes réponses. Ou on... et donc... mais malheureusement je pense que c'est assez classique, et sur es diagnostics posés c'est comme ça. C'est aussi... malheureusement... si on cherche pas à avoir des compléments d'information on les a malheureusement pas souvent quoi hein.

**D'accord.**

Bon moi ça me paraît classique !

**Alors quel serait le ou les problèmes dans cette situation ?**

Les problèmes euh... ben... Mon avis 'fin après c'est un avis personnel.

**Oui.**

C'est que en gros on voit différents professionnels et qu'il faut un rapporteur entre guillemets, et que... souvent quand on a des examens médicaux c'est... pleins de... et il en faut qui... euh... qui centralise. Un médecin donc la dans le cas de la maladie de Crohn ça doit être un...

**Un gastro...**

Un gastro ouais qui... voilà elle doit avoir un rendez-vous avec un médecin qui est compétent dans ce domaine là une fois que le diagnostic est posé quoi !

**D'accord.**

Et si des fois... si ou le médecin traitant effectivement. Mais... là je pense que la problématique par exemple, les radiologues c'est assez courant... Quand on sort de radiologie, d'un examen, qu'on ait... un diagnostic de posé sur euh... sur le compte rendu d'IDM ou de scann. Et après... c'est à la personne de... soit son médecin traitant soit de trouver le médecin compétent.

**Hum...hum...**

Pour expliquer, mais effectivement y'a une phase de... de juste le diagnostic posé sans explications derrière quoi ! Enfin, moi ça me paraît assez courant.

**Donc c'est quelque chose en tout cas qui fait écho à votre pratique ?**

Pratique et personnelle ouais. Hum...

**Quand vous dites, ça fait écho à votre pratique, par rapport aux patients...**

Ouais par rapport aux patients qui relatent... oui des faits que ça soit avant ou après la prise en charge hein ! Qui disent « ben oui, j'ai eu tel examen ». Alors quand ils sont hospitalisés

par chance ou mal chance, souvent ils n'ont pas les conte-rendu. En fait ce qu'il se passe souvent c'est les comptes-rendus d'IRM ou de scann où il y a un diagnostic de posé dessus. Et, euh... par conte quand on est hospitalisé... on a pas les diagnostics, puisse qu'ils arrivent directement sur le PC et que les gens ne le savent pas. Par contre quand on est pas hospitalisé ... on sort avec et du coup ça arrive que les patients, oui voilà aient une information, ou un bout d'information et c'est pas suffisant. Après nous dans la pratique, ici c'est quand même... dans les patients qu'on a là, c'est quand même différent parce que pareil ils sont hospitalisés ici, ils voient l'interne plusieurs fois par semaine, le médecin aussi. Du coup ça arrive moins, dans la prise en charge moi de mes patients en cours là, c'est plutôt des faits juste avant ou... Après que les examens soient douloureux, si les patients... ne le disent pas on peut pas toujours deviner quand même.

**D'accord.**

Faut s'ex...faut f'in quand même s'exprimer dans les deux sens ! (rire)

**Et du coup qu'est ce que vous pensez de l'attitude de la patiente, qui reste docile, qui pose pas de question ?**

C'est ça aussi voilà, faut... poser des questions ! (rires) Non, mais faut s'exprimer, nous on le dit aussi aux... aux ben pareil c'est complètement différent mais les patients qui ont de problématiques ... de chambre, euh... avec le voisin de chambre, avec des problématiques même avec certains soignants, qui n'ont pas eu l'information. Mais si vous ne le dites pas, on peut deviner quoi ! Donc faut parler quoi !

**D'accord.**

Moi je pense que... il faut communiquer quoi.

**Ok. Et du coup est-ce qu'elle a eu une importance cette patiente là dans sa prise en charge ? Est ce qu'elle a eu un rôle à jouer ?**

Est ce qu'elle a eu un rôle à jouer le fait qu'elle n'ait rien dit ?

**Oui, même après.**

Ben pfff... non ben j'pense... ça pas dû... 'fin les médec... 'fin les professionnels qu'elle a vu on continués, je pense pas qu'elle ait eu un rôle... elle a pas eu d'impact, je pense pas.

**D'accord.**

Enfin, je... par rapport à la situation et les éléments que j'ai, j'ai pas l'impression mais bon.

**D'accord. Très bien est-ce que vous voulez rajouter quelque chose à la situation ?**

Non.

**On passe à la suivante ?**

(Opine du chef et rend la situation écrite)

**Alors la situation trois : « *Un patient diabétique bénéficie une séance d'éducation thérapeutique, des règles hygiéno-diététiques lui sont enseignées. Le patient interrompt plusieurs fois les explications fournies et démontre que certaines règles ne lui semblent pas logiques ni compatibles avec son confort de vie. Le patient va entrer en conflit avec les soignants éducateurs et en opposition avec les règles enseignées. Le patient ne respectera pas les recommandations pour sa santé et cela favorisera la survenue de conséquences liées à sa pathologie.* »** Je vous soumetts une nouvelle fois la situation écrite. Et que vous inspire cette nouvelle situation ?

Ben pareil classique hein ! (rires)

**D'accord.**

Ben non, mais que ce soit, ben nous on a beaucoup de patients diabétiques aussi donc euh... voilà mais pour d'autres pathologies euh... Nous par exemple les problèmes cutanés, d'escarre et tout ça, où on explique nous c'qu'on pense c'qui est le mieux. Après c'est au patient aussi de prendre ce qu'il à prendre et que peut être des fois il faut un temps de... de réflexion pour la personne. Et peut être qu'il reviendra dessus, un mois après... deux mois après, mais euh... c'est aussi pour moi, 'fin... Pour moi c'est aussi un... un moyen pour la personne de... enfin... c'est pas avaler la pilule, mais intégrer sa maladie en fait ! C'est un moyen... donc ça arrive... pour moi c'est classique qu'il soit... que quand euh... Voilà ! il faut... C'est lui que est malade, c'est lui qui a la maladie, on lui explique c'qui pour nous paraît euh... Le médecin, tout le monde explique ce qu'il paraît être le plus logique, le mieux pour sa pathologie, après c'est à la personne de... Ben on peut pas imposer hein, chacun... ils sont tous adultes, voilà ! ça m... 'fin... mais par contre ça paraît assez, ça arrive très souvent. Pour moi ça arrive assez souvent.

**Ça fait écho à votre pratique...**

Oui... oui oui. Ben nous plus dans les problématiques je vous dis cutanée notamment sur les... ben parce que pareil c'est comme le diabète, c'est un peu contraignant. Y'a des problématique, alors euh... il faut se retourner, faut pas être assis tant de temps, il faut avoir tel fauteuil, telle assise, 'fin... Et le gens ben c'est pas forcément pour leur vie... ben c'est une contrainte quoi ! Pour moi on donne les différentes clés, et après c'est euh... à la personne... ; de voir aussi c'qu'elle peut mettre en place et... (*Silence*)

**Très bien. Et vous pensez quoi justement de l'attitude de ce patient, qui interrompt, qui dit non, qui dit « j'suis pas d'accord... ?**

Ben... On... 'fin... c'est une façon de s'exprimer donc... chaque 'fin... chaque personne réagit différemment, donc euh... pourquoi pas 'fin... Nous aussi, on a régulièrement des patients qui disent « non j'vais pas faire comme ça ». Bon ben soit on a moyen de trouver une autre solution assez compatible, soit c'est pas compatible et c'est ce que je vous dit, il prend... il l'a sûrement entendu ! Donc peut-être il... donc effectivement là il a eu des conséquences bon... Mais peut-être du coup il se dira « A mince en effet ! » et que du coup l s'dira « j'vais mettre en place, en effet c'qu'on m'a expliqué y'a quelque temps quoi ».

**D'accord, très bien. Est-ce qu'il apporte quelque chose ce patient là dans se prise en charge ?**

Hum... pour les soignants ?

**Hum... hum...**

Euh... peut-être... peut-être qu'il a exprimé certaines choses qui n'étaient pas compatibles avec son... mode de vie et peut-être qu'en effet les soignants après on réfléchi en se disant « Oui, peut-être qu'il y a une autre solution », et qu'ils ont peut-être trouvé un moyen d'adapter ! Mais euh... sur ce plan là oui. Et je pense qu'il faut... c'est pour... s'exprimer (*rires*) A non mais sinon on peut pas savoir !

**Est-ce que vous voulez rajouter quelque chose sur cette situation ?**

Non.

**Non, on passe à la dernière ?**

*(Rend le document écrit en guise d'acquiescement)*

**Alors, situation quatre : « Une patiente est hospitalisée depuis plusieurs jours en lien avec une poussée de sa maladie chronique. Elle a passé plusieurs examens, pour lesquels elle n'a pas eu transmission des résultats. Le matin, plusieurs soignants (internes, infirmière, cadre, kiné...) se retrouvent devant sa chambre, la porte est ouverte. Ils échantent sur son cas sans s'adresser à elle, ni la regarder. Ils parlent de : son âge, ses antécédents, de son poids, de ses résultats, des hypothèses et de traitements à essayer. » Je vous soumetts pour la dernière fois la situation. Et à nouveau « Que vous inspire cette situation là ? »**

Ben là... aussi j'trouve ça horrible !

**D'accord.**



Clairement ! (rires) Parce que... 'fin euh... c'est 'fin... ouais ça c'est clairement pour... pour la personne qui entend c'est horrible. Alors que ça peut tous nous arriver ! J'pense qu'il faut vraiment travailler dessus, sur c'qu'on appelle le secret médical purement hein ! Que ça soit, 'fin... là c'est la patiente, mais il peut y avoir d'autres personnes aussi qui entendent. Là non, ça se... 'fin ça peut arriver ici aussi malheureusement je pense. Parce qu'on peut discuter de quelque chose, et p'is quelqu'un d'autre entend. Euh... il faut toujours travailler dessus et faire attention sur euh... sur c'qu'on dit... sue euh... Et là non clairement, c'est... ben... même, même des informations qui sont pas... importantes là c'est un diagnostic de maladie donc c'est... grave ! 'fin voilà c'est important pour la personne en face, euh... y'a des choses qui... vaut mieux pas entendre, faut que ça soit bien tourner, que ça soit bien expliquer, entendre des bouts d'information c'est... horrible pour... ça cogite j'pense auprès de la personne. Donc c'est... mais euh... mais euh... mais c'est pas... enfin là ils échangent, je sais pas s'ils sont... devant elle... C'est pas expliqué s'ils sont devant elle ou s'ils ont pas fait attention à ce qu'elle... Enfin...

### **Ils sont devant sa porte de chambre...**

Voilà ! Ils sont pas en visite médicale... euh voilà. Ok... mais euh... je sais que c'est déjà 'fin... Parce que nous nos patients pourraient aussi... on a des visites médicales et des fois ils voient ça un peu comme un... un tribunal ! En fait c'est pour ça que je dis ça. Ils sont là, et nous est tous là !

### **Hum...**

Et des fois effectivement on explique, après on sait que le patient est là, donc on essaie de les... fait encore qu'on travaille dessus. Parce que y'a des patients qui relatent, qu'ils trouvent ça un peu : tribunal. Donc pour ça que je pose la question.

### **D'accord.**

Mais euh... ça c'est... à ne pas faire quoi ! (rires) Non mais, pour moi 'fin, je sait qui 'fin je, des fois on parle... Par exemple j'étais avec une collègue dernièrement, et j'ai dit « *non, non, mais je ferme la porte* ». Et dans un bureau comme ici, on faisait un point sur une patiente, mais rien d'important, sur le matériel, sur les choses 'fin rien de... Et j'ai dit « *non, non faut fermer la porte, je sais qu'elle est en train de marcher dans les couloirs !* ». Si elle sait que... enfin si elle sait qu'on parle d'elle, je trouve ça enfin... Même si juste si c'est sur le matériel qu'elle aura besoin, son mari va l'aider pour ça, il faudra un soignant 'fin... Je trouve ça... moi

je n'aimerai pas qu'on parle de moi et que j'entende dans les couloirs. Mais si je... 'fin je trouve ça pas...

**Et vous pensez quoi justement de l'attitude de la patiente ?**

Euh... là c'est 'fin... c'est 'fin... y'a certaines personnes qui seraient capables de... d'arrêter, mais euh... y'a certaines personnes qui seraient capables d'arrêter. Je pense que y'a certaines personnes qui seraient en capacité de dire « *hep hep hep, je suis là quand même !* ». Euh... là, elle a rien dit. Je comprends aussi, on est dans une phase d'hospitalisation, on se sent faible, c'est compliqué de... dire « *hep hep hep, je suis là quand même !* ». Et... c'est limite c'qu'il faut faire pour euh... 'fin j'dis nous, mais on peut être de l'autre côté de la barrière mais... Moi, je préfère qu'on me recadre, dans ces cas là, même si c'est le patient qui me recadre, au contraire ! Voilà, et... enfin je pense pas qu'il y ait de rôle... entre soignant et patient, ça peut être inversé, on peut avoir parfois le rôle de patient 'fin... Donc on a, chacun à s'apprendre et du coup si on a... si des fois on dépasse, comme par exemple si on parle et qu'on devrait pas parler du... d'la personne et qu'elle nous dise « *hep hep hep, je suis là quand même !* ». 'fin moi je préfère, je me dirais « A oui, non faut pas que je refasse ça ». Enfin, ça m'apprends aussi sur ma pratique. (*Montre ses mains qu'elle positionne côte à côte*).

**Quand vous faites ce geste là (mime le geste qui vient d'être effectué), ça voudrait dire qu'il n'y a pas de hiérarchie entre les patients et les soignants...**

Bon pour moi... on est tous adultes. Donc pour moi, y'a pas de hiérarchie (une personne intervient dans la pièce).

Pour moi, y'a 'fin... pour y'en a forcément une puisqu'ils sont, 'fin quand on est patient on est forcément en attente de soins ou de chose comme ça donc forcément. Mais... surtout moi dans ma pratique d'ergothérapeute, forcément... que y'a... on peut pas... pour nous on travaille ce que le patient a... ses objectifs à lui ! On va pas imposer des choses, donc pour moi... c'est dans les deux sens parce que aussi 'fin... Par exemple pour une infirmière ça sera peut-être pas la même chose, mais nous notre pratique d'ergothérapeute vraiment... c'est ben si la patient si ça c'est pas son objectif « Ok ». Ok, ben on le travaille pas, c'est ça... 'fin voilà.

**Donc en fait, c'est le patient qui donne le projet ou...**

Oui !

**Le projet thérapeutique...**

Oui c'est ça ! Pour nous il faut qu'on travaille malheureusement bien sur que quand ils sont hospitalisés le but c'est de sortir ! Bon des fois les patients, ils ont pas envie de sortir, mais bon forcément on est obligé (rires) ! De... de dire « *ben écoutez non* », ben voilà ! Mais nous, dans la pratique professionnelle en tant qu'ergothérapeute, le principal c'est l'occupation du patient, le c'qui... c'qui souhaite. Donc euh... mais bon ça c'est parce que c'est notre cœur de métier en fait ! Je pense que ça sera différent pour les médecins, pour une infirmière... qui ont des soins techniques et qui sont obligés de... les imposer ! Donc euh... voilà !

**D'accord. Est-ce qu'il y a autre chose que vous voulez rajouter sur cette situation ?**

Non.

**Très bien, je vous remercie. Est-ce qu'il y a quelque chose que vous voudriez rajouter de manière générale sur les situations présentées ?**

Non, rien de... rien de spécial.

**D'accord, vous voulez qu'on arrête là pour l'entretien ?**

Ben oui, écoutez si ça...oui.

**Très bien.**

Bon courage pour la rédaction.

**Y'a pas de problème, merci à vous.**

- **Entretien 8**

**Comme je vous l'ai dit en préambule, je vais vous présenter quatre situations pendant l'entretien. Dans un premier temps je vais vous la lire et je vous donnerai un support écrit.**

**On commence avec la première situation ?**

Oui.

**Alors, situation une : « Une patiente très pudique, vient d'avoir son premier enfant. Elle appelle un cabinet de kinésithérapie pour bénéficier de séances de rééducation périnéale. Elle précise qu'elle est très pudique, qu'elle a entendu parler de matériel intrusif de rééducation, mais cela est impossible pour elle, et préfère des exercices à faire. Après des rires au téléphone, elle se voit fixer un RDV. Le jour du RDV, elle se retrouve seule, dans une pièce qui ne ferme pas à clé, face à la machine tant redoutée, elle décide de partir, et ne fera jamais sa rééducation périnéale. »** Donc, comme promis je vous propose la situation sur un support écrit. Et ma question est : qu'est ce que cette situation vous inspire ? Vous en pensez quoi ?

Euh... ben déjà y'a pas de... y'a pas tellement de... de lien. Enfin, déjà y'a pas de respect de la personne vu qu'y'a des rires au téléphone déjà, donc y'a pas de... Y'a pas de respect, pis y'a pas de lien du tout qui établis, thérapeutique.... Au début, parce que directement elle se retrouve sur une machine donc... ça veut dire que la personne va même pas... essayer de la connaître, de... C'est peut être même pas la même personne qui l'a eu au téléphone qui la vue derrière et peut-être que j'information elle est juste passée à l'as. Donc, y'a pas... oui y'a pas de lien qui est établi, y'a pas de bilan donc euh... on se demande un peu pourquoi c'est... c'est fait comme ça sans bilan sans rien...

**Hum... hum...**

Et bon c'est dommage d'avoir une rupture... une rupture de soin... Parce qu'on imagine que dans ce cas là, même si la personne elle s'est pas redue compte, enfin le kiné aurait dû rappeler, essayer d'établir le lien, rattraper l'erreur quoi !

**Donc, pour vous la problématique dans la situation, c'est le manque de respect et une erreur professionnelle du kiné ?**

Ben une erreur de... ouais ! Une erreur du kiné qui chercher pas à établir le lien, qui cherche pas à faire des bilans.

**D'accord. Et que pensez-vous de l'attitude de la patiente ?**

Ben la patiente, je pense que... si elle vient d'avoir un bébé elle est sûrement très fatiguée. Donc elle réagit de manière... peut-être un peu impulsive même si on le lie à la fatigue d'être une jeune maman et... Et peut-être juste, si on lui avait parlé, si on lui avait expliqué juste c'qu'était cette machine, elle l'aurait sûrement... vu différemment ! C'est normal qu'elle... ben les séances de rééducation périnéale c'est quand même très intrusifs ! C'est p't'être qu'on lui a pas expliqué, peut-être que... enfin le kiné aurait pu peut-être aussi faire différemment qu'avec la machine, y'a d'autres techniques qui existent. Et puis... il aurait pu aussi... oui en lui expliquant un peu plus ce que c'était, en faisant attention à cette porte qu'était pas fermée à clé ! Enfin de... de trouver une porte qui ferme mieux.

**D'accord. Est-ce que ça fait écho à votre pratique ? Alors peut-être pas cette situation là précise, mais en tout cas des demandes spécifiques de patient en lien avec la pudeur ?**

Oui, ben la pudeur oui. Par rapport à la... toilette. En ergothérapie on fait plutôt des mise en situation, enfin pour que la personne arrive à en faire plus toute seule. Mais oui, c'est vrai que ça... ça peut arriver, si... enfin... après c'est pas trop sur notre service, mais c'est déjà arrivé de passer dans les couloir et voir toutes les portes ouvertes et des gens tous nus

derrière ! Donc oui, c'est dur que oui, la pudeur c'est quelque chose qu'à l'hôpital on a dû mal à... à prendre en compte. Déjà dans le service y'a des... depuis pas très longtemps, on peut, y'a des rideaux au milieu des chambres doubles ! Et, ça fait pas si longtemps que ça qu'y en , et du coup ça veut dire que quand y'avait une toilette qui était faite, le voisin voyait tout ! Donc c'est sur que la pudeur à l'hôpital elle est pas trop prise en compte et... Et oui, moi je... j'ai une patient qui a... enfin qui a besoin de temps et c'est pas toujours facile même juste le temps... justement la pudeur, de... d'être dans des rythmes différents de ceux des soignants c'est ça aussi la règle du problème.

**D'accord. Est-ce que la patiente apporte quelque chose ou aurait pu apporter quelque chose dans cette prise en charge ?**

C'est-à-dire ?

**Est-ce qu'elle a un rôle ? Est-ce que la parole de cette patiente là doit être prise en compte dans la prise en charge ?**

Ben bien sur, enfin c'est... dans, dans le... la situation. Euh... oui ben euh... forcé... la patient forcément c'est elle qui est actrice de ses soins, qui est acteur de ses soins et... Et forcément elle doit, sa parole doit être écoutée, enfin on part quand même du patient donc c'est le patient qui... Si un patient souhaite pas un soin, en tout cas qui souhaite que ça soit fait différemment, faut forcément l'écouter, faut pas... aller compte sa volonté. C'est lui normalement qui décide, il est acteur.

**Ça serait le projet du patient...**

Ben oui.

**C'est quoi un patient acteur alors ?**

(Rires) Ben c'est un patient qui un p'tit peu de ce qui veut, de ses soins et qui subi pas... qui subi pas les soins quoi qu'on... Il a le droit de décider de ce qu'il a envie et... Et si là, la patiente a pas envie de rééducation avec... avec l'appareil elle a aussi le droit de... elle a son mot à dire !

**D'accord. C'est une demande légitime pour vous ?**

Tout à fait oui.

**Est-ce que vous voulez rajouter quelque chose par rapport à cette situation ?**

Hum... non.

**Non. Vous voulez qu'on passe à la suivante ?**

Oui. (rends la situation écrite).

**Merci. Alors, situation deux : « Une patiente hospitalisée, passe de nombreux examens biologiques et radiologiques, certains sont très douloureux. De nombreuses hypothèses sont avancées, des pathologies graves dont les pronostics réservés sont envisagés. La patiente est docile, elle ne pose pas de question et n'intervient pas lors des échanges entre les soignants. Au bout de quelques semaines après interrogation du médecin, elle précise que son père et son grand-père sont atteints de la maladie de Crohn. Le diagnostic de la maladie de Crohn lui sera posé les jours suivant et elle sortira. » Une nouvelle fois je vous propose le support écrit.**

Ok.

**Et, je renouvelle ma question : que vous inspire cette situation ?**

Ben déjà... c'est un peu dommage que la patiente elle soit seule, on voit bien qu'elle est toute seule au début, elle est un peu perdue. Et peut-être que si elle avait été accompagnée au début euh... si on avait pris simplement le temps de lui parler, de faire sa connaissance et de recueillir euh... ben c'est antécédents médicaux ! Ben on aurait sûrement gagné déjà du temps ! Et puis, ça parole est pas... ben oui on l'écoute pas ! On lui pose pas de question. C'est simplement les médecins qui doivent parler entre eux... la prendre en compte. Déjà, forcément si on... si on l'écouterait plus euh... Parce qu'on voit bien que c'est quand... quand le médecin fini par l'interroger que c'est... le... qu'elle dit que le... que son père et son grand-père sont atteints de la maladie de Crohn. Donc si ça avait dit avant, ça aurait sûrement gagné du temps .

**Hum... hum...**

Et puis le fait que la sortie est... posée très vite c'est... ça pose question quand même ! ça pose la question de l'annonce de la maladie, euh... qui a dû être fait... très vite ! Et, puis... si elle sort les jours suivants, ça veut dire les conséquences de la maladie sont pas tous prise en compte, si elle pas de suivi comme prévu, pas d'accompagnement psychologique... Pas de... pas non plus... enfin de rééducation proposée ou... d'aménagement du domicile... enfin c'est purement ergo mais... On voit bien qu'elle est lâchée dans la nature à elle-même et elle manque de suivi et donc pas de cohérence de soin.

**D'accord. Et vous pensez quoi de son attitude : elle est docile, elle parle pas, elle pose pas de question ?**

Ben elle est peut-être un peu assommée par le nombre euh... par le nombre de gens ! Peut-être y'a beaucoup de gens d'un coup. Après... elle est forcément... très inquiète, donc peut-

être un peu renfermée du fait qu'elle soit inquiète. Peut-être la peur de vexer aussi, de gêner ou déranger les... quelqu'un qui est sûrement... de manière, enfin qui est très réservée et... et qui ose pas demander pour pas gêner.

**Ça fait écho à votre pratique ça, des gens qui osent pas gêner ?**

A ben oui, ça c'est courant oui des patients qui sont réservés et... Chacun a des raisons différentes en fait !

**Hum... hum...**

On voit bien que pour certains patients, il faut vraiment beaucoup prendre le temps et puis... y aller en plusieurs fois ! Je sais que nous quand y'a des visites médicales, les soignants on reprend souvent ce qui a été dit pour réexpliquer... parce que... on voit bien qu'à un moment donné, le patient il peut pas tout enregistré ce qui est dit. Euh... parce qu'il y a une saturation, je pense au niveau émotionnelle sui fait que... Ben quand on en annonce trop d'un coup, ça a beau être le meilleur médecin du monde, même très bien annoncé ben... c'est que le patient il en peut juste plus quoi ! Donc, il vit ... c'est le temps qui faut... qu'il faut reprendre et puis... des fois on peut pas... Personne ne peut... comprendre tout... enfin tout une maladie et.... Il faut vraiment reprendre derrière et réexpliquer avec des mots simples, donner des supports différents aussi, essayer de donner des prospectus sur la pathologie, sur... Parce que là, j'imagine qu'elle est ressortie avec rien, même si son père a... la maladie, c'est pas forcément tout le monde pareil et... Enfin, je pense pas qu'elle ait une grande connaissance non plus dans la maladie et au contraire, faudrait peut-être même faire plus peur...

**Et, est-ce qu'elle a apporté quelque chose cette patient là dans sa prise en charge ?**

Ben pas tellement, non. Elle est... enfin elle a... elle a fini par quand même dire euh... elle a fini par donner euh... ses antécédents, mais.... Si ça avait été demandé avant, elle l'aurait sûrement avant.

**D'accord. Est-ce que vous avez quelque chose à rajouter sur cette situation ?**

Non.

**D'accord. On passe à la suivante ?**

Oui (rend le support écrit).

***Alors, situation numéro trois : « Un patient diabétique bénéficie une séance d'éducation thérapeutique, des règles hygiéno-diététiques lui sont enseignées. Le patient interrompt plusieurs fois les explications fournies et démontre que certaines règles ne lui semblent pas***

***logiques ni compatibles avec son confort de vie. Le patient va entrer en conflit avec les soignants éducateurs et en opposition avec les règles enseignées. Le patient ne respectera pas les recommandations pour sa santé et cela favorisera la survenue de conséquences liées à sa pathologie. » Je vous donne le support. Je renouvelle ma question : que vous inspire cette situation ?***

Ben y'a toujours euh... enfin c'est toujours compliqué, c'est que là le... normalement dans l'éducation thérapeutique, on doit s'adapter au patient et là le programme à l'air de lui-même donner... pur et dure. Alors que normalement l'avis du patient et les habitudes de vie du patient auraient dû être pris en compte... Comme là, elles sont pas pris en compte, c'est que ça a l'air d'être un patient... qui a pas envie de faire d'effort non plus, donc forcément du coup... euh... ben ça... ça va forcément à l'échec. Et euh... peut être qu'en prenant plus de en compte ses habitudes de vie, et en... s'il l'interrompt c'est parce que... justement il est intéressé à la base, ça montre un... un intérêt, il quand pas indifférent à ce qu'on lui propose. Donc au début il est plutôt intéressé et peut-être qu'après qu'il commence... qu'il fini par être en conflit parce que justement on répond pas à.... ses attentes . Que un programme d'éducation thérapeutique, il doit être... il doit s'adapter à la personne, après forcément on peut pas lui laisser manger n'importe quoi. Euh... ça a quand même ces limites, mais on peut essayer de trouver des solutions... en s'adaptant à ses habitudes de vie. Voilà c'que...

**D'accord. Vous pensez quoi de son attitude, le fait qu'il interrompt, qu'il ben non ça c'est pas logique, ben ça, ça va pas...**

Ben après est ce qu'il a une méconnaissance aussi de la maladie euh... parce que le... le diabète c'est quand même particulier. Il faut connaitre comment ça fonctionne, peut-être qu'il y a une méconnaissance complète et que... les informations qu'ils sont données sont peut-être trop compliquées pour lui aussi. Peut-être qu'il aurait fallu faire des choses plus simples ou... commencer par peut-être juste c'qu'était le diabète, avant d'expliquer les... les règles. Y'a p't-être ça a... oui y'a peut-être une méconnaissance de la maladie qui fait que... qu'il comprend pas les règles qu'on lui impose !

**D'accord. Est-ce que, alors pas forcément autour du diabète mais peut-être, un patient qui interrompt, qui questionne, qui comprend pas ou qui donne son avis sur proposition de prise en charge ou de geste que vous proposez, ça fait écho à votre pratique ?**

Ben oui, c'est très courant, notamment sur le... le temps d'assise au fauteuil, sur des gens qu'y ont des gros escarres. C'est des problèmes qu'on a... qu'on a souvent, par ce que c'est



pas toujours facile de comprendre que... Ben quand on a des gros escarres on peut pas rester au fauteuil longtemps et oui ça c'est compliqué de prendre le temps d'expliquer, de... Et oui, c'est des problématiques qu'on a souvent et c'est vrai qu'on peut être vite en... le patient peut être vite en... en opposition parce qu'il comprend pas notre... notre manière de faire.

**D'accord. Comment vous gérez l'opposition ?**

Ben essaye, on essaye d'expliquer et d'intervenir en équipe pluridisciplinaire, que le médecin... enfin que chacun puisse expliquer un peu... les... les intérêts et... et puis essayer de trouver des compromis aussi. Parce que... peut-être qu'elle à la base on, je sais pas peut-être qu'on aurait été pour une heure de levé et si le patient veut peut-être cinq heures, on va essayer de trouver un compromis et... Pour... pour que lui accepte d'être levé deux heures et demi dans un premier temps et puis...

**D'accord. Est-ce que le patient apporte quelque chose ou en tout cas, il a une place dans sa prise en charge ?**

Ben pareil, il doit être acteur de sa prise en charge, après faut toujours bien connaître... il faut bien connaître sa pathologie. Faut que le... faut que les rééducateurs, les soignants, enfin les médecins puissent lui donner des informations que sa pathologie pour qu'il puisse... avoir son avis ! Parce que là, si le patient dans la situation, il veut rien changer... c'est vrai que si... on est obligé de changer des choses, on peut pas le laisser sans rien changer. Donc il faut l'amener à comprendre mieux sa pathologie pour que derrière il puisse changer ses habitudes de vie.

**D'accord. Est-ce que vous voulez rajouter quelque chose dans cette situation ?**

Euh... non. (rend le support papier)

**Non. On passe à la dernière ?**

Oui.

**Alors, la situation quatre : « Une patiente est hospitalisée depuis plusieurs jours en lien avec une poussée de sa maladie chronique. Elle a passé plusieurs examens, pour lesquels elle n'a pas eu transmission des résultats. Le matin, plusieurs soignants (internes, infirmière, cadre, kiné...) se retrouvent devant sa chambre, la porte est ouverte. Ils échangent sur son cas sans s'adresser à elle, ni la regarder. Ils parlent de : son âge, ses antécédents, de son poids, de ses résultats, des hypothèses et de traitements à essayer. »**

**Je vous donne le support. Que vous inspire cette dernière situation ?**

(Prend le temps de la relire en silence). Euh... on... ben c'est des fois le... enfin c'est le problème que là euh... tout le monde se retrouve pour parler d'elle alors qu'elle est là et qu'y'a pas... enfin la porte est ouverte, donc n'importe qui peut entendre. Donc y'a pas de respect de sa... sa vie privée, enfin du secret médical, tout le monde peut entendre ! Et puis, le fait su coup, donc là... ben la dame elle sait pas... ben du coup elle sait pas ce qu'elle a et tout le monde parle ouvertement donc ça peut être très inquiétant parce que j'imagine que... Y'a des noms de pathologies qui doivent... qui doivent comme ça surgir, qui peuvent être très très inquiétants et... Il aurait été mieux que cette... cette réunion elle soit faite dans une pièce à part et qu'une seule personne, sûrement le médecin, enfin l'interne aille lui faire une synthèse de ce qui a été dit. Le fait là de... de dire tout d'un coup sans l'inclure, à l'écart ça n'apporte rien du tout. Ça sert à rien qu'elle soit là ! En fait , ça va être, c'est plus tôt angoissant et... Ouais, complètement angoissant, elle est pas du tout inclus dans l'échange donc, ça pas... ça a pas d'intérêt qu'elle soit là !

**D'accord. Vous en pensez quoi de l'attitude de la patiente ?**

Euh... c'est quoi son attitude ?

**Ben justement elle ne dit rien, elle fait rien...**

Ben ouais... ben elle subi en fait. Elle est passive parce que elle doit être sous le choc un peu de... ce qu'on lui... de ce qu'on lui annonce ! Enfin... on lui annonce rien vraiment ! Parce qu'on parle de pleins de choses. Si... enfin... ouais elle est passive, forcément qu'elle peut pas poser de question, ça doit fuser dans tous les sens et... qu'on l'inclus pas donc... ça aurait été... ouais plus intéressant que l'interne soit tout seul avec elle et... recueille des informations vraiment fasse un entretien constructif et... l'informe des... ouais des résultats !

**D'accord. Est-ce que ça fait écho à votre pratique ça ?**

Euh... oui c'est vrai que ça peut arriver des fois on... en visite médicale parce que la visite médicale y'a... y'a le médecin et tous les rééducateurs et l'infirmière et c'est vrai que... On essaye d'inclure le patient dans ce qu'on dit , mais... c'est vrai que des fois on part un peu dans des... On a tendance à vite partir dans des théories (rires) et que le patient il est là et pfff ! On voit bien qu'il nous suit pas du tout (rires), on va trop vite pour lui et effectivement... ça pose question. Et des fois on a pas besoin d'être autant et... justement on essaye de le faire notamment avec des... des personnes qui ont des troubles cognitifs et ils vont pas réussir à suivre du coup... Parce que quand chacun dit... enfin on essaye d'inclure le patient, mais chacun va dire un p'tit peu où il en est dans la rééducation. Sauf que, ben les

patients qui ont des troubles mnésiques, forcément, ou d'autres troubles cognitifs même des troubles langagiers ou phasiques... bon voilà. Forcément ils vont pas réussir à suivre donc ça va forcément moins d'intérêt qu'on soient tous là, et oui les patients peuvent des fois que c'est un tribunal !

**Ah d'accord...**

Oui, c'est déjà arrivé !

**C'est comme ça qu'ils le perçoivent ?**

Oui, c'est comme ça qu'ils le perçoivent. Oh la la, c'est le tribunal (rires)

**Vous ne mettez pas des notes...**

Non, ben du coup, on essaye voilà dans ces cas là, de s'adapter au maximum, mais de se réunir parfois avant ou des fois c'est très bien perçu. Mais oui, ça dépend des... ça dépend des patients.

**D'accord. Et du coup est-ce que cette patiente dans cette prise en charge ou est-ce qu'elle aurait pu apporter quelque chose ?**

Ben forcément, on lui demande pas son avis, on lui demande pas... déjà comment elle se sent, enfin côté thymique pff. On prend pas, on prend pas en compte, euh... forcément ça va pas à son rythme... on la prend... on s'occupe pas d'elle ! Pis bon elle aurait pu le... elle aurait pu déjà renseigner des choses, son âge elle sait, son poids elle le sait. Enfin, y'a des choses qu'elle aurait pu dire elle, même si ses antécédents, on peut les vérifier sur dossier, mais y'a des choses que... Y'a des choses qu'elle aurait pu elle-même dire !

**D'accord...**

Puis on y'a peut-être déjà... dit des choses et elle peut-être des questions sur déjà ce qu'on lui a dit.

**Très bien. Est-ce que vous voulez rajouter quelque chose sur cette situation ?**

Non.

**Non. Est-ce que vous avez une réflexion générale à proposer à l'issue de l'ensemble des situations ?**

Ben c'est vrai que c'est intéressant toujours de réfléchir à nos pratiques et c'est ces choses qu'on fait pas forcément. Qu'on prend pas le temps de faire en fait, c'est... c'est dommage parce que... on voit bien que jusqu'en... en y réfléchissant on a souvent pleins de bonnes idées, et en prenant du recul en fait ! C'est quand on est dans l'action, enfin on va vite se retrouver dans le couloir à parler d'un patient sans forcément, on aurait pris deux minutes,

on se serait mis dans un bureau à s'asseoir, à fermer la porte, déjà on... on est beaucoup mieux au niveau du secret professionnel et plus efficace aussi ! Parce que dans le couloir, on essaye de les éviter mais on le fait tous forcément et... c'est sur qu'en se posant sur comment on fait... ça permet de... faire évoluer les choses.

**Très bien. Vous avez quelque chose à rajouter ?**

Euh non.

**Et bien je vous remercie.**

- **Entretien 12**

**Bonjour, comme je vous l'ai expliqué en préambule. Il y aura quatre situations que je vais vous proposer aujourd'hui. Je vais vous lire la première si vous en êtes d'accord.**

Oui.

**Alors, situation numéro une : « Une patiente très pudique, vient d'avoir son premier enfant. Elle appelle un cabinet de kinésithérapie pour bénéficier de séances de rééducation périnéale. Elle précise qu'elle est très pudique, qu'elle a entendu parler de matériel intrusif de rééducation, mais cela est impossible pour elle, et préfère des exercices à faire. Après des rires au téléphone, elle se voit fixer un RDV. Le jour du RDV, elle se retrouve seule, dans une pièce qui ne ferme pas à clé, face à la machine tant redoutée, elle décide de partir, et ne fera jamais sa rééducation périnéale. » Donc ma question est : que vous inspire cette situation ?**

Alors déjà, ce que ça m'inspire c'est un manque de... un manquement quand même de... de... tact de la part... e la personne qui lui a répondu au téléphone. Un manque de compréhension, de tact oui. Ben l'accompagnent puisque cette personne elle a précisé qu'elle était pudique, peut être aurait-il fallu l'accompagner. Lui montrer déjà le matériel, l'accompagner pour ce premier jour. Pas forcément le laisser seule, parce que la solitude peut... peut faire monter l'angoisse, le stress. Hum... d'autant plus que la pièce ne ferme pas à clé, donc n'importe qui pourrait... voilà, enter. Je suppose que... peut-être aussi que la patiente est aussi dans une position... pas forcément facile pour elle, monter sur la table, dénudée. Après, elle est forte de..., enfin elle est, on peut admirer sa position, d'être partie et de ne pas être restée et subir le soin aussi, parce que ça aurait pu... ça aurait pu être encore plus grave ! Elle a eu la force de partir, par contre ce qui est triste, c'est qu'elle ne fera jamais sa rééducation périnéale. Parce que c'est son... l'avenir après de femmes qui est

en jeu. Hum... oui ça m'inspire du coup euh... ouais de la tristesse ! De voir qu'y a pas de... d'écoute et d'empathie aussi à l'égard de... sa problématique ! Qu'elle a réussi, elle, à dire et à verbalisé.

**Donc la tristesse pour la patiente...**

Oui, oui.

**Vous pensez donc que l'attitude de la patiente était adaptée dans la situation... Vous en pensez quoi de l'attitude de la patiente ?**

Ben je pense qu'elle n'a pas eu d'autre choix que de... que enfin voilà ! Elle a fui fasse au danger, c'était sa réaction à elle ! Après, je pense qu'elle a voulu se protéger, pas forcément pas facile d'affronter... en plus quand il s'agit de son intimité, c'est peut être encore plus difficile d'affronter le... le thérapeute. C'est peut être un milieu qu'elle ne connaît pas, elle n'a pas réussi a... à imposer un peu ses jalons et à affronter le... le soin en fait. Voilà, que dire de plus...

**Est-ce que ça fait écho à votre pratique ? Alors peut-être pas la rééducation périnéale, mais la pudeur des patients ?**

Oui, quand même, lors des euh... oui des fois ça peut arriver. Mais... lors d'un... d'un massage ou lors... nous c'est vrai ben qu'on va très rarement tester le périnée, même s'il y a des atteintes sensibles liées à des problèmes neuros, c'est plutôt les médecins qui le font, nous on y va pas ou très très peu. Non quasiment pas. Euh... après oui, de toute façon se dénuder pour... pour les femmes en l'occurrence, parce que les hommes ça pose moins de problème. Quoi qu'il y a des hommes qui n'aime pas forcément se trouver torse nu, mais... Oui ça peut... ça fait écho à ma pratique oui ! Effectivement y'a des femmes, je vois bien dans leur attitude... euh... elles vont retirer le soutien-gorge d'une façon, en se retournant ou en...voilà ! Donc, il faut accompagner ça, il faut aussi capter les signaux sans... sans que la patiente le dise, le verbalise, il faut capter les signaux corporels. Il faut capter quand quelqu'un est plus ou moins gêné, et puis de l'accompagnement dans ce sens là et voilà.

**D'accord. Et qu'apporte la patiente dans cette situation là ?**

Qu'est-ce qu'elle apporte ?

**Qu'est ce qu'elle apporte dans se prise en charge ? Est-ce qu'elle apporte quelque chose ?**

Dans... je comprends pas la question...

**Qu'elle est la place de la patiente dans sa prise en charge ? Est-ce qu'elle a une place ? Est-ce que sa parole est importante ? Sa pensée ?**

Ben tout à fait ! Ben de toute façon euh... oui c'est enfin l'interrogatoire pour moi dans une relation soignant soigné c'est quelque chose d'hyper important donc ça. La parole a une place, si... bien sur qu'elle a une grande place, elle a réussi à verbaliser. Des choses qui n'ont pas été entendu par le soignant. Euh... y'a pas eu de respect, euh... pas eu de respect de son corps, pas de respect de la personne, euh... pas d'empathie non plus ! Hum... donc... (*Relit le document*). Je pense qu'elle a pas eu d'autre... choix que de... enfin si, elle pouvait verbaliser les choses et essayer d'entrer en discussion avec le soignant pour trouver un compromis et voilà. Mais elle pas réussi à ce moment et du coup elle a pas retenté non plus dans un autre cabinet. Peut-être, alors je ne sais pas si c'était une voix, comme une voix de femme... peut-être qu'il y avait aussi cette problématique homme femme.

### **Le sexe du soignant...**

Oui ! Peut-être qu'elle aurait pu euh... retenter, parce qu'on se retrouve confronter à ça quelque fois les... les soignants. Des patients qui voudraient être soignés que par... des hommes ou que des femmes en fonction de leur culture ou en fonction de la problématique du soin. Peut-être qu'il y a de ça aussi... là-dedans, qu'elle n'a pas osé le dire.

### **D'accord. Est-ce que vous avez quelque chose à rajouter sur cette situation ?**

Non.

### **Non, on passe à la deuxième ?**

Oui.

**Ok, deuxième situation : « Une patiente hospitalisée, passe de nombreux examens biologiques et radiologiques, certains sont très douloureux. De nombreuses hypothèses sont avancées, des pathologies graves dont les pronostics réservés sont envisagés. La patiente est docile, elle ne pose pas de question et n'intervient pas lors des échanges entre les soignants. Au bout de quelques semaines après interrogation du médecin, elle précise que son père et son grand-père sont atteint de la maladie de Crohn. Le diagnostic de la maladie de Crohn lui sera posé les jours suivant et elle sortira. »** Même question que tout à l'heure : **Que vous inspire cette situation ?**

(*Relit la situation en silence*) Je pense que cette dame lors de son hospitalisation... a du percevoir pleins d'échanges, des échanges euh... avec certainement avec du coup qui ont généré de l'angoisse en elle. Mais alors est-ce que c'était le fait qu'elle soit docile ou le fait qu'elle soit angoissée, le fait qu'elle soit plutôt réservée. Elle n'a pas osé poser de question, alors peut-être par peur de d'entendre quelque chose qu'elle n'avait pas envie d'entendre.

Ou... parce qu'elle est dans le respect de... des échanges entre les soignants et que... et qu'elle se dit... elle s'autorise pas à les couper dans leurs échanges et à poser des questions. Ça m'inspire aussi cette position soignant soigné, toujours les patients hospitalisés allongés et les soignants debout, voilà où on est en position du coup d'infériorité et n'ose pas couper, on ose pas prendre la parole. Au bout de quelques semaine... et donc il lui a fallu... du coup peut-être un... un certains nombres de jours. Peut-être pour cheminer ou c'est parce que ou c'est peut-être parce que le médecin s'est adressé à elle aussi. Euh... c'est, j'imagine bien aussi du coup cette situation... toujours cette patiente allongée dans sa chambre, elle est... Le... la tournée générale des médecins, autour du lit, sans regarder la patiente, comme si elle était... une chose on peut dire... enfin voilà, impersonnel dans son lit ! Là, enfin quelqu'un porte, va chercher le regard de la patiente et l'interroge, donc du coup euh... la fait exister comme telle, en tant que personne, en tant qu'individu. Et là, elle s'autorise à prendre la parole et à... et à dire peut-être ce que... elle aurait peut-être pu dire au paravent ! Plutôt que de passer de long jours, de longues journées à l'hôpital. Si elle avait pu dire, si on l'avait interrogée peut-être sur ses antécédents, les antécédents familiaux, peut-être que ça aurait... diminué son temps d'hospitalisation.

**D'accord. Donc pour vous si j'ai bien compris, le problème essentiel dans cette situation là, c'est le manque d'échange avec la patiente ?**

Oui, c'est comme ça que j'interprète la situation ! C'est comme ça que je la visualise. En fait quand je la lis, c'est... et des examens douloureux qu'elle a aussi subi très docilement sans... dans poser de question j'imagine.

**Vous en pensez quoi de l'attitude d'une patiente très docile, qui dit rien, qui fait pas de vague ?**

Je pense que ça arrive très souvent (rires). Malheureusement... Be, c'est toujours un peu angoissant d'aller à l'hôpital, je pense que... c'est peut-être parce qu'on a pas envie de savoir que... qu'on pose pas de question ! Et que... que c'est... ce profil type de patient ne pose pas de question euh... et puis oui on est un petit peu en position d'infériorité ! Et aussi parfois, faut le dire, par expérience dans la crainte de ce que le soignant va dire ou va faire ! Donc euh... et puis ben on ose pas dire parce que si on dit, on est peut-être sujet à des représailles donc... oui. C'est des choses entendues hein ! Que je relate... et vécues aussi ! Vécues aussi... donc...

**D'accord. Ça fait écho à votre pratique des patients comme ça qui seraient un peu passifs ?**

Oui. Oui, oui, oui... dans le service dans lequel je travail non. En hôpital de jour y'a... 'a un point d'honneur à ce que les patients interviennent aussi dans... dans la séance et échantent. Ça me fait vraiment penser à des situations de soins en gériatrie ça par contre, vraiment !

**D'accord. Et, est-ce que cette dame là, a une place dans sa prise en charge ? Est-ce qu'elle a pu apporter quelque chose ?**

Oui, mais trop tard. Au prix de nombreux examens qui ont été douloureux parce que... parce que voilà y'a pas eu... peut-être cet interrogatoire, direct ! Ou pris le temps de... de poser les choses avec la patiente, plutôt que de se réunir entre... entre médecins et... non pourquoi je dis ça d'ailleurs ? C'est pas des médecins... (*Relit la situation*). Ah oui quand même ! Euh... en fait on a l'impression qu'il y a de nombreuses hypothèses et qu'il y a eu un... des échanges peut-être entre spécialistes et voilà ! Pour chercher... l'origine de cette pathologie, qu'on... qu'on connaissait pas et que finalement un médecin est sorti du lot et a... a pris le temps d'aller voir la patiente pour... pour trouver sa place... sa place. Oui, heureusement, heureusement qu'elle a réussi a... à penser à... ah oui c'est elle qui précise, c'est même pas, oui c'est après interrogation du médecin. Oui, c'est le médecin du coup qui lui demande si il y a des antécédents familiaux et voilà. On sait... on sait, est-ce que c'est ça ou est-ce que c'est elle qui... qui précise du coup sans que le médecin lui ait demandé ?

**Elle répond au médecin...**

Elle répond au médecin. (*Silence*). Après la question c'est est-ce que... est-ce que... est-ce que ouais quel est... quel est le profil du patient idéal... pour ouais quand on est soignant et qu'on veut aller chercher les informations et oui... (*Rires*)

**C'est quoi un patient idéal ?**

Oh... pfff, oh ce serait quoi un patient idéal ? ça n'existe ! (*rires*). C'est ce qui fait le charme de notre métier, sinon ça ne serait pas dôle ! (*rires*). Non mais c'est vrai qu'on a, enfin voilà c'est toute notre problématique quand on est face à des patient aphasiques ou des patients qui ont des difficultés d'élocution, d'articulation, ou qui ne parlent pas la même langue. C'est, on quand même... on est très en difficulté quand on peut pas communiquer, c'est... c'est indéniable hein ! Le corps parle, mais pas autant que, pas autant que... que... que dans l'échange verbale. Après c'est le co... c'est le terme docile, qui me...

**Chagrine...**



Parce que docile, docile... ouais c'est comme si effectivement derrière... Quelqu'un qui est docile c'est quelqu'un qui... qui oui, y'a un petit côté un peu ... pas emprise mais oui ! Enfin oui, c'est il est docile ça veut dire elle est gentilles, enfin elle va pas faire de vague, elle va pas oser dire parce que... y'a quelque chose, y'a quelqu'un au-dessus qui, enfin tu vois y'a un côté un peu... (Semble s'apercevoir du tutoiement et écarquille les yeux). Mais euh... oui, c'est des situations, oui malheureusement très courantes !

**D'accord. Vous avez quelque chose à rajouter sur cette deuxième situation ?**

Non.

**Non. On passe à la troisième ?**

Oui.

**Bien, troisième situation : « Un patient diabétique bénéficie une séance d'éducation thérapeutique, des règles hygiéno-diététiques lui sont enseignées. Le patient interrompt plusieurs fois les explications fournies et démontre que certaines règles ne lui semblent pas logiques ni compatibles avec son confort de vie. Le patient va entrer en conflit avec les soignants éducateurs et en opposition avec les règles enseignées. Le patient ne respectera pas les recommandations pour sa santé et cela favorisera la survenue de conséquences liées à sa pathologie. ». Je vous propose la situation. Alors, que vous inspire cette nouvelle situation ?**

Hum... qu'est ce que ça m'inspire... Patient diabétique donc... pathologie... pathologie évolutive et qui peut potentiellement du coup effectivement... favoriser la survenue de dégradations poly-systémiques. Ça m'inspire que... on a effectivement beaucoup de patients diabétiques qui sont... qui ne sont pas dans... dans l'écoute des conseils. Parce que je pense qu'ils sont un lourd fardeau à porter et y'a aussi du coup les oscillations hypo hyperglycémies qui fait qu'il y a peut-être aussi... Ben pour les non équilibrés des... des fluctuations aussi sur le plan cognitif et puis... ben c'est quelque chose qui leur est tombé dessus, ils savent très bien qu'ils vont vivre toute leur vie avec ! Et... je pense qu'ils... enfin s'il vient aux séances d'éducation thérapeutique c'est que peut-être, enfin déjà il connaît sa maladie, il est là pour... pour en apprendre encore plus. Déjà, il est venu, il a accepté de venir, c'est qu'il avait peut-être envie d'apprendre certaines choses. Alors, les règles qui lui sont données ne lui semblent pas logiques ni compatibles avec son confort de vie, ben parce que il faut apprendre à vivre avec sa maladie. Et forcément ça... ça remet en cause... ben certaines formes de liberté ! Quand on a une maladie chronique, on a pas forcément envie

de le voir, on a envie de continuer à vivre un peu comme avant. On arrive un peu sur les concepts de l'acceptation, enfin l'adaptation à un handicap, parce ce que l'acceptation c'est encore autre chose. Effectivement comme les soignants... apportent des règles... qui sont peut-être on va dire strictes et que... et que le patient n'est pas... n'arrive pas à les... à les inclure dans sa vie personnelle. Et, qu'il y a peut-être du coup un manque de communication aussi de la part des soignants qui ont... qui voient pas forcément que ce patient est en souffrance ! S'il réagi comme ça, c'est qu'il y a une forme de... de souffrance euh... à moins qu'il y ait d'autres soucis psychologiques. Mais, mais si c'est monsieur ou madame tout le monde, enfin c'est un patient qui va réagir de façon conflictuelle, c'est que... c'est qu'il est pas bien. Peut-être... peut-être que les soignants... Je me rends compte que je me place toujours du côté du patient là ! (Rires) C'est toujours la faute des soignants ! Mais bon... en même temps... il ne respectera pas les recommandations... Oui, après il est peut-être reparti aussi malheureusement avec cette idée qu'on peut pas discuter avec les soignants ! Qu'ils imposent leurs règles et que... que c'est pas adapté et que personne a essayé de trouver une solution ! Lui on plus, en même temps, il est rentré en conflit avec... il a pas essayé de prendre du recul par rapport aux règles et... en se disant qui finalement... oui que les soignants n'avaient pas tort. Après, face à cette situation de... de conflit : équipe soignante et patient, après je pense qu'il faut pas rester sur un... sur un conflit. Si on sent que nous thérapeutes, ça passe pas avec le patient qu'on arrive pas à faire passer ce qu'il faudrait ben on demande de l'aide à son collègues, voir s'il a pas une autre facilité à faire passer le message. Voilà, c'est des situations qu'on rencontre aussi, régulièrement... régulièrement non pas quand même, mais quelques fois. Après faut, faut... faut... je pense qu'en tant que soignant il faut... faut autant que faire ce peut de ne pas rester sur un échec et vraiment toujours essayer de... de... c'est de notre... ressort je pense. Et de... ouais c'est notre devoir de... d'aller au bout des choses et de ne pas laisser une situation... dégénérer. Bon, c'est pas toujours simple hein ! Dans le quotidien, c'est vrai qu'on a des fois à faire à des personnalités assez atypiques des patients, et... voilà. Mais, peut-être aller chercher de l'aide en tant que soignant, si on arrive pas à faire passer le... ben les règles là en l'occurrence. Et, du coup... les conséquences graves, enfin... les conséquences physiques (relit la situation à voix basse). Les conséquences graves pour ce brave monsieur à cause... à cause d'un... d'un conflit dans la communication ! Et, une incompréhension aussi des... des règles, peut-être qu'il a pas compris que c'était... Voilà, pour lui... peut-être mal exprimées, peut-être que... Pourtant,

l'éducation thérapeutique c'est aussi quelque fois en groupe, donc le... le soutien d'un groupe aurait été intéressant aussi de voir confronter les personnes entre elles. Je sais pas, après je, comme c'est pas stipulé comment ça c'est déroulé, mais... bon c'est des... malheureusement ça arrive hein. C'est rare quand même ! Mais bon, après... après c'est cette situation si tu l'as relaté, c'est qu'effectivement qu'elle est effectivement. Enfin, dans ma pratique, je... voilà depuis une vingtaine d'années à l'hôpital des... des... Dans notre métier de rééducation, enfin tout ce qu'on propose, enfin je veux dire c'est quand même relativement bien accepté, voir très bien accepté par les patients, enfin je veux dire y'a ce recul, cette compréhension face aux actes qu'on peut faire. Après ce qu'on peut faire, mais entre ce qu'on peut dire quelques fois effectivement y'a des choses... y'a des idées avec lesquelles les patients sont pas d'accord. Et bien, évidemment on s'adapte, il faut travailler ensembles, main dans la main. Faut que le parcours de soins du patient fasse son projet de vie, son projet de soins, qu'il soit fait en accord avec le notre ! Sinon, on avance pas.

**D'accord.**

Voilà.

**Vous avez quelque chose à rajouter sur cette situation ?**

Non.

**Non. On passe à la dernière ?**

Je pourrai parler pendant des heures (rires). Je sais pas si je tourne pas en rond parfois, mais bon.

**Donc, dernière situation. Situation quatre : « Une patiente est hospitalisée depuis plusieurs jours en lien avec une poussée de sa maladie chronique. Elle a passé plusieurs examens, pour lesquels elle n'a pas eu transmission des résultats. Le matin, plusieurs soignants (internes, infirmière, cadre, kiné...) se retrouvent devant sa chambre, la porte est ouverte. Ils échangent sur son cas sans s'adresser à elle, ni la regarder. Ils parlent de : son âge, ses antécédents, de son poids, de ses résultats, des hypothèses et de traitements à essayer. »**

**Que vous inspire cette dernière situation ?**

Bon du coup ça me fait un peu écho à... la situation auparavant où effectivement ça... c'était l'image que j'avais de la situation, mais elle avait pas été décrite comme telle. Mais du coup... en faite en imaginant la situation, on voit effectivement le... le bloc, le cercle... la visite médicale pluridisciplinaire et la patiente à côté qui... qui est exclut du coup de ce cercle. Mais, mais qui cependant entend, donc... elle entend ! Alors est-ce qu'elle va... ce qui

peut être aussi du coup, encore une fois j'ai le narrateur d'angoisse pour elle. Parce que qu'est ce qu'elle va entendre ? Est-ce qu'elle entend bien, pas bien ? Enfin bien, est-ce qu'elle saisi le sens des propos ou pas ? Est-ce qu'elle entend à demi mot ? Est-ce que... et même si elle l'entend correctement... c'est particulièrement quand même désagréable qu'on parle de soi sans s'adresser à soi ! Donc... voilà ! Hum... voilà parler... en plus, s'ils sont devant sa chambre, ils sont potentiellement dans le couloir et après n'importe qui peut entendre. Aussi, y'a au niveau de la confidentialité y'a aussi quelque chose qui est un peu... gênant de ce côté-là. Hum... elle a peut-être aussi potentiellement une voisine cette dame, donc... la voisine peut également entendre. Donc... y'a quelque chose de l'ordre de la confidentialité, de l'éthique... Et, oui, y'a un déni, un déni de la patiente. Enfin, elle... elle est un dossier, elle est un cas, elle est pas une personne, en fait pour... dans cette situation, c'est ce que ça m'inspire en tout cas. C'est toujours pareils hein ! Un lot d'examens, de nombreux examens, donc elle à du enchaîner sur plusieurs jours, pas de... pas de résultats, donc... Peut-être en... de la rassu... oui générateur de... oui de stress... aussi quand on attend quelque chose avec impatience... ou peut-être. Ou peut-être que cette dame est très à l'aise avec sa... autre possibilité ! Elle est très à l'aise avec sa maladie, elle sait très bien, elle connaît très bien son corps, elle connaît très bien sa maladie parce qu'elle est chronique. Elle va à l'hôpital pour passer plusieurs examens, mais elle sait très bien que de toute façon, les résultats ne vont pas être bons. Et que... après tout, qu'ils parlent d'elle sans lui parler, peut lui importa parce qu'elle sait très bien ce qu'elle a, c'est peut-être ça aussi. (*Cherche l'approbation du regard*).

**Peut-être...**

**Est-ce que ça fait écho à votre pratique ce genre de situation ?**

Euh... non, enfin...non. Non parce que, déjà on à la chance nous, enfin de... quand on parle des patients on essaye, enfin on essaye, c'est... Et, on en parle vraiment dans une pièce à part, et fermée ! On vraiment, c'est quand même, en tout cas rarissime de... de le faire dans cette... dans cette configuration là. Ou alors si on est obligé de parler de... un collègue qui vient nous parler d'un patient alors qu'on est en soin, on va juste citer la première lettre du nom de la... du patient. Sans effectivement parler du cas mais sans donner l'identité. Et sinon, non, ça fait vraiment pas écho parce que... on a vraiment la chance nous, de faire des réunions vraiment en présence du patient, donc on est vraiment dans un bureau, on parle du patient avec le patient.

**D'accord. Et c'est important pour vous que le patient soit là ?**

Alors, c'est important... c'est très important ! Que le patient soit là et... une personne aidante ou.. une personne de confiance avec lui ou avec elle. Ça n'empêche que avant de faire rentrer le patient dans le bureau, on peut échanger nous entre rééducateurs, avec le médecin. Mais une fois que le patient est là, c'est important parce que... Alors, c'est peut-être difficile pour le patient et... et ça, ça fait écho à la pratique, enfin on est cinq, six rééducateurs avec le patient et le médecin, dans la même pièce c'est peut-être impressionnant ! Mais euh... on a toujours aussi des bons retours parce que... on donne un état des lieux des faits, de... du niveau actuel du patient, avec les difficultés. Donc du coup, le patient entend tous les intervenants et peut aussi... échanger, a les capacités comme il nous connaît. Ils nous connaissent tous bien, ils nous voient très régulièrement, et cette facilité d'échange aussi, cette connivence qui fait qu'ils arrivent à exprimer aussi du coup leurs difficultés. Et... et quelques fois, ça... ça doit leur faire écho à d'autres situations et c'est très constructif à la limite pour tout le monde, pour les patients et pour tous les rééducateurs, parce qu'on apprend des choses lors de cette synthèse avec le patient qui... Des choses qu'on aurait pas forcément pu aborder ou dans un autre moment, un moment en soi, donc oui c'est intéressant.

**D'accord.**

Après, faut que ce soit aussi bien orchestré par le médecin, faut pas que ça... d'autant plus quand y'a le conjoint, ou la conjointe ou une personne aidante, quelque fois ça peut... tourner au règlement de comptes ! Dans le sens que... ben voilà, s'il y a des patients qui sont en difficulté pour accomplir telles ou telles tâches ou qui sont fatigué, ou qu'ont des impossibilités motrices ou cognitives. Le conjoint ou la conjointe est pas forcément dans cette acceptation là ! Et, se plaint du coup de... du patient qui fait pas ce qu'il devrait faire à la maison ou voilà. Après il faut... aussi bien, bien gérer les choses, c'est pas forcément évident non plus, quand y'a un accompagnant. Mais oui, c'est très formateur !

**D'accord. Très bien. Est-ce que vous avez quelque chose à rajouter sur cette situation ?**

Non.

**Non. Alors, pour clôturer est-ce que vous avez quelque chose à rajouter de façon générale sur les différentes situations qui vous ont été proposées ?**

Ben... c'est malheureusement des patients qui vont ressortir de leurs hospitalisations, de leurs soins avec... peut-être une idée négative des soignants. Et euh... ben je trouve que c'est

dommage ! C'est dommage, alors qu'i aurait peut-être fallu, peut-être pas grand-chose, peut-être porter, peut-être plus attention... à une parole comme dans la première situation. Ou, juste une présence, juste un plus de bienveillance, un peu, enfin pas forcément grand-chose à... à changer ! Mais... alors voilà, c'est peut-être à cause du temps, c'est peut-être à cause de... de d'une surcharge aussi psychologique de la part des soignants. Ils ont pas forcément : le temps, la présence, les captent pas les mêmes signaux parce s'ils sont focalisés dans leurs dossiers et voilà ! Ou... quelque fois un peur de mépris aussi, peut-être que les rires, les rires du kiné pour, alors peut-être que les rires du kiné étaient liés à la situation, peut-être que ses rires au téléphones étaient liés à une autre situation qui se déroulait dans le cabinet. Mais en tout cas, la patiente a entendu déjà des rires... peut-être les a-t-elle pris pour elle ? Et... ouais ça me fait penser qu'il faut... ben toujours cette fichue communication ! N'est-ce pas ! (*Rires*) Dont personne ne sait exactement comment la gérer, l'orchestrer, et puis quelque fois ben voilà, quelques fois on se trompe aussi. On arrive pas, une situation qui nous échappe, on a pas les bon mots, on a pas... les attitudes, on sait pas appeler à l'aide non plus, on sait pas...

**C'est pas facile...**

Non. Ça ce serait (rires). Mais, c'est intéressant ! Et, mais comment tu... après pour...

**On arrête là ?**

Oui.

**Merci à vous.**

- **Entretien 13**

**On y va ? Vous êtes prêtes ?**

Oui.

**Je vous lis la première situation ?**

Oui.

**Alors, première situation : « Une patiente très pudique, vient d'avoir son premier enfant. Elle appelle un cabinet de kinésithérapie pour bénéficier de séances de rééducation périnéale. Elle précise qu'elle est très pudique, qu'elle a entendu parler de matériel intrusif de rééducation, mais cela est impossible pour elle, et préfère des exercices à faire. Après des rires au téléphone, elle se voit fixer un RDV. Le jour du RDV, elle se retrouve seule, dans une pièce qui ne ferme pas à clé, face à la machine tant redoutée, elle décide de partir, et**

***ne fera jamais sa rééducation périnéale. » Je vous tends la situation. Et, qu'est ce que cette situation vous inspire ?***

Euh... ben... un grand moment de solitude, le fait d'être, de pas avoir été comprise. Hum... ben du coup après je pense cette dame là n'aura plus confiance, en le personnel... ben de santé quoi ! Euh... je pense aussi qu'il va y avoir des actions qu'elle va payer parce qu'on la pas écouter au départ et que on a pas été, on a pas atteint ses attentes. Euh... ouais, je pense que peut me retrouver là-dedans si jamais ça m'arrivait, parce que les personnes qui déjà... on accède, enfin qui sont au courant qu'ils peuvent faire de la kiné après... après avoir eu un enfant, c'est déjà pas si fréquent que ça ! Y'en a, déjà pas mal qui on jamais entendu parler de rééducation périnéale, et du coup je pense que ça c'est vraiment... c'est la pire situation dans laquelle on puisse tomber si on est pudique comme ça ! (rires). Euh... je vais relire la situation (relit en silence)

**Hum... hum...**

Ouais, c'est ça ! On a complètement détruit sa confiance quoi ! Elle appelle, en les prévenant, et y'a rien en face ! Y'a pas de, y'a pas d'écoute (siffle entre ses dents en signe de désapprobation). La question, pas question de... y'a rien qui va...

**Y'a pleins de problème dans cette situation...**

Oui y'a pleins de problèmes dans cette situation ! A oui je continue, après des rires au téléphone ! A oui donc carrément un manque de respect total déjà ! Déjà je serai pas allée au rendez-vous je crois.

**D'accord...**

Sincèrement. Donc après, ben ouais, comment voulez-vous qu'elle face confiance à d'autres personnes, je comprends qu'elle ne soit pas retournée...

**D'accord.**

Je sais pas trop !

**Vous en pensez quoi de l'attitude de cette patiente ? Qui décide de partir finalement ?**

Ben, je comprends complètement. C'est... ça me paraît normal, légitime complètement ! Déjà, un manque de respect, de la part, enfin par rapport aux rires. Euh... je pense que on est sensé s'adapter aux personnes qui viennent nous voir et, pas l'inverse. Que... après j'ai pas, voilà le fait qu'elle ne fera jamais, qu'elle ne fera jamais de kiné, de rééducation périnéale, je trouve que c'est... En fit, maintenant y'a aussi... des exercices qu'on peut trouver sur internet, via les réseaux etcétéra, qui font que les personnes peuvent être aidées. Y'a aussi...

des... de la communication sur ce qui est normal et sur ce qui est pas normal dans ce genre de situation, et qui peut redonner confiance à des femmes qui font qu'elles peuvent se rendre compte en fait que c'était pas une bonne expérience mais que c'est pas sensé être comme ça.

**D'accord. Et qu'elle a été la place de cette patiente dans cette prise en charge ?**

Euh... je ne suis pas sûre de comprendre.

**Est-ce que la patient : ses souhaits, sa pensée, sa parole ont été prise en compte dans la prise en charge ?**

Non pas du tout. Pour moi c'est zéro ! (rires) C'est peut-être sur de le dire comme ça ! C'est complètement aberrant.

**Est-ce que ça fait écho à votre pratique, donc pas forcément la rééducation périnéale mais justement des demandes de patient en lien avec pudeur ou autre chose ?**

Je pense que oui. Parce que y'a, ben nous on a, on a ce qu'il faut ici, on a des draps, c'est-à-dire que je vois une petite dame qui est avec, avec une jupe et que je sais que je vais mobiliser les hanches et que du coup forcément y'aura tout... on va la cacher quoi ! Pour qu'elle puisse garder sa dignité et sa pudeur quoi ! Autrement, on peu s'arranger, on peut faire de la kiné dans une salle particulière, la voir en chambre, c'est à nous de nous adapter encore une fois. Parce que la personne, elle est pas, elle est pas à l'aise ! On va pas... enfin déjà elle vient de son propre chef, elle a besoin de cette rééducation là. Elle a le droit au respect, à la dignité et à tout ça quoi ! (rires) Enfin c'est... enfin c'est horrible ! Et en kiné... ici j'ai pas vu spécialement, je que je trouve dommage ici c'est qu'on ait pas beaucoup de box. Chose plus en cabinet ! Donc, quand quelqu'un doit enlever son T-shirt, moi je les mets dans une, dans une salle plus ouverte mais au fond. Et, puis voilà ! On est face au mur, y'a personne qui va voir, qui rentre par là, pour être sur de bien respecter ça en fait.

**D'accord...**

Mais... je... je le sais à l'étage, de ce que vois dans les étages, c'est que c'est que la pudeur des personnes est pas toujours respectée. Déjà, ils sont deux par chambre, s'il faut chaud ils peuvent laisser la porte ouverte... on rentre dans une chambre... elle est occupée aussi, enfin bon (rires). Bon... côté éthique c'est pas toujours génial !

**D'accord. Vous avez quelque chose à rajouter sur cette situation ?**

Ben... moi je pense qu'il devrait y avoir des contrôles et des testes pour les personnes pour savoir si elles sont aptes à faire leur métier ! On travaille avec des humains sachant que...



enfin c'est pas acceptable des situations pareilles, c'est pas acceptable. Il faut de la prévention, auprès des personnes qui sont peut-être moins... je suis désolée mais j'ai...

**Il n'y a pas de souci...**

J'ai pas l'habitude d'être enregistrée, je suis désolée, je perds un peu mes mots.

**Y'a pas de problème, c'est normal ne vous inquiétez pas... Et ce que finalement ce que vous voulez dire c'est que ce soignant là mériterait une sanction ?**

Oui, très clairement ! Une sanction et puis aussi... que cette personne là dans cette situation sache que c'est pas normal, qu'elle devrait potentiellement s'en plaindre et qu'elle ne doit pas abandonner sa rééducation, pour des personnes qui ne pratiquent pas de la bonne façon.

**D'accord. Ça serait une forme de reconnaissance de la patiente ?**

Euh...

**Que finalement elle a été bafouée ou mal menée. Le faite de sanctionner, de dire ben non ça il avait pas le droit, on reconnait finalement la légitimité de la demande de la patiente ?**

Oui ou... ou aussi, enfin ben voilà, si elle savait qu'y avait, je veux dire que c'est une exception et que enfin voilà. Et qu'elle se redirige vers quelqu'un d'autre, qu'elle n'abandonne pas son corps et sa santé pour... et son confort ! Parce que... la rééducation périnéale c'est important pour toute la vie quoi ! Donc ouais, qu'elle sache qu'elle peut s'adresser à quelqu'un d'autre et que elle sera j'espère, mieux traitée que ça.

**D'accord. Très bien. Vous voulez rajouter quelque chose ?**

Pas particulièrement.

**On passe à la deuxième situation ?**

Ok (rend le support écrit).

**Merci. Deuxième situation : « Une patiente hospitalisée, passe de nombreux examens biologiques et radiologiques, certains sont très douloureux. De nombreuses hypothèses sont avancées, des pathologies graves dont les pronostics réservés sont envisagés. La patiente est docile, elle ne pose pas de question et n'intervient pas lors des échanges entre les soignants. Au bout de quelques semaines après interrogation du médecin, elle précise que son père et son grand-père sont atteints de la maladie de Crohn. Le diagnostic de la maladie de Crohn lui sera posé les jours suivants et elle sortira. » Je vous propose également le support écrit de cette situation là. Et même question, que vous inspire cette situation ?**

(Relit en silence la situation) Ben... je me demande si y'a déjà un consentement éclairé pour ses, pour ses examens là. Euh... si y'a eu une enquête de faite sur les antécédents familiaux (silence) J'essaie de trouver les mots... (Silence).

**Qu'est ce que vous pensez de l'attitude de la patiente qui est docile, qui ne pose pas de question et qui dit rien ?**

Ben je trouve ça dommage, mais je... je pense qu'il y en a beaucoup comme ça. Y'en a beaucoup qui sont un peu... ben timides et qui ont confiance sans... dans le corps médical en fait et qui... disent qu'ils font ça pour trouver et voilà. Ils attendent que tout soit fait et vont pas poser de question, ils vont rien dire. Parce que... parce qu'ils savent ce qu'ils font, et qu'elle a pas son mot à dire là-dedans, qu'elle a pas a... qu'elle est pas éduquée surtout, elle sait pas qu'elle a le droit de poser des questions, elle sait pas qu'elle a le droit de s'exprimer si c'est douloureux, si elle comprend pas pourquoi on lui fait passer tel ou tel examen. D'un autre côté je pense que c'est super important de communiquer avec son patient, quand on fait des examens, de bien expliquer pourquoi on les fait, leur demander s'ils sont d'accord. C'est la oindre des choses quand même ! (Rires)

**Et donc quels seraient les problèmes dans cette situation là ? Un manque de communication ?**

Un manque de communication, ouais ! C'est évident. En dehors de ça... on dirait que la patientes était un peu déshumanisée. Je pense. On voit que... on voit bien que les soignants, ils échangent entre eux mais ils font comme si y'avait personne à côté. Comme elle, elle pose pas de question, elle est peut-être intimidée aussi et... voilà, elle se laisse faire, y'a pas de... Y'a pas de notion de consentement éclairé pour toutes les pratiques, enfin toutes les interventions et les examens qui... Je suis perdue, je perds mes mots, je pense que vous avez compris (Rires).

**J'ai compris, ne vous inquiétez pas.**

Je suis mal là, mais bon (Rires). Et c'est ça aussi, est-ce qu'elle a déjà eu un interrogatoire avant ? Encore une question de... ben une question éthique en fait là-dessus.

**Qu'elle a été la place de cette patiente dans se prise en charge ?**

Ben complètement passive. Je pense qu'elle a pas forcément connaissance de ... enfin de ... voilà elle est complètement passive, elle va pas... Elle interagit pas avec les médecins, les soignants... ils discutent pas avec elle, on est face à un trou... pour moi complètement passif.

**Est-ce qu'elle à apporter quelque chose quand même ?**

Ben, je dirai que non. Dans la prise en charge ?

**Hum...**

A part après quand elle en a parlé avec le médecin... Je sais pas si c'est le même médecin que les soignants de départ, mais... parce que ça elle aurait pu le dire avant si on lui avait posé la question ! Donc je pense que ça aurait pu être différent et peut-être éviter des examens douloureux et une prise en charge longue. Enfin... (Silence).

**D'accord. Est-ce que vous avez quelque chose à rajouter sur cette situation ?**

Ben encore une fois, je pense que le patient n'a pas conscience, il n'a pas la connaissance de ce qu'il a le droit de faire et qu'il devrait...

**Il sais pas qu'il peut parler ?**

Voilà !

**D'accord. Très bien. On passe à la situation trois ?**

Oui.

**Situation trois : « Un patient diabétique bénéficie une séance d'éducation thérapeutique, des règles hygiéno-diététiques lui sont enseignées. Le patient interrompt plusieurs fois les explications fournies et démontre que certaines règles ne lui semblent pas logiques ni compatibles avec son confort de vie. Le patient va entrer en conflit avec les soignants éducateurs et en opposition avec les règles enseignées. Le patient ne respectera pas les recommandations pour sa santé et cela favorisera la survenue de conséquences liées à sa pathologie. » Je propose une nouvelle fois le support papier. Même question que pour les précédentes : que vous inspire cette situation ?**

Je la relis...

**Bien sur...**

Donc pour celui-là, ben déjà on est dans l'opposé de ceux d'avant, des situations précédentes (Rires). C'est que au moins il va y avoir une interaction, il va exprimer qu'il est pas d'accord, je pense que... il comprend pas que c'est pour son bien aussi. On lui a pas bien expliqué ou qu'il veut pas entendre et qu'il est borné, du coup il est en... il va... se battre contre ce qui peut l'aider quoi. Euh... il va pas être coopérant, ça pour le coup par la suite... Ouais la question c'est : est-ce que... enfin on lui a enseigné des choses, pour son bien. Il est pas d'accord. J'imagine qu'on a du lui répondre , lui expliquer le pourquoi du comment. Donc, qu'est ce qui fait que ce monsieur... est en opposition et rentre en conflit avec les...

éducateurs soignants, qui sont là quand même en principe pour l'aider. Donc tout ça pour... enfin bon. Euh... ben...

**Est-ce que ça fait écho à votre pratique ? Est-ce que ça vous arrive qu'il y ait des patients qui sont en opposition avec ce que vous leur expliquez ?**

Oui, et puis c'est en fait au final... j'en... j'en ai un actuellement hein ! Et c'est au final quand il commence à m'écouter qui « Ah c'est bien, quand je fait ça, je me sens mieux ! » Sans blagues ! (Rires) Mais c'est... c'est compliqué parce que... je ne suis pas dans le conflit du tout et j'explique les choses, j'essaie de faire au mieux. Mais si... si le patient veut pas écouter, ben on peut pas le forcer no plus quoi ! On va pas entrer dans la maltraitance (Rires) c'est ça. On va pas les forcer à faire de la kiné s'ils en veulent pas ! Donc, je pense que les soignants font ce qu'il fallait ... mais que le patient n'est pas coopérant et que ça malheureusement ça arrive aussi. Y'a des personnes qui pensent mieux savoir que les autres, alors que y'a... y'aura des soignants formés pour leur enseigner, pour leur faire cette éducation. Donc oui, on peut rencontrer ça.

**D'accord. Est-ce que vous avez quelque chose à rajouter sur cette situation ?**

Euh...

**Quelle a été sa place à ce monsieur là dans la prise en charge ?**

Contre productif ! (Rire) Elle est compliquée... ouais, il a du avoir j'imagine une expérience passée... quelque chose qui va faire qu'il sera en final en conflit contre les soignants du coup. Parce que...il s'est passé quelque chose et qu'il a pas osé... peut-être que voilà lui-même il a pas osé poser de question, n'a pas osé s'interposer sur quelque chose qui ne lui semblait pas normal. Je trouve ça sain de... de... d'expliquer que certaines règles par exemple ne lui semblent pas logiques. Mais après, faut écouter ce que les autres ont à dire sans interrompre. Donc oui, contre productif (Rires).

**D'accord. Est-ce que vous avez quelque chose à rajouter sur cette situation ?**

Euh... ben je me demande ce qu'on pourrait faire pour... pour je sais pas, mieux expliquer puisque, de quoi il aurait besoin pour... pour en faite ne pas... ne pas... comment dire ? Euh... ben se faire du mal à soi, en ne respectant pas ça ! Qu'est-ce qui aurait pu être appliqué ? Pour qu'il puisse comprendre, pour qu'il puisse mieux suivre les conseils et puis ne pas en arriver là ? Est-ce que les soignants aussi, ont expliqué que y'avait ça comme... que s'il faisait pas ça ben il allait se passer ça ! Et je pense que en principe dans l'éducation

thérapeutique du patient, c'est des choses qui sont fournies quoi. Voilà donc... j'ai que ça (Rires).

**D'accord. Vous voulez qu'on passe à la dernière situation ?**

Allons-y !

**Très bien. Alors, « Une patiente est hospitalisée depuis plusieurs jours en lien avec une poussée de sa maladie chronique. Elle a passé plusieurs examens, pour lesquels elle n'a pas eu transmission des résultats. Le matin, plusieurs soignants (internes, infirmière, cadre, kiné...) se retrouvent devant sa chambre, la porte est ouverte. Ils échangent sur son cas sans s'adresser à elle, ni la regarder. Ils parlent de : son âge, ses antécédents, de son poids, de ses résultats, des hypothèses et de traitements à essayer. » Je vous propose la situation. Et, à nouveau que vous inspire cette situation ?**

Ça, ça me parle un peu plus encore. Ça arrive des fois de voir, on est à côté d'un patient, et des... des soignants vont dire, comme s'il était pas là, comme s'il entendait pas, alors... que quand on discute avec lui, enfin que nous on a un place privilégiée dans le... dans le soin parce qu'on passe une demie heure avec eux en continu. Et, ce qui fait qu'on a le temps de discuter avec eux, et de se rendre compte que si oui ou non ils entendent bien, est-ce que c'est les problèmes, comment ils vivent leur hospitalisation, de quoi ils se plaignent aussi pendant leur hospitalisation. Et... ça, ça revient, y'a des patients qui me disent qu'ils entendent leur nom et telle chose dite dans le couloir et d'autres qui me disent qu'ils ont entendu des informations sur d'autres patients parce que des soignants étaient dans le couloir ou dans la chambre et ils en parlaient comme ça, comme s'il n'y avait personne. Et ça, ben... c'est pas génial ! (Rires) Y'a un côté éthique qui n'est pas vraiment respecté. Donc là... la en plus c'est devant le patient donc... en plus pas de transmission de résultats, ça, ça revient aussi souvent ! Euh... les patients nous disent souvent, et c'est vrai ils me disent souvent que, ils ne sont pas au courant qu'ils avaient un examen à passer tel jour. Là, au cinquième y'avait pendant un moment, y'avait toutes les semaines un test PCR, ben ils sont jamais au courant si... des résultats, ils savent pas non plus s'il y en a d'autres qui l'ont. Ça, sur les autres je serai pas... moi l'interpréter si ça peut être dit ou non. Mais... ben ils sont en attente de savoir ce que ça a donné quoi ! Ils vont passer un examen, ils ont le droit de savoir, ça les concerne, c'est leur santé ! (Rires) Donc, pas de transmission de résultats, peut-être on l'a pas prévenue non plus aussi qu'elle allait passer tel examen. Et, elle entend

justement... Ouais, y'a des salles dédiées pour faire des synthèses et discuter de ça, sans avoir à parler devant le patient quoi.

**Ça fait écho à votre pratique ça ?**

Ben, bien sûr du coup, c'est ce que je vous dis, c'est que... ça se voit et ça s'entend toujours quoi ! ça c'est vraiment le côté... le côté ben où le respect, la dignité le patient n'est pas... enfin il est complètement déshumanisé aussi ! Genre c'est un cas, c'est une pathologie et puis... il entend des commentaires sur lui, sur ses traitements (rires) Comment voulez-vous qu'on se sente bien à l'hôpital si on entend ça à côté de notre chambre ?

**Vous pensez quoi de l'attitude de la patiente ? Elle a l'air réactive, elle a l'air passive ?**

Elle a l'air, passive. Ou alors j'ai mal lu. Parce qu'elle a pas l'air de... de enfin y'a rien qui parle de son agissement donc... Je pense qu'elle écoute pour savoir ce qu'on dit sur elle quoi !

**Est-ce qu'elle a eu une place dans sa prise en charge cette dame ?**

Ben aucune, elle est même pas au courant de ce qu'elle a... voilà y'a pas de transmissions donc... Soit ils font une, soit ils font un rendez-vous médical et puis avec tout le monde comme on peut faire ici, et puis le patient va discuter avec nous, on va parler n la regardant et puis on va lui demander son avis. Si elle est d'accord avec ce qu'on fait, sur son ressenti, sur sa prise en charge etcetera. Soit, ils font une synthèse entre eux, mais dans un endroit fermé où personne ne peut entendre. Sinon, ben pareil, y'a plus de respect, y'a plus de dignité, y'a plus de... Voilà c'est y'a plus le côté humain, c'est une maladie à traiter quoi ! Avec telles et telles caractéristiques.

**Est-ce que vous avez quelque chose à rajouter sur cette situation ?**

Ben non, c'est... ça c'est du très lourd. C'est moche, mais c'est vrai !

**D'accord. Est-ce que vous avez quelque chose à rajouter sur l'ensemble des situations qui vont ont été proposées ?**

Pas particulièrement.

**C'est bon pour vous ?**

C'est bon pour moi.

**On arrête là ?**

Ouais.

- **Entretien 15**

**Comme je vous l'ai présenté en préambule, je vais vous proposer quatre petites situations. A chaque fois que j'aurai lu la situation, je vous la proposerai également en support papier, parce que c'est pas toujours évident de se souvenir des détails.**

Ouais.

**On commence ?**

Vas-y.

**Alors, première situation : « Une patiente très pudique, vient d'avoir son premier enfant. Elle appelle un cabinet de kinésithérapie pour bénéficier de séances de rééducation périnéale. Elle précise qu'elle est très pudique, qu'elle a entendu parler de matériel intrusif de rééducation, mais cela est impossible pour elle, et préfère des exercices à faire. Après des rires au téléphone, elle se voit fixer un RDV. Le jour du RDV, elle se retrouve seule, dans une pièce qui ne ferme pas à clé, face à la machine tant redoutée, elle décide de partir, et ne fera jamais sa rééducation périnéale. »**

D'accord.

**Voici la situation sur support papier. Et donc ma question est : que vous inspire cette situation ?**

Euh... ce qui m'inspire dans cette situation, c'est que... ben... le... le besoin de la personne n'a pas été entendu. Elle n'a pas été entendue, sa demande. La première chose c'est quand même quand elle appelle. Déjà elle a une démarche, c'est qu'elle appelle, ce qui doit être compliqué pour elle, parce que même si on le fait, sans sonde, qu'on fasse des exercices. Elle a pas précisé justement quels exercices elle pouvait faire ou pas faire. Parce que quand tu es pudique, y'a des exercices qui... tu peux pas faire non plus, malgré que la sonde intrusif que la kiné va... du périnée. Donc... là déjà pour moi... c'est je pense que déjà ça a du être compliqué pour elle d'appeler, de faire cette démarche. Et, pour ça qu'à mon avis, elle a peut-être pas précisé, et puis peut-être qu'elle avait pas la connaissance de ce que c'était ces exercices, tu vois. Après... les rires au téléphone, alors est-ce c'est ses rires à elle ou c'est les rires de la personne, c'est ça... Donc, là est-ce que c'est des rires parce que on peut poser pleins de questions, est-ce que c'est des rires moqueurs ? Est-ce que c'est des rires pour la mettre à l'aise, tu vois. Parce que un rire veut pas forcément dire à chaque fois y'a une moquerie, un rire peut... peut justement l'amener à être plus à l'aise dans la discussion. Y'a rire et rire. Donc, c'est difficile, ça questionne sur l'interprétation, avant qu'on voit le reste. Tu vois, pour moi y'a ça, mais ça veut dire aussi que vu ce que tu me dis, c'est que c'est rires

là n'étaient pas forcément si bienveillants que ça. Un petit peu, je dirais, mal placés pour moi par rapport au reste. Donc en plus elle arrive elle est seule dans une pièce, qui est ouverte, donc y'a aucu... y'a pas de considération pour sa demande, y'a pas considération pour la patiente. Et en plus, elle se retrouve face à une machine qu'elle en voulait pas ! Donc, pour moi... ben la prise en charge et pas adaptée. La prise en charge est pas adaptée, la considération est pas adapt... la considération de la personne n'est pas entendue, la dignité de la personne est touchée. Parce que moi, là, on touche la dignité, pour moi ! La bienveillance, elle n'en a pas. Et, cette dame là... elle peut... elle peut malheureusement, c'est elle qui va avoir le contre coup, c'est qu'elle pourra pas faire sa rééducation. Donc en plus y'a une atteinte vraiment de la personne, tu vois. Et là, on rentre quand même dans une, dans la vulnérabilité parce que... y'a même pas eu cette attention à l'autre, qui est quad même le métier de kiné, ce sont des gens justement qui sont dans normalement, nous est dans le prendre soin. L'infirmier mais aussi, y'a prendre soin et prendre... tu vois. Et là, ils ont là pas, ils sont pas dans le prendre soin, je pense que c'est... cette situation est complètement inadaptée, donc pour la dignité de la personne, sa vulnérabilité aussi... Euh... elle est pas bienveillante... pour moi c'est pas bien veillant du tout, et puis qu'est ce qui va se passer après pour cette dame ? Et le après, tu vois, parce que le fait qu'on est pas... elle ait pas su... elle ait pas fait sa rééducation, on sait que dans l'avenir c'est important pour les femmes hein ! Et que peut-être s'ils avaient fait la rééducation : un au niveau technique, tu vois et puis deux ça l'aurait peut-être aidé à progresser. Parce que un kiné qui sait bien prendre en charge par rapport à ça, et qui aurait écouté ses besoins, pourrait pu aider cette dame au niveau de la pudeur, tu vois. Elle l'aurait fait avancer dans sa réflexion. Donc, tout ça ben... tout ça n'est pas fait. Donc, je pense il ne faut pas recommander ce lieu de kiné (Rires).

**Est-ce que ça fait écho à votre pratique, alors pas forcément la rééducation périnéale, mais la demande de pudeur ?**

Alors chez nous, non, puisse que on est réellement dans le prendre soins, moi en tant que cadre de santé, j'ai fait plusieurs services, parce que ça fait dix-huit ans. Et, ça toujours était... ce sont des valeurs partagées... parce que le... parce que je pense quand on est soignant, si on ne sait pas entendre ce que les patients, moi j'appelle pas ça les patients, moi je parle de la personne, euh... bon on a pas fait le bon métier. La première chose, c'est quand même la personne, qu'est ce qu'elle veut ? Elle a des droits, et nous on a des devoirs.



Nous aussi on a des droits, c'est-à-dire par rapports à ça, parce que y'a des moments ils veulent des choses, et tu pourras pas répondre parce que voilà, ce qui peut être normal aussi. C'est justement là, qu'il faut discuter ensemble de ce qu'ils veulent ou non, mais pour moi, une personne si... si elle a comme tu dis, cette pudeur là, ou si elle veut pas déranger à des moments, ou si elle veut pas manger ça, ou qu'elle veut pas qu'on lui fasse ça, ben si tu prends pas, si tu écoutes pas, ben t'es pas bonne dans la prise en charge. En tout cas, c'est... c'est ce que je pense. Maintenant, ça se... pour moi... il faut discuter sur tes valeurs que tu veux, parce que moi je fais la différence entre la valeur professionnelle et personnelle, pour moi tu es ce que tu es. C'est pas possible qu'on sépare vraiment, sur le fond tu vois. Mais le respect de la personne, la dignité de la personne sont des valeurs fondamentales, donc ça c'est quelque chose est pour moi... pas acceptable si ça... ça n'est pas respecté. Voilà, mais honnêtement, sur tous les services que j'ai pu faire, et c'est vraiment quelque chose, parce que le fait d'être en proximité avec les équipes, font que tu peux être vigilante sur ça. Et que tu peux aider aussi parce que des fois, ils sont dans une... dans la routine, et la routine tue ça, et en fin de compte toi, le but si on veut pas arriver à ce genre de chose, c'est toujours donner du sens à ce que l'on va faire. Au moment où les soignants ne vont plus donner du sens, c'est là-dessus qu'on va commencer à se faire avoir, parce que cette personne regardes, elle aurait le sens de son soin, elle aurait jamais fait ça à cette dame. Donc y'a pas de sens, y'a pas consi... y'a pas de sens.

**Hum... hum...**

Donc, voilà, moi c'est ce que je pense.

**D'accord. Et, est-ce que la patiente à quelque chose à apporter dans sa prise en charge ?**

**Est-ce que sa parole est importante ?**

Oh ben, elle est fondamentale sa parole, c'est son corps ! Une personne est unique, c'est son corps ! Et le corps, tu touche... enfin t'y tu touches pas comme ça. Pour moi ce corps est précieux, c'est un objet, donc sa parole est d'or et après ça peut être discutable parce que par exemple le kiné va vous faire, tu vois des exercices manuels et il va se rendre compte, c'est pas suffisant. Il peut peut-être lui proposer effectivement, cette machine, mais comment ? De qu'elle façon ? Il faut savoir aussi que tu peux... tu as ta sonde personnelle et puis tu peux peut-être toi le faire sans personne parce que c'est ta sonde, non mais tu vois ! Donc, l'objet c'est complètement différent, on te le met pas, c'est toi qui va faire le geste, elle peut très bien l'éduquer et apprendre à la faire et juste à penser, tu vois. Mais ça si c'est

elle qui le fait, ça peut être plus entendable pour elle ! Donc il y a aussi une discussion derrière, y'a peut-être, avant elle faisait manuellement, maintenant ils font ça, parce qu'ils te laissent et puis ils vont faire autre chose. Mais, quels sont les résultats ? On peut, tu vois se poser la question derrière, est-ce que c'est si efficace que non ? Est-ce que c'est mieux quand même ? Tu vois, pour les deux, moi je pense que sa parole est très importante, tu peux pas... tu peux pas. Comment je peux te dire si, ça veut dire que tu es presque à... intrusi... , c'est de l'intrusion, c'est presque de la violation, tu vois ce que je veux dire ?

**Hum... hum...**

Tu peux pas faire ça ! Ben moi, c'est comme ça que je le ressens, ouais !

**D'accord. Est-ce que vous avez quelque chose à rajouter par rapport à cette situation ?**

Euh... je pense que pour cette situation... avec l'humour il faut pas aller dans... chez ce kiné là ! (Rires) Non ça va.

**On passe à la deuxième ?**

Ouais, tiens ! Vas-y la deuxième.

**Alors, situation numéro deux : « Une patiente hospitalisée, passe de nombreux examens biologiques et radiologiques, certains sont très douloureux. De nombreuses hypothèses sont avancées, des pathologies graves dont les pronostics réservés sont envisagés. La patiente est docile, elle ne pose pas de question et n'intervient pas lors des échanges entre les soignants. Au bout de quelques semaines après interrogation du médecin, elle précise que son père et son grand-père sont atteints de la maladie de Crohn. Le diagnostic de la maladie de Crohn lui sera posé les jours suivants et elle sortira. » A nouveau la situation sur support papier.**

Ouais.

**Et même question que pour la précédente : que vous inspire cette situation ?**

Alors... ce qui... ce que... dans cette situation, tu sais pas trop ce que veut la patiente, ça c'est très interro... Parce que si on lui fait des examens, c'est pour une raison, euh... et ces examens sont douloureux, donc je ne sais pas ce que c'est comme examens qu'ils ont fait.

**Il y avait ponction lombaire etcetera...**

D'accord. Parce que maintenant y'a des méthodes de prise en charge de la douleur qui sont à considérer, et justement un... un, enfin pour être là-dedans y'a pleins de méthode, y'a la MEOPA, y'a pleins de choses que tu peux mettre en place. Pour pouvoir éviter des douleurs, déjà, tu vois. Donc ça, ça questionne sur, comment ça se fait que cette dame là, elle a tant

souffert ? En sachant que maintenant y'a on développe dans tous les hôpitaux cette fameuse prise en charge de la douleur, l'exemple, par exemple quand tu fais une prise de sang à une personne c'est déjà intrusif et ça peut faire mal et donc des fois tu peux mettre des patchs pour éviter ça, l'EMLA par exemple. On fait ça aux enfants, mais on peut faire ça aux gens hein ! Donc ça, ça me questionne déjà, je trouve ça très bizarre, après ils font et ils disent que... ça a l'air grave, mais ils réservent le pronostic. Donc, le médecin il se questionne, il attend le résultat pour poser la maladie de Crohn. Et à... et ce qui est faut, c'est que elle, elle va dire après que son père et son grand-père ont la maladie de Crohn, et le médecin va trouver la même chose ! Donc, on peut se dire, cette dame, on dit qu'elle est docile et qu'elle intervient pas, mais elle a quand même une idée derrière la tête ? Pour moi, parce que pourquoi à un moment elle a eu besoin de guider le médecin ? Qu'est qui fait qu'à un moment elle l'a dit ? C'est ça qui est intéressant. Qu'est ce qui fait dans sa démarche que, elle tout subi, puis qu'à un moment elle a dit : ben voilà ! Est-ce que c'est pour aide le médecin dans son diagnostic et donc pour le sécuriser ? Est-ce que c'est pour que ça s'arrête qu'on fasse tout ça parce que voilà ? Euh... c'est questionnant que quelqu'un soit docile, n'intervienne pas et puis qu'à la fait elle sorte ça. Moi ça m'interroge sur elle, je suis très inté... interrogative que quelqu'un... qui manifeste pas, qui laisse faire et à la fin guide quelque part. Bon après le médecin... bon voilà ! Et, elle s'en va avec ça. Donc, tu peux te demander, la patiente qu'est ce qu'elle a dans la tête, tu vois. Cette docilité, est-ce qu'elle est vraie ou non ? Je sais pas.

**D'accord.**

Parce que... par exemple tu... tu sais quand tu vois les médecins tu te dis pourquoi on fait tous ces examens. Si en plus ton père et ton grand père, tu connais les symptômes puisque après, on peut supposer qu'elle connaît. On sait quels sont les liens qu'elle avait avec son père et son grand-père. Mais, si par exemple, ton père à la maladie de Crohn,, c'est quand même des grosses douleurs, tu va plusieurs fois aux toilettes, bon enfin y'a pleins de choses, sauf s'ils sont restés très pudiques eux, et qu'ils en ont jamais parlé ! Mais comment ça se fait qu'elle le sorte ? Tu vois, c'est... pour moi, cette docilité est maîtrisée.

**D'accord.**

Tu vois ? Je suis très... ouais, et elle intervient pas, elle laisse faire... ça peut interroger sur comment elle, elle se sent dans son corps, tu vois. Comment elle se sent dans son corps, comment elle perçoit le médical. Est-ce que le médical pour elle... on dit rien on subi, parce

que ça a toujours été comme ça ? Ceci étant à la fin, elle est assez voilà, je vous annonce ça quoi ! Euh... et puis leur dire, on a l'impression que c'est pas une surprise quelque part pour elle. Est-ce que c'est pour ça qu'elle est restée là-dedans ? Elle a subi, c'est elle qui a... moi c'est plus elle qui m'interroge et bien sur cette histoire de prise en charge de la douleur, à mon avis elle est pas normale.

**D'accord. Est-ce que ça fait écho à votre pratique ?**

Euh... ce qui fait écho à ma pratique c'est par rapport à la... à la douleur où moi je... je fais partie du CLUD (comité de lutte contre la douleur), et c'est quelque chose qu'on est très vigilant depuis très longtemps, et que vraiment pour l'avoir constaté quand tu soulages les gens. Alors elle, c'est des examens, quand tu soulages les gens, les gens changent, vrillent dans leur réflexion. Tu peux... tu peux avoir des gens qui disent faut que ça se termine, voilà. Et quand tu soulage, tu soulèves cette douleur, ben non en fin de compte je veux continuer mon chemin de vie quoi.

**D'accord.**

Tu vois ce que je suis en train de dire ? C'est que les gens, beaucoup de gens ont peur de souffrir. Et, si tu lève ça, t'arrives à... les gens se modifient et ils sont, ils ont de nouveau de l'espoir, soit dans leur vie, on parle de six moi hein. Mais, c'est autre chose, c'est comme si on revient la première situation, une femme qui accouche... si y'a la péridurale et qu'elle peut l'avoir c'est son choix, elle peut-être mieux le vire que si elle l'a pas, tu vois ! Donc, je pense que ça c'est fondamentale pour une prise en charge pour moi, et on voit tous les aspects quand tu soulèves une douleur, alors ça peut -être, elle, chez elle ça a l'aire d'être une douleur physique, mais ça questionne. Parce que ça peut être une douleur morale derrière le fait qu'elle dise rien avant, tu vois ! Mais une douleur, une douleur qui est, qui n'est pas entendue... ben le personne elle est différente, elle souffre dans son corps et dans sa tête. Donc, ton boulot c'est déjà physiquement mais aussi de travailler le côté émotionnel, le côté de la souffrance morale et ça c'est le travail aussi pour moi ouais, ouais ça c'est vraiment, ça c'est quelque chose que nous on est toujours dedans.

**D'accord.**

Les évaluations de douleur, c'est tout le temps, ça fait partie de notre quotidien. Ouais !

**Et, qu'est-ce qu'à apporter cette personne dans la situation ?**

Pff... je pense que je serais le médecin je me questionnerais un petit peu ! Pourquoi cette dame là est restée dans la réserve, elle ne lui a pas dit dès le départ ? Est-ce qu'elle avait pas

confiance en lui ? Un. Est-ce qu'elle espérait qu'il trouve autre chose ? Deux. Est-ce qu'elle espérait qu'il trouve rien ? Trois. Qu'est qui avait, qu'est ce qu'elle attendait ? En sachant que de part les examens qu'ils ont pu cibler, elle devait... il y a peut-être un peu d'espoir pour elle. Mais qu'est-ce qu'elle attendait ? C'est peut-être ça qu'il faut qu'on se demande justement, qu'est ce qu'elle attendait ? Et, qu'est ce qu'elle peut apporter ? Je pense que quand le médecin a du entendre que, les deux avaient la maladie de Crohn, c'est lui qui, comment ça se fait... Je pense qu'il a du être surpris ou peut-être... surpris qu'elle ne lui ait pas dit au début, pour peut-être le guider, tu vois. Le médecin, ça peut questionner, est-ce que c'est d'abord un médecin qu'elle a vu d'autres fois, donc qu'elle confiance ils ont partagé ? Quel discours il a eu avec elle dès le départ, comment il l'a accueilli ? Tu vois, comment il l'a prise en charge dès le début ? En sachant quand même, qu'elle a dégusté pour les examens, ça questionne aussi hein !

**D'accord. Est-ce que vous avez quelque chose à rajouter par rapport à cette situation ?**

Non, non non.

**On passe à la troisième ?**

Ouais, vas-y !

**Ok. Alors situation numéro trois : « *Un patient diabétique bénéficie une séance d'éducation thérapeutique, des règles hygiéno-diététiques lui sont enseignées. Le patient interrompt plusieurs fois les explications fournies et démontre que certaines règles ne lui semblent pas logiques ni compatibles avec son confort de vie. Le patient va entrer en conflit avec les soignants éducateurs et en opposition avec les règles enseignées. Le patient ne respectera pas les recommandations pour sa santé et cela favorisera la survenue de conséquences liées à sa pathologie.* »**

On a pas d'âge ?

**C'est quelqu'un de jeune.**

De jeune, d'accord (Rires). C'est un rebelle ! Alors c'était quoi la, vas-y la première question ?

**Alors, la question c'est que vous inspire cette situation ?**

Ben... je trouve qu'elle est assez vraie ! Parce que je pense que ça doit arriver ce genre de chose. Y'a pleins de choses : est-ce qu'il est déjà au clair avec son diabète ? Parce que bon là on le rééduque au niveau alimentaire, hygiène de vie. Comment il a vécu son diabète ? Tu vois. Ça le diabète amène des frustrations... donc... et on voit bien qu'il n'est pas convaincu, de ce qu'on va lui apprendre et que ça lui demande un effort pour lui (rires). Donc... donc il

entend pas ! Il écoute mais il entend pas. Il lui, il va vouloir démontrer qu'ils se trompent, et en démontrant il va... sa maladie s'aggrave, il doit avoir de l'hyperglycémie des choses comme ça. Donc, il tout faux ! Mais pas tant que ça, pas tant que ça parce que... moi je me questionne sur comment... comment on lui a présenté le diabète ? Comment on a envisagé la rééducation ? Parce qu'il faut savoir, est-ce que cette rééducation est personnalisée ou ces des rééducations procédurielle... procéduriales... on c'est dur à dire !

### **Procédurales ?**

Oui voilà. Et que, je trouve des fois quand on fait un truc pour tout le monde, ben c'est pas adapté. Et ce qui est intéressant quand tu fais de la rééducation thérapeutique, c'est de déjà de savoir qui tu as en face de toi. Et que ce monsieur là, on lui a du peut-être lui donnée les règles comme on fait dans les services de diabète, parce qu'ils sont tout à fait fondamentales hein ! Mais que pour cette personne ben non, c'est pas ce qu'il lui faut ! Mais sur la façon de peut-être pas lui dire... c'est comme ça, on fait là ! Mais de l'entendre et de lui faire une proposition et peut-être de lui dire : et puis vous qu'est ce que vous proposez ? Et puis nous qu'est ce qu'on peut proposer ? Tu vois, pour arriver à concilier votre vie, mais aussi votre sécurité de vie. En sachant que quand même c'est lui qui a le choix sur sa vie (Rires) Tu vois un peu le truc ! Mais ça, ça demande quoi ? ça demande des réunions de... d'équipe pluridisciplinaire, d'analyser ce cas là et tous ensemble de dire ben comment on va travailler ensemble pour qu'on puisse pas, on est pas dans le convaincre absolu mais essayer de créer un échange qui va permettre vraiment : Qu'est ce qu'il est en train de nous dire là ? Et comment nous, en sachant que ça va être compliqué. Parce qu'il est vraiment fer... enfin tu vois ? Mais comment il a été abordé ? C'est tout ça qui faudrait pour moi, ça questionne beaucoup, quelqu'un qui s'oppose comme ça... C'est que déjà il a pas fait l'étape du diabète, tu vois. Moi, c'est comme ça que je le ressens. Donc en plus, on lui dit : tac, tac tac, tac ! Tu sais, donc ça va peut-être trop vite aussi. Pour moi, y'a une concertation d'équipe autour de ce monsieur, et de comment on va adapter ça à lui ? Mais est-ce que c'est possible ou non ?

### **D'accord.**

C'est ça, moi je me questionne sur... mais moi je me pose souvent beaucoup de questions (Rires).

### **Et, finalement qu'est ce qu'il avait apporté lui dans sa prise en charge ?**

Ben lui, il t'apporte quand même de réfléchir sur ce que tu fais, de donner du sens et pour moi le sens là il est où ? Ben, là, il est en train de te prouver... que ben ce que vous dites

ces... toutes ces règles ben elles s'adaptent pas à ma vie ! Donc quel sens vous donner à ces règles pour moi ? Tu vois, moi c'est... non, non il faut entendre, écouter. Et qu'est ce que vous faites comme travail ? Qu'est-ce que vous faites comme vie ? Qu'est ce que vous aimez manger ? Qu'est-ce qu'on fait pour améliorer ça et votre vie ? C'est... il t'amène de la réflexion sur : toi, tes prises en charge et prouves-moi ! Tu vois ?

**Et, est-ce que ça fait écho à votre pratique des patients qui seraient un peu en opposition comme ça ?**

Pas en opposition, mais en questionnement. Alors... moi j'ai eu la chance dans mon parcours de cadre d'avoir toujours... des équipe paramédic et médicale dans... dans quand même mettre la personne au centre de ce que l'on fait. Euh... donc, souvent on discutait, on s'adaptait, souvent, ça demande du temps. Et est-ce que ce temps là, on l'a ? En tout cas, moi je... moi je sais et j'étais pas seule hein ! A se bagarrer pour prendre ce temps là ! Parce que quand tu as ce temps là, tu gagne du temps, les gens se rendent pas compte que... ils croient qu'ils perdent du temps, ben non ! Ce temps là va être... première phase ce temps là, mais après tu vas gagner ce temps là. Et en plus, le confort du patient... de la personne va être aussi grâce à ça, tu vois. Parce contre des... ces pas des oppositions, c'est des réflexions, c'est des compréhensions, c'est comment on peut faire ? Et ça, euh... j'ai déjà rencontré des gens qui se questionnaient sur ce qu'on leur proposait de faire, et que... qui comprenaient pas, donc ça réexplique, ça revient, mais c'est je pense, c'est une façon de réfléchir. Ça montre que tu n'es plus dans le travail en série, mais t'es dans le travail de la personne, personnalisé. Et, c'est ce qui est passionnant dans notre métier pour moi.

**D'accord.**

Ouais, pour moi c'est ce que je vois ouais, ouais.

**D'accord. Est-ce que vous avez quelque chose à rajouter sur cette situation ?**

Non, non non.

**On passe à la dernière ?**

Ouais, vas-y.

**Alors situation numéro quatre : « Une patiente est hospitalisée depuis plusieurs jours en lien avec une poussée de sa maladie chronique. Elle a passé plusieurs examens, pour lesquels elle n'a pas eu transmission des résultats. Le matin, plusieurs soignants (internes, infirmière, cadre, kiné...) se retrouvent devant sa chambre, la porte est ouverte. Ils échangent sur son cas sans s'adresser à elle, ni la regarder. Ils parlent de : son âge, ses**

***antécédents, de son poids, de ses résultats, des hypothèses et de traitements à essayer. »***

**Et une nouvelle fois je vous propose le support. Et même question que pour les précédentes : que-vous inspire cette situation ?**

Et ben écoute, ce que m'inspire cette situation, c'est de nouveau la considération de la personne. Euh... dans tout ce qu'elle est, euh... est-ce que c'est une personne, un objet là ? On peut se questionner. Parce que cette dame là, elle connaît sa maladie, puisque c'est une maladie chronique, donc elle sait, elle a eu une poussée elle est rentrée, parce que si elle rentre à l'hôpital c'est que qu'il y a un problème, c'est pour rééquilibrer les choses et pour l'aider. Elle passe des examens, on lui communique pas, ce qui est pas normal. Et... et par contre ça parle d'elle, porte ouverte comme si elle n'existait pas ! Là y'a pour moi, on est plus dans la personne, on est dans... une personne parmi d'autre. Et je suis... moi ça me choque ça, ça me choque beaucoup. Et... mais... c'est toujours ça que je me pose, je me suis toujours posé la question de : est-ce que ces soignants médecins, cadres et autres ce sont vraiment rendus compte de leur... leur façon de faire ? Parce que s'ils font ça à elle, ça veut dire qu'ils le font à d'autre aussi. Et que cette dame là, elle est qu'un numéro pour moi, ah non sa dignité est touchée, sa considération est touchée... le respect aussi n'est pas respecté, tu vois. Euh... pour moi c'est pas entendable, moi je suis vraiment, ça choque beaucoup. Après qu'elle ait pas tout de suite ses résultats d'examen, il faut du temps au temps, et puis aussi comment lui dire, tu vois. Le travail qu'il aurait fallu faire plus tôt c'est d'aller la voir et lui expliquer pourquoi on fait ça et où est-ce que va. C'est ça une prise en charge, tu peux pas discuter, on a l'impression tu vois qu'ils vont passer à une autre chambre, puis la porte est ouverte... comme si elle était pas là ! Elle existe pas, par contre elle existe à travers des examens !

**Hum...**

Mais elle existe pas à travers ce qu'elle est, voilà pour moi, c'est ça que ça me fait penser.

**D'accord. Vous pensez quoi de l'attitude de la patiente ?**

Ben je trouve... ben je pense, l'attitude on la voit pas trop, on voit rien ! Mais si... on peut se poser la question c'est sa douleur morale qu'elle va avoir cette dame là ? Parce qu'elle a du entendre tout ce qu'ils ont dit et peut-être pas des belles choses non plus et que cette dame là elle a du... La perte de confiance avec les soignants va naître, parce que qu'est ce qui va se passer pour moi si j'entend tout ça et puis qu'ils disent pas et qu'ils voient bien que je suis là ? Tu vois ! Quelle confiance ? Quel lien elle va faire avec cette équipe ? Comment elle va



évoluer dans sa maladie chronique ? Est-ce quand ils vont lui dire les choses ben ça va s'arrêter là pour elle et va avoir besoin du médecin généraliste pour au moins... pff voilà ! Moi ça me questionne beaucoup, comment ils... comment la personne est considérée dans cet endroit là hein ! Pour elle tu vois ! Et puis, en analyse ça serait quand même de... de... d'aller plus loin et de redonner cet exemple à cette équipe et de dire : Hey, regardez ça ! ça vous questionne pas ? Y'a quelque chose qui s'est passé là ! Parce que, est-ce que eux ils, pour quoi ils ont produit ça ? Les soignants, tu vois ? Est-ce qu'ils ont déjà vu ça et c'est normal ?

### **Faire une analyse de pratique avec eux ?**

Ben moi... moi je trouve que je retournerai, par rapport à cette dame voilà les choses sont faites, mais... oui moi je pense que ça serait intéressant de faire une analyse de cette pratique et de comment ça se fait que cette situation est arrivé e ? Est-ce qu'elle est courante dans le service ? Est-ce qu'elle est normale ? Et alors là c'est grave ! Tu vois, est-ce que ce jour là y'avait une urgence ? Mais attention la porte était ouverte, et puis t'as tout le monde, ça veut dire que les gens ont pris ce temps là, y'avait le cadre, y'avait le médecin, y'avait d'autres personnes... donc ça veut dire qu'ils avaient du temps hein ! Comment ils travaillent ces gens là ? Tu vois, c'est ça, c'est la réflexion sur les prises en charge et comment ils travaillent. Oui, voilà, moi ça me, ouais ça me bouscule beaucoup parce que... ça devrait plus exister. Parce que ça a du exister, parce que ça arrive, mais moi je suis... ça me choque, ça me bouscule. Ethiquement parlant, c'est un... in... c'est pas entendable du tout du tout, du tout ! Et c'est, il faudrait même une réflexion éthique sur leur comportement (Rires) Ben se questionner quoi ! Tu vois !

### **Et donc, ça fait écho à votre pratique ?**

Ah ça ! Ça non ! Parce que j'ai pas vu ça... je veux dire c'est vraiment quelque chose que... Non, honnêtement , bon moi j'ai peut-être pas travaillé dans des services, maladies chroniques peut-être. Mais je veux dire, ben non c'est... mais je... enfin non moi j'ai pas vu ! Honnêtement j'ai jamais vu, peut être j'ai eu de la chance, je sais pas ! Même quand j'étais dans les services très techniques et je pense que ça c'est aussi quelque chose que tu partages avec une équipe quoi ! Parce que je pense que si je l'avais vu, ça aurait bien discuté là hein, ça serait pas passé comme ça (Rires). Et, c'est un manque de considération et ah non c'est... c'est je sais pas comment t'expliquer, j'ai l'impression que là c'est... on est même pas sur la personne, pas sur le patient on est sur rien du tout ! Les valeurs elle sont

complètement, elles sont pas... enfin y'a ni le respect ni la dignité euh... ni prendre soins de l'autre, enfin t'as rien la dedans ! (montre de la colère) La chambre est vide, ah non je... Alors peut-être que ça date de l'époque de Matusalem, je sais pas hein ! Si tu... si tu me sors ça c'est que t'as peut-être effectivement eu ce... ça ! Mais, y'a du boulot ! Pour moi y'a un réel boulot ! Et se questionner quand même, à tous les niveaux, hein !

**Hum... hum...**

Tu vois, hou la ! Y'a du boulot ! (Rires) ça me fait peur ça tu vois !

**Et, quelle a été la place de cette personne dans sa prise en charge ?**

Ben, elle avait pas de place ! Ils lui ont pas donné sa place, ils ont... ils lui ont pas donné de place ç cette dame. Là c'est un numéro, elle n'existe pas, c'est un organe, c'est une maladie chronique qu'on doit soigner, c'est pas une personne là pour moi. On revient sur le système maladie, organe, voilà. Des fois je souris, je dis toujours pourquoi on fait des services de chirurgie, tu sais rhumato, tout ça. On met tout le monde dans les mêmes et c'est médecins qui se déplacent voir les personnes. Et non, on se déplace pas pour voir un organe hein ! Ça serait un peu révolutionnaire, ce que je dis, mais regarde tu pourrais avoir des services, les cardios viennent, mais ça voudrait dire qu'on est une équipe hyper performante dans certaine chose. Mais ça serait hyper riche aussi, enfin voilà ! Et là, la personne, serait la personne avec tout ce qu'elle peut être, mais bon là je rêve ! Mais déjà dans des services comme ça... enfin euh... c'est... tu vois je ris jaune quoi ! ça me fait pas rire du tout hein ! Je pense que cette dame là, elle va plus jamais revenir à l'hôpital, c'est pas possible hein ! Ou elle va changer de... de service hein ! C'est euh... c'est pas à l'époque où on est et même à n'importe qu'elle époque où on devrait être, ça devrait pas être entendable ça ! Non, non c'est quelque chose que je ne, tu vois par exemple quand je passe dans les services où je suis de garde, et que je vois une personne découverte ou malheureusement qui a enlevé son change, ben ton travail quelque soit la personne, tu rentres, tu aides la dames, tu la recouvres. Tout ça, c'est tout ça que tu partages, alors les autres ils parlent et la dame elle est là ! (Rires ironiques). Ça fait peur, moi ça me fait peur, c'est... c'est pas possible que ça existe encore en tout cas. Ou ils ont rien compris ! Ou ils doivent changer de métier peut-être ? (Rires). Je sais pas, tu vois y'a pleins de choses qui te dise, ben dis-donc tu vois les quatre situations elles sont pas jouailles hein !

**Est-ce que vous avez quelque chose à rajouter sur la dernière situation ?**

Non, ben non.

**Est-ce qu'il y a une réflexion générale sur les situations présentées ?**

Ben... sur toutes les situations ce qu'on dénote c'est quand même... que ben euh... ben la personne la dedans y'a beaucoup de travail autour de la personne hein ! C'est quelle place on donne à la personne dans le soin ? Quelle place on donne à la personne dans le prendre soin ? Quelle place on donne à la personne quelque soit le soin ? Tu vois. Et puis, ça interroge aussi sur est-ce que les gens travaillent ensembles, le travail pluridisciplinaire ou le travail d'équipe existe-t-il vraiment aussi dans certains secteurs ? Parce que pour la diabéto on voit que c'est pas personnalisé et que c'est voilà ! On va jusqu'au conflit quand même ! Pour la dame, son intimité est même pas entendue et risible pour les autres ! Ce dernier cas, elle existe pas ! Et l'autre cas, elle à la fin elle le dit au médecin, qu'est ce qui s'est passé là ? Je veux dire, et la prise en charge de la douleur, on en est où quoi ! C'est... heureusement que c'est pas comme ça partout, c'est ça que je dirais. (rires)

**D'accord.**

Quand tu vas retranscrire, tu vas rigoler avec moi !

**Merci.**

- **Entretien 16**

**Bon et bien on va commencer, comme je vous l'ai présenté en préambule je vais vous proposer donc quatre situations successivement et à l'issue de chaque situation la question sera toujours la même : que vous inspire cette situation ? On commence avec la première situation.**

Hum... hum...

***Alors : « Une patiente très pudique, vient d'avoir son premier enfant. Elle appelle un cabinet de kinésithérapie pour bénéficier de séances de rééducation périnéale. Elle précise qu'elle est très pudique, qu'elle a entendu parler de matériel intrusif de rééducation, mais cela est impossible pour elle, et préfère des exercices à faire. Après des rires au téléphone, elle se voit fixer un RDV. Le jour du RDV, elle se retrouve seule, dans une pièce qui ne ferme pas à clé, face à la machine tant redoutée, elle décide de partir, et ne fera jamais sa rééducation périnéale. »***

Super !

**Je vous propose la situation en support papier. Et donc, ma question est : que vous inspire cette situation ?**

Effectivement, j'ai envie de dire déjà est-ce que le kiné il a vraiment fait le point avec la patiente ? Oui, sur ses besoins en rééducation, puisque de connaissance j'en ai quand même. De connaissance de cette rééducation, y'a pas forcément que la rééducation... comme en dit en fait... endo-vaginale...

### **Mécanique ?**

Mécanique ! Il peut y avoir des exercices aussi, si y'a pas déjà à faire... une évaluation avant... au niveau de la... Pour voir s'il y a besoin ou pas de quel type de rééducation il a besoin. Surtout, face à une patiente qui exprime clairement d'emblée qu'elle est pudique et que c'est effectivement... (Elle relit à voix haute) Elle entend parler d'un matériel intrusif... cela est impossible pour elle ! Donc on voit déjà que le kiné n'a pas entendu, rien qu'au téléphone que la patiente n'était pas déjà pour ! Et, en fait quand elle se, elle vient au rendez-vous d'emblée elle est, oui elle est quand même accueillie par le kiné donc du coup, elle se retrouve seule dans une pièce qui ne ferme pas à clé, face à la machine tant redoutée. Et on peut se poser est-ce qu'il y a eu un échange quand même à ce moment là ? Avec le kiné, la patiente... elle est partie, elle a jamais eu ses... effectivement ça pose quand même question au niveau éthique. C'est quand même dommage, est-ce qu'il y a pas eu un compromis à faire ? Une possible rééducation à faire par le sport ? Bon je ne m'y connais pas trop à ce niveau là, mais... mais ça pose quand même...

### **Vous pensez quoi de l'attitude de la patiente ?**

Alors elle a vite peut-être baissé les bras, on sait pas ça ! Mais... elle décide de partir, elle a pas essayé non plus de chercher à... à on sait pas à discuter avec le kiné pour voir s'il y avait pas un autre moyen, s'il pouvait pas essayer un peu d'expliquer en quoi ça consiste... comment ça va se passer et puis la patiente, la patiente ! Euh... oui elle s'est fermée aussi d'emblée et puis elle a pas... elle s'est refusé... oui elle s'est refusée, en fait elle a pas cherché à faire la rééducation non plus hein !

### **Est-ce que ça fait écho à votre pratique, alors pas la rééducation périnéale mais justement des demandes de patients, cette demande de pudeur ?**

Oui, ça arrive effectivement... fréquemment, alors comment on pourrait le resituer, nous effectivement mais ça peut s'entendre ne serait-ce que par rapport à la toilette, des jeunes... enfin que ce soit des hommes et des femmes d'ailleurs, parce qu'on est souvent sur une femme qui veut pas se faire laver par un homme ou par une femme aussi. C'est compliqué aussi, notamment chez les patients jeunes aussi... et des fois effectivement on a tendance à

faire les choses de façon un peu machinales à l'hôpital, alors c'est pas lien, je dirai en lien avec ma pratique aussi mais... et je suis pu du tout dans les soins directs mais... ça m'évoque effectivement les patients comme ça, où on veut faire la toilette qui est... quand on parle de l'intime effectivement, ou aussi ne serait-ce que de mettre le plat-bassin, ou on leur aussi facilement des protections et puis... bon pour une question de facilité pour les soignants. Et que du coup on oublie que la personne, elle peut sonner, on peut mettre le plat-bassin, on peut aller au cabinet de toilette, mais que ça demande plus de temps effectivement... ça pose des quest... ça pose question quand même de l'autonomie de la personne ! De prendre en compte la personne qu'on a en face de soi en tant que soignant, enfin faut essayer de se mettre à ma place de l'Autre : est-ce que j'accepterai moi que... qu'on me mette une protection ou que...? Oh c'est pas évidemment (Rires) !

**Quelle a été la place de cette patiente dans sa prise en charge ?**

Ben disons là que du coup elle a été, elle est restée, elle souhaitée pas le faire, enfin elle a déjà exprimé qu'elle était très pudique, qu'elle ne pour le coup qu'elle émettait qu'elle a entendu et que cela lui était impossible pour elle, et elle a précisé qu'elle voulait quand même faire les exercices, je suis en train de repenser... Mais elle, quelque part elle a été jusqu'au bout de son... elle a... on allait pas la forcée non plus à le faire mais... Elle a été jusqu'au bout de ses convictions, je pense qu'on peut parler comme ça et elle a clair... elle a choisi de ne pas du tout faire de rééducation voilà ! Et plutôt que de... que de soumettre à faire quelque chose qu'elle ne voulait pas en attendant, du coup elle, elle est restée sur ses propres convictions.

**D'accord. Est-ce que vous avez quelque chose à rajouter sur cette première situation ?**

(Rires) C'est pas évident en fait !

**Non ce n'est pas facile.**

Ça me dit là comme ça en plus effectivement, enfin moi ça me pose question de la part du kiné aussi parce que... en expliquant aux autres kinés, s'il avait pris le temps, alors je sais pas peut-être que le kiné à pris le temps et puis que du coup... malgré les explications du kiné elle a pas souhaité, mais je me dis y'a quand même un compromis à faire des exercices ça aurait peut-être été... mieux que de ne pas le faire du tout en fait. Est-ce que... moi c'est quelque chose, c'est tellement pour moi mais c'est pas la rééducation post-natale mais je sais pas, c'est quelque chose qu'on propose pas en systématique de toute manière à toutes les femmes ? Je maîtrise pas le sujet non plus, mais... Et puis oui, y'a la question, la porte

était pas... enfin là où on dit qu'elle est déjà pas rassurée, n'importe qui peut rentrer aussi à ce moment là dans la pièce. Ça aurait été bien aussi qu'elle rassure, tu vois la patiente en disant que la porte est fermée à clé et puis voilà c'est pareil elle se retrouve devant la machine mais est-ce que ça lui a été expliqué comment on l'utilisée? Et puis, est-ce qu'on reste pas quand même auprès de la patiente pour voir comment ça se passe et puis au moins essayer et puis si on voit que c'est im... si ça la fait pas ben voilà ! Mais au moins essayer peut-être une fois aussi... enfin non, elle a pas d'information en tout cas sur comment ça s'est passé avec le kiné enfin quoi.

**D'accord. Est-ce que vous voulez qu'on passe à la deuxième situation ?**

Oui

**Ok, alors deuxième situation : « Une patiente hospitalisée, passe de nombreux examens biologiques et radiologiques, certains sont très douloureux. De nombreuses hypothèses sont avancées, des pathologies graves dont les pronostics réservés sont envisagés. La patiente est docile, elle ne pose pas de question et n'intervient pas lors des échanges entre les soignants. Au bout de quelques semaines après interrogation du médecin, elle précise que son père et son grand-père sont atteint de la maladie de Crohn. Le diagnostic de la maladie de Crohn lui sera posé les jours suivant et elle sortira. » Même question que tout à l'heure : que vous inspire cette situation ?**

Elle est hospitalisée.

**Oui.**

D'accord, elle passe de nombreux examens biologiques, na na na certains sont très douloureux... déjà... elle continue malgré que ça soit très douloureux. De nombreuses hypothèses sont avancées, des pathologies graves dont les pronostics... ils sont avancés mais est-ce qu'ils ont été dit du coup à la patiente ? Est-ce que ça été parlé auprès de la patiente ou pas ? La patiente elle se... elle est docile, mais effectivement elle pose pas de question, des fois c'est plus... alors c'est pas ce que je fais mais... c'est plus facile quand on pose pas de question, on va pas aller donner d'information. En se disant, elle pose pas de question donc ! Elle n'intervient pas lors des échanges entre les soignants, quand on parle des soignants, on inclut aussi les médecins ou c'est juste les soignants entre eux qui ont eu échange avec la patiente ou ?

**Y'a les médicaux et les paramédicaux.**

D'accord. Elle pose pas de question, mais c'est pas parce qu'elle pose pas de question qu'il faut pas quand même lui donner les infirmations et notamment tous les examens, donc y'a pas accès déjà à la biologie, je sais pas si c'est les prises de sang mais... c'est son droit d'avoir les résultats, même si elle les demande pas ! Comme les examens radiologiques, de la tenir au courant de l'avancée et puis si d'écarter certains pathologies au fur et à mesure... des résultats d'examen et puis si y avait un diagnostic pour quoi ça ne lui a pas été dit ? (Relit à voix haute un passage de la situation) Au bout de quelques semaines, après interrogation du médecin... Après interrogation du médecin... c'est-à-dire que c'est le médecin qui a interrogé la patiente ?

**Il l'a questionne.**

Ah oui d'accord. C'est dommage que ça a pas été fait dès le départ, de faire un entretien peut être avant de demander les antécédents, les antécédents familiaux ce plus que couramment, on dit quand même aux étudiants de demander... Voilà, parce que effectivement ça aurait peut-être orienter le diagnostic où il recherche... Elle précise qu'effectivement que son père et son grand père sont atteints de la maladie de Crohn. Le diagnostic lui sera posé et elle sortira... le diagnostic lui sera posé, ça veut dire qu'il y aura eu l'annonce du diagnostic. Est-ce que ça eu en lien ou ils ont attendu ? Est-ce qu'il y a eu une attente entre ? Je sais pas comment m'exprimer. Est-ce que c'est le fait qu'elle ait fait part, qu'elle ait dit que son père et son grand-père étaient atteints de la maladie de Crohn pour qu'on lui annonce ou est-ce que c'était déjà su avant et ça lui était pas dit ?

**Il sait pas, ça orienter le médecin dans ses différentiels.**

D'accord, ah oui y'avait pas eu cette hypothèse là ! Mais certains sont contrai... on sait pas qu'est ce qui fait qu'elle a passé des examens comme ça.

**Pour essayer de trouver ce qu'elle avait ?**

Et il sait pas. Qu'est ce qui, quels étaient les symptômes qu'elle avait qui fait qu'elle a été amenée à...

**Pas classiques.**

Pardon ?

**Pas classique de la maladie.**

D'accord. Mais oui sans , il y a eu peut-être un défaut, c'est possible... c'est possible de... de... d'interrogatoire en tout cas et oui c'était pas un symptôme qui était évocateur de la maladie

de Crohn. Donc il tapait... certaines hypothèses de pathologies... c'est-à-dire qu'est ce qu'on met comme pathologies ? Ils étaient plutôt parti sur un cancer du coup ?

**Entre autre, y'avait cancer, des choses assez lourdes...**

Des symptômes digestifs du coup ? Je suppose pas forcément du coup. Je peux savoir quels étaient les symptômes ou pas ?

**Des troubles oculaires essentiellement, des vertiges, des migraines...**

D'accord. Ah oui donc, oui au final on est plus sur une maladie Crohn d'accord. Ben avec des symptômes qui effectivement, je suis pas médecin mais qui sont pas, alors ils sont pas évocateurs. Alors aller voir au niveau digestif dans un premier temps c'est pas évident ! Mais qui peuvent nécessiter quand même un interrogatoire, ils sont peut-être plutôt partis à la base sur... sur quelque chose de neurologique... Et du coup y'a eu une prise en charge quand même qui... le diagnostic a été annoncé et elle sortira, donc du coup y'a eu quand même une explication sur la pathologie, les traitements... donc j'avoue que je ne connais pas trop grand-chose à la maladie de Crohn mais... y'a pas beaucoup de traitement en fait, s'il y a pas eu une adaptation des règles diététiques. Pardon ?

**C'est surtout un régime en fait...**

Oui, voilà c'est ça ! Et les évolutions possibles, enfin c'est... J'imagine que quand on fait un diagnostic, on l'oriente peut-être vers le médecin spécialiste, certainement gastro-entérologue, pour une consultation d'information, lui expliquer l'évolution, la prise en charge possible et l'orienter vers peut-être une diététicienne. Mais du coup il s'est passé beaucoup de temps, avant d'avoir ce diagnostic, cette dame qui a toujours été hospitalisée. Est-ce qu'il a pas eu possibilité qu'elle rentre à la maison quand même aussi entre-deux ? Est-ce qu'elle a... du coup est-ce qu'elle était euh... Il y a vait ces symptômes mais est-ce que, on peut imaginer que des migraines, des... est-ce qu'elle était soulagée quand même ? Parce que y'avait un traitement quand même des symptômes qui était fait en parallèle, on traite... les symptômes mais on cherche aussi effectivement la cause mais... est-ce qu'elle était soulagée et ? Et avec une certaine dose, on sait pas quel âge avait la patiente ?

Jeune.

Jeune, elle garde une certaine autonomie... Est-ce qu'elle a eu... Et, est-ce qu'elle... elle peut... jeune ça veut elle était quand même adulte ?

**Oui.**

Oui, y'avait peut-être de la famille non ? Elle posait pas de question... ?



**Vous en pensez-quoi d'ailleurs de son attitude, elle est docile, elle pose pas de question ?**

Le problème c'est qu'à l'hôpital on perd un peu notre statut de personne et on passe un peu à un statut de malade. Puisque... puisque les soignants, enfin l'équipe médicale, enfin médicale... Je pense qu'il y a une conf... une confiance et puis du coup on suit, enfin voilà on fait ce qu'on dit, après y'a des patients qui sont plus ou moins anxieux aussi et qui aiment bien qu'on leur dise tout e d'autres qui attendent qu'on vienne les chercher. Chacun a des réactions, des... peut-être en lien aussi avec leur personnalité complètement différente. Effectivement, elle ne pose pas de question, elle n'intervient pas, ça pose la question effectivement, est-ce qu'elle voulait savoir ? Est-ce qu'elle était inquiète de la situation ? C'est une question ça aussi, en tout cas ça... elle reste hospitalisée ! Elle aurait pu... enfin comment dire ? Que ça ne l'a... y'a des patients aussi qui peuvent refuser de aussi de se faire traiter, ce qui est pas toujours évident hein ! Pour moi en tant que... y'a des patients qui ne veulent pas avoir non plus hein ! Donc faut pas non plus être trop intrusif à dire des choses qui peuvent être d'une grande violence, là, on a pas de notion de ça, savoir comment elle, si elle voulait savoir ou pas. Mais en même temps, qu'elle a été sa réaction quand on lui disait les informations ?

**Je sais pas...**

Et après qu'elle a été sa réaction quand elle a eu l'annonce ? Comment elle l'a vécu ? Est-ce qu'elle a paru soulagée ? Est-ce qu'elle a... on peut supposer que... Et du coup est-ce que, ça s'est de mes connaissances. Est-ce que ses symptômes qu'elle avait sont évocateurs de la maladie de Crohn ? Et que du coup, y'avait pas autre chose ? On a découvert la maladie de Crohn... de façon un peu, par inadvertance ou... ? Mais du coup après, est-ce qu'elle a fini pas être soulagée de ses migraines et des symptômes pour lequel est rentrée ? Est-ce que s'avait un lien entre les deux ?

**Oui.**

Oui quand même, d'accord.

**Quelle a été la place de cette patiente dans sa prise en charge ?**

(Rires) On parle souvent d'être acteur de sa prise en charge. Quand tout cas, elle s'est laissé faire ! Elle a passé des examens, elle aurait pu refuser ! Qu'elle a été sa place ? Elle a été, je sais pas si on peut dire passive, je sais pas si c'est le bon terme mais... Peut-être qu'elle partait du principe que c'était au médecin de dire les choses ? Et peut-être qu'elle ait pas posé des questions, par timidité ou... ou souvent des patients vous disent... ben vous disent

pas qu'ils sont bêtes mais qu'ils vous disent « ben moi de tout façon je comprend pas grand-chose ». Donc... mais ça n'empêche pas que... un moment donné faut quand même dire les choses effectivement s'adapter avec un langage adapté aussi au patient. Parce que y'a des façons aux patients, y'a des familles qui nous disent, « ah ben j'ai rencontré le médecin mais en fait j'ai rien compris de ce qui l'a dit ! » Parce qu'ils utilisent... ils parlent vite, ils utilisent des termes qu'on comprend pas, peut-être parce que le médecin, les équipes sont pas à l'aise non plus... et... Quand il s'agit d'annoncer un cancer, c'est quand même pas quelque chose qui est facile ! A annoncer, c'est au médecin effectivement annoncer ça. On fait face à des réactions qui sont pas, qui peuvent être très diverses. On sait pas comment un patient va surmonter d'avoir un cancer ! Donc nécessairement, on est plus ou moins à l'aise avec les réactions de : pleurs, de colère, plus ou moins d'agressivité de la part des patients. Et c'est pas parce qu'elle pose pas de questions qu'elle... qu'elle veut pas savoir en fait ! Elle n'intervient pas lors des échanges entre les soignants, les échanges que les soignants ont entre-eux ou avec elle aussi ?

### **Les deux...**

Les deux... et oui, est-ce qu'il y avait pas une interprétation... une fausse interprétation des soignants de dire « ben , elle veut pas savoir ou... » ?

### **Peut-être... Est-ce que vous avez quelque chose à rajouter sur cette situation ?**

Après est-ce que du coup dans la situation, une fois qu'elle a su, je sais pas, est-ce qu'elle en a parlé avec son père et son grand-père ou elle a aussi ? Est-ce qu'ils ont été rencontrés ? Enfin voilà, après c'est peut-être pas important ça... Et après quel suivi elle a eu cette dame si elle est sortie ? Est-ce qu'elle a bien été... pas lâchée entre guillemets (silence) Je sais pas... c'est pas facile quand même hein cet exercice ! (Rires) J'ai l'impression de pas être bonne là !

### **Non, je vous le dit y'a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.**

Oui, oui... non j'ai l'impression d'oublier des choses en fait... Ouais je sais pas, j'ai l'impression peut-être aussi ben ouais...ouais on voit de tut hein ! Y'a des patients des fois qui se... qui sont pas faciles. Je me souviens moi, quand j'étais infirmière en pneumo, des patients qui refusaient qu'on annonce qu'ils avaient un cancer et qui refusaient d'avoir les traitements de chimiothérapie et quelque fois le pneumologue ça... ça le perturbait en fait ! Il venait nous dire « Je comprends pas, on a les moyens de pouvoir le traiter et le patient refuse ! » C'est quand fait, il ont souvent des arguments, et... alors que le temps est compté

en fait ! On entend leur arguments et puis certes effectivement ça... on niveau du questionnement éthique un patient qui refuse : un examen, un traitement, un geste invasif . Et pourquoi il refuse ? Certes c'est son droit de le refuser, mais nous c'est notre devoir aussi d'expliquer au... patient vraiment la situation avec des termes comme on a dit, des informations : claires, loyales et appropriées. Et qu'il ait tous les bénéfices, les risques, qu'est ce que ça peut amener, et que le patient puisse prendre cette décision, en ayant les meilleures connaissances possibles.

**Et, est-ce qu'il y a en a avec les meilleures connaissances possibles qui continuent à refuser ?**

Mais oui, oui. Parce que pour eux, enfin pour X raisons. Parce que voilà, y'en qui espèrent que... pour eux c'est du poison, souvent c'est parce qu'ils ont eu. J'ai eu le cas y'a quelque moi d'une patiente en gastro, qui était, qui avait une quarantaine d'années, je sais plus enfin, c'était un cancer hein, je sais plus de quoi ! Et en fait qui a dit « Mais je veux pas ! » En fait, elle avait su le diagnostic, et en fait quand le médecin lui a proposé une chimio, elle a refusé ! Et là, le médecin ne comprenait pas, l'équipe ne comprenant pas et la famille ne comprenait pas ! Et forcément, on nous appelle quand c'est ça ! Histoire qu'on arrive à les faire changer d'avis alors qu'on est pas plus miraculeux, en fait il faut certainement prendre le temps en fait avec la patiente, expliquer, on y arrive pas comme ça en une seule fois. Et pour dire qu'elle avait eu le vécu d'amie, notamment une amie qui était décédée peut de temps avant, qu'elle avait eu des traitements, malgré... Enfin qu'elle avait eu un cancer et que malgré les traitements et que le cancer... elle est décédée, qu'elle l'avait vu malade, enfin avec tous les effets secondaires et a dit « Moi, ben j'ai en fait un cancer bien évolué et de très mauvais pronostic », c'est les dires de la patiente hein ! Et qui dit « Moi en fait le temps qu'il me reste, je veux... une qualité de vie. Là je suis plutôt bien » alors parce qu'elle avait un traitement adapté pour le confort. Elle a dit « le temps qui me reste je veux pas de traitement qui me rendent plus malade et qui peut-être fait que je vais partir plus vite » parce que le temps peut pas lui garantir que... Et puis en fait, le médecin ne pouvait pas non plus lui garantir que le traitement allé être efficace, parce que malheureusement le cancer était métastasé et qu'on parlait déjà de palliative. On pouvait essayer de ralentir, stabiliser la maladie, mais en fait c'était hyper compliqué pour le médecin hein ! Qui voulait à tout prix, qui disait « mais ça se trouve c'est peut-être... » Alors le médecin se remettait aussi en question, en disant « c'est peut-être moi qui n'arrive pas à dire les... les bonnes choses ! » Je

vais l'envoyer à R... pour qu'elle aille voir le professeur machin, il aura les arguments pour lui faire... Alors du coup la patiente a été quand même super docile hein ! Elle a été voir le, mais elle a resté campée, elle a dit « oui, vous pouvez m'expliquer mais non je veux pas ! »

**Et cette réflexion de cette patiente là, c'était finalement perçu comme un caprice ou comme une décision murement réfléchi ?**

Non parce que en fait du coup cela dit il faut peut-être lui laisser du temps à cette patiente... elle peut refuser aujourd'hui et puis demain... Est-ce qu'il y a une urgence à faire la chimio ? Parce qu'il fallait faire la chimio à un instant T, là on en discute avec le gastro-entérologue, elle apprend hier qu'elle a un cancer, aujourd'hui faut faire la chimio, bon ce qu'on peut entendre hein ! Faut faire le plus rapidement possible, mais est-ce qu'il lui faut pas du temps aussi pour intégrer ? Alors ça questionne : est-ce qu'elle avait compris ? Effectivement d'autres personnes y vont, nous on y est allée, y'en a qui y sont allés, y'a même eu le gastro tous les jours. Non, elle a bien compris, mais voilà, il faut... laisser de temps en fait pour qu'elle... soit qu'elle change d'avis, soit qu'elle persiste. Et à partir du moment où cette dame qui a toutes ses capacités cognitives, du coup ben c'est son droit en fait ! Oui effectivement faut le justifier, enfin le justifier, faut le noter sur le... sur le dossier que voilà ! C'est son droit, mais que le médecin a donné plusieurs... enfin a expliqué toutes les informations, si on fait la chimio c'est ça, si on la fait pas ben ça c'est ça et puis... le risques encourus ben malheureusement on les sait à plus ou moins long terme. Qu'il a demandé à plusieurs collègues de passer et qu'il a demandé un deuxième avis au CHU, qu'il a rencontré aussi la famille pour leur expliquer. Alors effectivement la famille était plutôt aussi à dire « il faut ! ». Donc elle avait aussi, elle nous disait : « mais je me sens acculée de tous les côtés ! Le médecin me revoit voir un autre médecin, ma famille ! » C'est compliqué, parce qu'elle me dit : « j'aime mon mari, j'aime ma famille, j'aime mes enfants, j'ai pas envie de mourir. Mais en même temps faut qu'ils comprennent que c'est compliqué ». Et en fait donc du coup on était un peu les seuls entre guillemets neutre dans l'histoire et elle dit « ben au moins vous vous m'écoutez, vous ne me poussez pas à le faire ! ». Et moi je lui dis : « Mais nous on est pas là, pour ne pas faire ou le faire absolument, mais pour vous écouter, essayer de comprendre pourquoi... » Et enfin elle a apprécié quoi hein ! Mais ça a été quand même hyper compliqué hein ! Là, je... j'ai jamais la sortie ensuite a été très rapide, mais... et ça a été hyper compliqué pour le médecin hein ! Il ne comprenait pas ! Mais comment est-ce possible ? Alors après ça chacun a ses convictions et que culturellement c'était pas du tout

concevable, mais voilà ! Après c'est chacun... « oui je veux voir ses enfants ! Je veux voir son mari ! Ils vont la pousser à le faire ! » En fait lui veut absolument faire la chimio ! (Rires). Non, non mais c'est vrai ! C'est les patients ont le droit de changer d'avis effectivement ! Et puis, je me souviens d'une patiente en pneumo, où non c'était pas de la pneumo, c'était de l'onco, je sais plus. Elle avait eu plusieurs lignes de chimio, là le médecin lui a proposé une nouvelle ligne de chimio et puis en fait ne souhaitez pas, elle était même plutôt dans : « ben faites-moi une piqûre ! » ben clairement une demande d'euthanasie ! Alors c'est en fait c'est un peu les deux extrêmes, ben non, non l'euthanasie on peut pas, « mais vous avez le droit de pas effectivement... » . Elle ne voulait pas d'acharnement thérapeutique ! « Vous avez le droit... », elle considérait le chimio comme de l'acharnement : « Ben oui, mais le médecin il va jamais entendre, vous vous comprenez mais... ». Et puis bas... avec une famille bon ben qui savait pas trop effectivement, peut-être qu'ils voulaient mais... à la fois le mari qui voulait suivre l'avis de sa femme... et... plusieurs jours se passent, et on la revoit et là je voyais bien qu'y avait quelque chose qui... Elle dit : « ben en fait, j'ai réfléchi et je crois que maintenant je voudrais bien la chimiothérapie. Mais je pense que c'est trop tard, hein ? Docteur machin, il voudra plus me la faire parce que comme je lui avais dit non la semaine dernière ? ». Non, t'as le droit de changer d'avis en fait. Oui, il a fallu du temps aussi.

### **Les patients ils n'oseraient pas ?**

Je pense qu'y a des patients voilà clairement là elle s'est autoriser à nous le dire à nous, mais je pense qu'elle le disait pas à l'équipe, ni même au médecin ! Y'en a ils voudront jamais... enfin c'est pas toujours comme ça ! Là, en tout cas cette patient là, et pourtant on était là pour en parler, mais à dire : « non, non... ». Alors, après, je veux pas trop être critique, mais c'est pas trop la place du patient de remettre le médecin en question. Lui, il avait son idée et effectivement il resté bloqué, il ne comprenait pas pourquoi elle voulait pas. Mais bon, il va accepter si vous changez d'avis et c'est peut-être mieux si c'est vous qui lui disiez quand même. « Vous lui dit » « Ben oui... on peut mais ça serait quand même mieux si c'est vous qui le dites hein madame ! ». A là ouais ! « sinon on peut être là quand... », on fait un peu l'entremetteur, la médiation, comme tu dis... (rires). On voit toutes les situations effectivement !

### **On passe à la situation trois ?**

Ouais.

**Qui va avoir un peu du sens pas rapport à ce qui a été dit. « Un patient diabétique bénéficie une séance d'éducation thérapeutique, des règles hygiéno-diététiques lui sont enseignées. Le patient interrompt plusieurs fois les explications fournies et démontre que certaines règles ne lui semblent pas logiques ni compatibles avec son confort de vie. Le patient va entrer en conflit avec les soignants éducateurs et en opposition avec les règles enseignées. Le patient ne respectera pas les recommandations pour sa santé et cela favorisera la survenue de conséquences liées à sa pathologie. »**

Là il est un peu plus opposant.

**Et oui. Que vous inspire cette situation ?**

(Rires) Là effectivement, ouais alors après je pense qu'il est peut-être diabétique depuis un petit moment. Effectivement entre la qualité de vie, la quantité de vie et ben, enfin nous après c'est un peu biaisé, parce nous c'est des situations que nous on rencontre, ils sont en phase palliative, on est sur une... une dans une quantité de vie qui est quand on sait pas combien de temps il reste parce que c'est la grande question qu'on nous pose, mais on met souvent en avant que voilà on est là. Parce que les patients ont le droit aux traitements hein ! On est là sur la qualité de vie et nous pas sur la quantité, alors pour nous c'est pas sur à ce niveau là qu'on est ? Les soins palliatifs c'est souvent complémentaire à la prise en charge, ça peut être sur une pathologie chronique comme le diabète, mais qui vit... alors forcément on parle pas de palliatif dès que nous on reçoit des jeunes enfants, qui ont un diabète insulino-dépendant et qui ne guériront jamais de leur diabète et qu'ils sont que part on palliatif mais... Voilà, nous on parle plus de palliatif dans les maladies chroniques comme ça, diabète et puis on arrive avec toutes les conséquences du diabète comme : une insuffisance rénale où il faut qu'il soit dialysé, qu'on arrive vraiment en bout de course ! C'est plus là qu'on nous appelle, et souvent des fois c'est un peu compliqué, pour les diabétoles de dire « Ben, oui là... ». (Relit une partie de la situation) Il interrompt plusieurs fois... il interrompt les explications et démontre... ah que c'est pas logique et compatible avec son confort de vie ouais ! Ouais, c'est le plaisir avant le... au... par rapport à sa... au détriment on va dire de sa santé voilà. Mais, il avait toute sa tête, enfin je suppose, je sais pas ça, il était bien sur le plan cognitif on va dire, il comprenait bien tout ce qu'on lui expliquait, toutes les informations on bien étaient, on suppose que l'éducation est part un diabétologue. Mais malgré ça en fait... il souhaitait persister... avec du coup un diabète qui était relativement équilibré ou complètement déséquilibré ?

**Ça dépendait des périodes...**

Hum... parce que lui, visiblement ça lui semble pas logique, je sais pas... Après c'est toujours aussi, je sais pas si c'est un, s'il avait un relativement un diabète relativement équilibré et se dire « Pourquoi je ferais, je respecterais les... ». Je pense que c'est au niveau hygiéno-diététique « Alors que mon diabète est plutôt bien équilibré ? » (Rires). Non, mais tu vois, les patients ils peuvent dire... (Relit la situation à voix haute). Donc les règles enseignées, le patient ne respectera pas les recommandations pour sa santé et cela favorisera la survenue de conséquences... telles que : mal perforant plantaire, infarctus du myocarde... Oui, moi je pense directement à la dialyse ! Ben ça dépend, enfin j'en sais rien en fait, peu importe l'âge j'ai envie de dire, si c'est le choix du patient ben... C'est un peu ma philosophie aussi de respecter le choix du patient, lui encore une fois aux facteurs de sa pathologie et puis... et puis à moment il peut changer d'avis, il peut se rendre compte plus ou moins de l'évolution... Enfin, à un moment donné aussi y'a, là s'il fait un infarctus ça peut être le facteur qui lui dit ben merde, là j'ai peut-être fait un peu le con ! Et puis « Peut-être que je me reprenne en main ! » ça sera peut-être trop tard ! Mais au moins...

**Du coup vous en pensez quoi de son attitude, où il interrompt, il pose des questions, il dit qu'il est pas d'accord, il essaye de démontrer, d'expliquer ?**

A ben, il s'affirme au moins en tant que patient (Rires) ! Et voilà ! Tout le monde est pas tout gentil, enfin pas gentil mais... J'ai envie de dire mais heureusement qu'il y a des personnes comme ça qui... qui osent s'affirmer ! Moi je pense que c'est aussi beaucoup en fonction de la... du caractère de la personne, de la personnalité... C'est peut-être pas, c'est pas le petit patient qui suit tout ce qu'on lui dit, tous les jours, qui dit amen à tout et que... Peut-être que ça dérange aussi, les médecins, l'équipe paramédicale... ça les frustre de voir que il respecte pas et qu'il tente, et met en danger sa santé, mais bon, après j'ai envie de dire, si t'as bien fait ton travail en tant que soignant et que tu as bien tout expliqué, tu as ta conscience pour toi et tu sais ce que... que tu lui as bien tout expliqué après c'est lui qui prend sa... qui fait ses choix en fait !

**Est-ce que ça fait écho à votre pratique des patients que vous avez eu qui vous interrompt, qui disent ben ce que vous dites c'est pas bon, c'est pas ça... ?**

Qui me disent que c'est pas... ça arrive pas quand même souvent ça. Nous en est beaucoup en terme d'éducation, autour de la gestion des antalgiques en fait ! Sur la prise, entre le traitement ben le traitement de fond, prendre matin et soir, ou les actions des inter-doses

ou d'anticiper la douleur, de prendre avant d'avoir mal ! Quand ils repèrent que c'est avant un pansement ou avant... ou avant de faire un effort comme la toilette, ou ils savent qu'ils vont aller faire leurs courses ou le ménage. Ben voilà, ben on leur dit « Ben essayez de... ». On leur dit qu'ils peuvent en prendre autant de temps... On a pas... ils nous disent pas : « Non faut pas faire comme ça » en fait. Enfin, après ils choisissent de pas en prendre... Après, nous ce qu'on a c'est souvent des patients déficients à cause de la morphine et qu'en fait qu'on voit qu'ils sont douloureux et qui n'utilisent pas alors qu'ils auraient la possibilité de prendre des inter-doses par exemple de morphine, toutes les... toutes les quatre heures, enfin six par jour. Et qu'ils en prennent que deux ou trois, ça c'est comme une patiente que j'ai vu hier, qui dit qu'elle reste douloureuse, mais en même temps elle prend que trois Oxynormes ! Et que je sais par connaissance maintenant, qu'en fait elle a de grosses réticences à prendre de la morphine. Donc là, il faut essayer de creuser un petit peu, en disant : « Mais qu'est ce qui fait que vous en prenez pas plus ? » Es-ce que c'est à cause des effets secondaires ? Est-ce que c'est par ce que ça soulage pas ? Parce que y'a des patients qui disent « ça sert à rien de le rendre parce que de toute façon je vois pas de différence on le prenant ou en le prenant pas ! ». Alors effectivement, là c'est peut-être nous se poser des questions, en se disant ben on a pas le bon médicament, c'est peut être pas le bon dosage, peut-être qu'il le prend pas de façon adaptée ? Faut aussi, que nous on se remette en question à ce moment là ! Ou peut-être nos explications n'ont pas étaient très claires, donc des fois on va faire des petits schémas et tout noter, pour... Y'a des patients parfois qui ont besoin de prendre à heures régulières, et ensuite ben on leur dit : « Ben si vous repérez que le matin c'est douloureux prenez-le en systématique le matin à huit heure ». Y'a des patients qui vont le prendre, à huit heure, à midi, à seize heure, donc après s'ils veulent le prendre comme ça, ils le prennent ! Souvent ça veut dire qu'il faut augmenter les traitements, mais même qu'on augmente les traitements le matin et du soir, on sait qu'ils prendront leur dose parce qu'ils ont des habitudes comme ça qui font que... et ben on s'adapte aussi hein ! Et puis y'a des patients qui sont dépendant, il faut démystifier la dépendance à la morphine : « Je veux pas être drogué, je veux pas être dépendant ! », ben c'est pas la même chose, voilà on explique. La première chose, c'est quelqu'un qui le prend et qui n'est pas malade et qu'il a pas de douleur et qu'effectivement y'a une dépendance certes physique mais aussi psychologique du côté addictif du truc. Que là, on pourra arriver quand y'aura plus de douleur, à diminuer, effectivement on arrêtera pas du jour au lendemain, on dira pas au



patient... Y'aura toute une éducation par rapport à expliquer, ben la morphine, que la morphine... si je prends de la morphine, ben quand vous serez en fin de vie, vous aurez plus rien d'autre pour vous soulager, on entend ça aussi des fois ! Parce que « mort » « fine ».

**Ouais...**

Voilà ! Le truc qui revient souvent c'est : « je veux pas être droguée ! Je veux pas être dépendant ! »

**C'est l'Image ?**

C'est l'image, voilà. Et puis c'est la morphine, donc c'est ça veut dire que c'est grave ! Tout mais pas prendre ça ! Alors quand on leur dit que ben des fois des enfants, des bébés pour les soulager sur des fractures ont est amené à faire de la morphine, que pour une femme enceinte qui accouche on est à donner de la morphine. Enfin voilà, ça arrive et qu'on peut arriver à se sevrer de la morphine, pas du jour au lendemain, mais en diminuant les doses progressivement. Voilà, ils ont besoin d'être rassurés et qu'on leur explique les choses. Mais rarement, ils vont contre dire quand-même...

**Et ce patient là dans la situation, qu'elle a été sa place dans la prise en charge ?**

(Rires) Ben, il... il s'est pris en charge ! Enfin, il s'est pris en charge, il sait... être maitre de sa prise en charge et a su quelque part s'opposer... à l'équipe, au médecin et puis... et faire selon ce qu'il voulait ! Après je dis pas que c'est, je sais pas si c'est bien, hein ! Mais... oui il a eu des conséquences, enfin il a eu toutes les conséquences, je sais pas si c'est toutes, mais il en a eu malheureusement. Après est-ce qu'il a regretté après avoir fait comme ça, je sais pas mais... Oui c'est important, enfin nous en tant que soignant ou médecin de lui expliquer... c'est peut-être pas forcément bien mais c'est son choix.

**D'accord. Est-ce que vous avez quelque chose à rajouter sue cette situation ?**

Non.

**On passe à la dernière ?**

Oui.

**Alors, situation numéro quatre : « Une patiente est hospitalisée depuis plusieurs jours en lien avec une poussée de sa maladie chronique. Elle a passé plusieurs examens, pour lesquels elle n'a pas eu transmission des résultats. Le matin, plusieurs soignants (internes, infirmière, cadre, kiné...) se retrouvent devant sa chambre, la porte est ouverte. Ils échantent sur son cas sans s'adresser à elle, ni la regarder. Ils parlent de : son âge, ses**

***antécédents, de son poids, de ses résultats, des hypothèses et de traitements à essayer. »***

**Que vous inspire cette situation ?**

Ben déjà c'est pas normal qu'ils parlent d'elle, dans le couloir, encore moins enfin oui en sa présence mais pas vraiment en sa présence. En termes de confidentialité... c'est pas ça ! Une poussée de... C'est quoi comme maladie chronique ?

**Une SEP, je crois...**

Oui, donc c'est pas... c'est pas anodin quand même ! Elle a pas encore eu, elle a pas encore eu le résultat de ses examens donc elle peut entendre des résultats d'examen, de façon... ben pas du tout adaptée, avec des termes qui sont pas non plus adaptés et qu'après elle peut s'imaginer pleins de choses. Se faire des interprétations bonnes ou mauvaises, j'en sais rien ! Et puis, on parle pas des patients dans le couloir en fait. En fait ça reste compliqué, je vois ce matin, quand j'étais dans un service et ils étaient en train de faire la visite et donc ils présentaient les patients dans le couloir. C'est un peu ça quoi ! Ils présentent les patients et moi je, c'est toujours compliqué parce que moi souvent j'aime bien : « On peut se mettre dans la salle de soins ? » Parce qu'en fait on parle de deux patients, je ne sais pas du tout où ils étaient situés, les portes étaient ouvertes, je me suis dit ça se trouve ils peuvent entendre aussi. Mais ça pour la patiente, mais les autres patients entendent ! Ils peuvent imaginer que ça se trouve on parle d'eux, et pas du tout ! Quand on nous appelle, c'est que quand même pas que la situation est réjouissante ! Donc non, c'est pas du tout... (relit la situation à voix haute) : « Ils échangent sans s'adresser à elle », c'est un manque de respect ! Est-ce qu'ils ont conscience de ce qu'ils font ? Est-ce qu'ils le font de façon... (relit la situation). On sait jamais, les autres personnes peuvent connaître... ben ils ont pas dit son nom mais même, enfin en termes de confidentialité de toute façon, je pense qu'on est très mauvais à l'hôpital. Entre les feuilles de transmissions qui traînent quand y'a le chariot de soins, maintenant les PC qui restent ouverts avec le... sur Sillage, qui sont pas toujours rabattus là, les téléphones qui sonnent, on donne des nouvelles donc des fois on donne le nom des patients... (Expire bruyamment) Et puis les choses, ben j'veux dire, enfin : son poids, ses résultats... En fait, pis c'est parler de la patiente sans... ça relève pas peut-être d'une mauvaise intention de la part de... de l'équipe, oui c'est ça ! C'est l'infirmière, la cadre, et en plus y'a quand même pas mal, d'intervenant hein ! Ils sont là, est-ce qu'ils peuvent pas faire ça à un autre moment ? Si ils font la synthèse je sais pas de staff du matin, le temps de transmissions, j'imagine que le kiné ne pas toujours être là, mais est-ce que c'est pas possible que ça se passe ailleurs ? C'est

quand même dommage que la cadre soit pas... elle pourrait pas... Alors y'a pas de médecin dedans, mais on serait avec l'interne quand même c'est un médecin, enfin parce y'a le médecin...

**Vous pensez quoi de l'attitude de la patiente dans cette situation là? Est-ce qu'on la voit ?**

Ben, on sait pas comment elle réagi hein ! (Relit la situation) On sait pas du tout là comment elle réagi ! Mais, on peut s'imaginer qu'effectivement elle soit dépitée quoi.

**Qu'elle a été sa place à elle dans la prise en charge ?**

Ah ben là, elle a pas profité du tout de sa place... Alors est-ce que... j' imagine... je sais pas comment, j'essaye de me mettre à la place de la patiente et je ne sais pas comment je pourrai réagir. Est-ce que j'aurai assez de... comment dire ? De... de caractère pour dire « Hé oh là ! c'est de moi... ! ». Non mais j' imagine bien, enfin je connais hein ! « Je suis là les ... ! » on pourrait imaginer que la patiente puisse faire ça, hein ! De dire : « Mais attendez il me semble que vous parlez de moi. Est-ce que ça serait possible... ? » et je pense qu'il y aurait des patients qui seraient en... en capacité, qui devraient le faire d'ailleurs. En disant « Mais attendez ! Là c'est un manque de respect ! Déjà vous n'avez pas à parler dans le couloir tout le monde peut entendre ! ». C'est comme quand on est tous dans une pièce et puis qu'on parle d'une personne, alors qu'elle est juste à côté ! Enfin, c'est pareil en fait ! Hum... hum, ben la le patient oui, non n'a pas... on l'entend pas en fait, on l'ignore même, alors que... Donc oui, le patient oui, il va pas être bien effectivement, il va pas... Enfin, je me dis, comment elle peut se faire tout et n'importe quoi... et encore une fois, je pense que on oublie, on oublie le patient en fait... On pas assez en considération la patiente, parce que... ça m'évoque en formation, une ergothérapeute qui disait qu'elle intervenait une fois en service de neurologie. Et, elle dit je suis venue chercher le patient pour l'emmener en séance d'ergothérapie, elle l'emmène en bas en séance de rééducation. Et elle me dit « J'ai... ils étaient en train de faire la toilette au patient. Et elles étaient en train de parler entre elles de leurs vacances ». Elle me dit, « J'ai assisté à ça ». Donc déjà, on sait pas comment les reprendre, devant le patient, voilà donc bon bref ! « Je les laisse finir, donc je sors et j'attends ». Elle les laisse faire, ils s'en vont, elle dit « Je... j'installe le patient, je l'emmène », et la le patient sidéré qui dit mais... « c'est vraiment n'importe quoi ! Qu'elles sont le considération pour moi en tant que patient ? Qu'elles discutent de leurs vacances... certes, mais y'a une façon de faire les choses ! » Tu peux, enfin c'est peut-être pas forcément adapté qu'elles parlent de ça devant le patient, ou alors au moins tu... c'est les patients qui

disent, la soignante qui dit « Ben je suis en vacances ce soir ! » et le patient pourrait lui dire « Ben tiens vous allez-où ? » . T'intègre le patient, mais tu vas pas, là c'est comme si le patient était inexistant en fait, on va pas... se rendre compte qu'il y a... ben là c'est exactement la même chose en fait ! Donc encore une fois, ouais le respect, la considération du patient, elle y était pas en fait !

**D'accord. Est-ce que vous avez quelque chose à rajouter sur cette situation ?**

Oui, non la porte devrait pas peut-être ouverte ou fermée, j'en sais rien mais en tout cas faire attention en fait, ça va pas (Rires).

**Bien. Est-ce que vous avez quelque chose à rajouter sur les quatre situations qui ont été proposées ?**

Ben ça pose effectivement de la place du patient et de... enfin de quelle place on donne au patient et quelle... comment dire... et le moyen de s'exprimer en fait. Est-ce qu'on est vraiment à l'écoute du patient ? Est-ce qu'on se met à la place du patient ? Est-ce que des fois passer de l'autre côté de la barrière et ben on se rend compte que de ce qu'on fait ! Après, personne n'est parfait hein ! Moi, la première, je suis très critique par rapport aux situations, mais... il m'arrive certainement de mal faire aussi, encore une fois de faire attention et se mettre à la place du patient quoi !

**Bien. Merci beaucoup, vous voulez qu'on arrête là ?**

Ben oui.

- **Entretien 2**

**Bonjour, comme je vous ai précisé les modalités d'entretien. Je vais vous proposer différentes situations, c'est bon pour vous ?**

Oui.

**On y va ?**

Oui

**Alors, première situation « Une patiente très pudique, vient d'avoir son premier enfant. Elle appelle un cabinet de kinésithérapie pour bénéficier de séances de rééducation périnéale. Elle précise qu'elle est très pudique, qu'elle a entendu parler de matériel intrusif de rééducation, mais cela est impossible pour elle, et préfère des exercices à faire. Après des rires au téléphone, elle se voit fixer un RDV. Le jour du RDV, elle se retrouve seule, dans**

***une pièce qui ne ferme pas à clé, face à la machine tant redoutée, elle décide de partir, et ne fera jamais sa rééducation périnéale. »***

Ça m'en donne des frissons.

**Je vous donne la situation, si vous souhaitez éventuellement le relire. Et donc ma question c'est qu'est ce que ça vous inspire cette situation ?**

Silence...

**Vous m'avez dit : ça donne des frissons »**

Oui...heu... (se dandine sur sa chaise). Je dis que...je demande à ce que la malade soit pudique pour nous...alors il faut que nous aussi pour lui.

**Hum...**

Souvent je dis...je frappe dans le chambre je dis : « est-ce que... ». Je veux pas voir...je veux pas voir...enfin quand je...là moi maintenant je suis en ce moment je suis plus dans les soins du tout, je suis infirmière administrative. Donc tous les matins je viens dire mon petit bonjour mais c'est à 8h30 au moment des toilettes des soins etc... Et je frappe... »Je peux rentrer ? » Oui, je veux pas voir de...de tout nu...je veux pas c'est heu... c'est comme ça donc les gens...enfin les ils savent... Mais bon il m'est arrivé une fois enfin eu début de ma carrière...ben dans une chambre de diabétique...un jeune qui était 'fin de mon âge à peu près, ben les fesses à l'air, je lui ai donné une claque sur les fesses. Et mes collègues m'ont dit mais...qu'est ce que ça a du lui faire peur...ça lui a plus ? Je dis « Non non ça lui a pas plus, parce que j'étais en colère »... Je frappe le matin à 7h, je passe dans les chambres, faire les HGT, et si heu... la moindre des choses c'est qu'il soit couvert ! On se promène pas... Moi je dis, et à tout ma famille, moi je ne veux pas...les pyjamas c'est indispensable à l'hôpital hein ! On se promène pas en slip, non y'a...non. Non moi je le suis et je respecte, j'ai mon éthique sans avoir fait des choses éthique heu... Alors je me dis alors la pauvre femme là, c'est quand même hyper important... Moi je l'ai vécu un peu... bien sur on a 'fin...on a eu tous besoin souvent de... de... mais bon c'est vrai que c'est pas expliqué... On explique jamais... on vous enfonce le truc dans le hein...ça vous fait mal, ça vous fait pas mal, on s'en occupe pas. On vous envoi des coups d'électricité pour la rééducation...avec je sais plus ce que c'était moi, je m'en rappelle plus heu... la sonde vaginale quoi. Enfin...c'est heu... c'est très go...c'est très gore, c'est... (rires). Heu...je trouve ça heu...dommage, mais bon, on explique peut être pas... assez aux gens, peut être que si on lui avait amené les choses autrement, peut être que le kiné n'avait pas été non plus heu... Peut être débordé aussi, on oublie...voilà maintenant j'ai

le temps, je prends le temps, j'ai pris quand même souvent du temps de me donner un peu plus de...de temps pour expliquer, pour essayer de...d'avancer dans les choses. Et maintenant je suis très heureuse de pouvoir le faire. J'explique aux gens. Et ils sont peut être pas toujours écoutés. (silence)

Peut être que si on l'avait entendu, si on l'avait écouté... elle a ri au téléphone (errer d'interprétation, c'est le kiné qui a ri) comme...vous m'avez lu. Mais heu... est ce qu'on a vraiment écouté ?... Je crois qu'on écoute pas assez. Même pour la visite on écoute pas assez, les gens nous parle de chose et pis heu... en fait il faut regarder pourquoi ils vous disent ça.

Heu... qu'est ce que je peux dire encore ? Parce que moi, ça m'est arrivé personnellement...je crois qu'on m'a pas écouté, j'étais enfant, enfin 14 ans, on m'a pas heu... pas du tout écoutée. Enfin, j'avais une malformation...j'avais une masse dans le ventre. Est-ce qu'on pensait que j'avais eu des rapports sexuels ? Est-ce que j'étais enceinte ?... En fait j'ai une...une malformation d'un demi-utérus. Mais si on m'avait vraiment écoutée, on aurait pas fait temps de... tant de démarches, tant de... Et puis, bon c'est exceptionnel, c'est une malformation... c'est rarissime, c'est vrai. Mais bon...j'ai regretté... si j'ai regretté, c'est pour ça que maintenant peut être que...avec mon vécu heu... je m'aperçois qu'il faut absolument écouter les gens, essayer de comprendre pourquoi ils disent ça. Et peut être parfois pourquoi ils s'énervent, pourquoi ils pleurent, pourquoi ils rient... pour des choses qui ne sont pas...ben qui sont pas à rire en rééducation, c'est pas... C'est indispensable, c'est vrai, ouais. Là je vois la plupart de mes collègues, enfin quand on arrive dans l'âge, où y'a une incontinence urinaire. On ce dit mais...mais c'est pas possible... descente d'organe... Mais bon... c'est un endroit tellement précieux, tellement caché... qu'il faut savoir cacher quand il le faut. C'est vrai c'est ce qu'on dit aux enfants, on a pas le droit de toucher cet endroit là, c'est un endroit personnel... Et il faut le vouloir pour heu... pour qu'on puisse envahir cet endroit ... Mais heu... je pense que... il faut faire attention, je crois que... même si... on doit pas se moquer de ça, on doit pas...

Et puis j'ai eu ma collègue une fois qui m'avait raconté, elle est rentrée dans une chambre et le malade était avec un string rouge... donc elle a été un p'tit peu surprise. Et j'ui dit ça c'est... il se rend pas compte, c'est parce qu'on est infirmière qu'on peut tout voir, non ! Non, non moi là je supporterai pas ça.

**D'accord, vous avez dit tout à l'heure on écoute pas assez le patient et c'est important même dans la clinique...**

Oui, ben j'trouve par ce que... on peut essayer de chercher là... là c'qu'est peut être si on l'avait plus écouté. Il aurait peut être pu s'expliqué, enfin est...est ce qu'elle avait demandé ? Par ce que...parce que là du coup elle a pas bénéficié... de cette 'fin de cette chance. C'était proposé, c'était prescrit, c'était... des actes qui étaient heu... gratuit si je puis dire. La gratuité avec bon, le mal que ça peut lui faire, lui donner, mais heu... C'est dommage est ce qu'on aurait pu essayer faire autre chose enfin... Bon moi, on m'a expliqué, mais c'est vrai que la rééducation périnéale, c'est vrai que serrer le périnée on sait pas ce que ça veut dire. Et moi, j'ai eu la kiné, ben j'suis tombée sur une... 'fin... y'avait l'homme et la femme. C'est la femme qui m'a expliqué, peut être pour que je sois plus à l'aise. Mais bon elle m'a expliqué, il faut faire ça... moi je... on connaît pas ces trucs là. Déjà c'est petites choses là, c'est déjà ça. Expliquer déjà ça, elle aurait pu déjà un peu évoluer. Et puis après bon si on serre pas, si y'a pas cette contraction, à ce moment là, y'a besoin de mettre un matériel plus heu... plus invasif et puis... heu... Mais bon c'est vrai qu'il faut supporter le doigt de la... de la kiné dans notre vagin pour qu'elle sente ou pas si y'a des contractions... ça c'est mais bon... Faut se dire, y'a un gant et puis heu... c'est un acte heu... nécessaire quoi.

**D'accord, vous en pensez quoi de l'attitude de la patiente ?**

Ben... je trouve ça dommage. Je trouve ça dommage parce que c'est une... enfin pour moi c'est... on avait tous les... elle avait tous les actes pour évoluer. Et peut être maintenant... elle a quand même réussi à passer outre, peut être qu'elle a eu d'autres enfants, là c'était son premier. J'espère qu'au 2<sup>ème</sup> elle a pu bénéficier, elle a pu... Pui, elle peut être pas réfléchi aux... aux conséquences... est ce qu'on lui à... on lui a appris les conséquences, est ce qu'on fin... (se dandine sur sa chaise). Et les douleurs, c'est ce que je leur dit, est ce qu'on se rend compte... mais bon, y'a des gens qui fument pas, qui boivent pas et qui sont quand même malades !

On entend moins bien (se lève et ferme la fenêtre).

**Qu'est ce qu'elle aurait pu apporter la patiente dans la prise en charge ?**

Qu'est ce qu'elle aurait pu apporter ?

**Est-ce que la patiente est importante dans la prise en charge ? Est-ce qu'elle apporte quelque chose ?**

Ah ben oui, elle apporte... son angoisse... son angoisse, son... sa pudeur, elle a... vous m'avez dit qu'elle est très pudique. Mais bon angoisse liée à la pudeur, mais y'a aussi cette angoisse. La pudeur on peut essayer de dire : « écoutez là, on peur pas ». Pour faire une toilette, on est obligé de se déshabiller, on pas... la toilette on enlève, enfin... on déshabille ça peut être fait heu... d'une façon... plus délicate. Là, elle a pas...j'trouve qu'on a pas... peut être qu'on l'a pas assez écouté, et ben je pense que c'est... L'écoute j'espère que heu... après on a pu l'écouter et qu'elle a pu bénéficier à la suite. Enfin si elle a pas bénéficié, ben c'est dommage, mais bon peut qu'elle aura pas de problème non plus, de prolapsus no d'incontinence urinaire à l'avenir quoi. Ecoutez est-ce que ?

**D'accord, est ce que vous avez quelque chose à rajouter sur cette première situation ?**

Ben je sais pas quoi dire (rires). Non après je sais pas, j'essaie de...

**Vous voulez qu'on passe à la 2<sup>ème</sup> ?**

Oui, si ça vous suffit ?

**Oui, oui, je vous ai dit il n'y a pas de bonnes réponse.**

Ouais, non non mais bon.

La situation 2 : « *Une patiente hospitalisée, passe de nombreux examens biologiques et radiologiques, certains sont très douloureux. De nombreuses hypothèses sont avancées, des pathologies graves dont les pronostics réservés sont envisagés. La patiente est docile, elle ne pose pas de question et n'intervient pas lors des échanges entre les soignants. Au bout de quelques semaines après interrogation du médecin, elle précise que son père et son grand-père sont atteint de la maladie de Crohn. Le diagnostic de la maladie de Crohn lui sera posé les jours suivant et elle sortira.* ».Mê chose je vous propose, la situation écrite, et même question que tout à l'heure : « **Que vous inspire cette situation ?** »

Silence

**Qu'en pensez-vous ?**

Peut être qu'elle se doutait... Mais bon pourquoi elle a pas posé de question, pourquoi elle s'est heu... Elle a subi sans... ben je trouve c'est... elle a subi sans réagir... Mais il faut savoir réagir (rires)

Vous pensez-quoi de son attitude ?

Heu... elle est... Peut être qu'elle est trop effacée, peut être qu'elle savait le diagnostic. Et puis elle a voulu heu... ben retarder au plus... au plus tard mais bon, elle s'est quand même présentée pour... des examens, donc elle est quand même venue.



Donc bon elle savait heu... ben là le diagnostic, elle s'est dit ça sera foutu, ça sera... (silence)

**Est-ce qu'il y a un problème dans cette situation là pou vous ? Ou des problèmes ?**

Ben est ce qu'on lui avait dit heu... la douleur de ces examens ? Est-ce que... est-ce qu'on l'avait prévenue des examens ? Et pis heu... est ce que le médecin heu... c'est vrai ce que c'est pas facile qu'il dise « recherche dans les antécédents ». Elle avait peut être que heu... elle avait p't-être pas dit... Le maladie Crohn c'est ... elle le gardait pour elle aussi, alors qu'elle savait... C'est..c'est 'fin c'est de sa faute aussi... Là je... je mets pas en cause, 'fin l'autre dame mais pas... C'est vrai que là il faut... je crois qu'il y a l'écoute du malade et puis l'é... 'fin l'écoute des deux côtés quoi ! Je crois que... de plus en plus, les... ben y a une écoute... de notre, 'fin de notre côté, mais nous, des explications... et une écoute... Faut qu'elle entende... on vous fait des examens... vous avez heu... heu... est-ce qu'il y a des antécédents ? Est-ce qu'on lui a posé des questions ? Est-ce que... Et puis, des examens douloureux... c'est vrai que ben moi j'ai eu... une deuxième hystéro heu... je refuse qu'on m'en fasse une troisième heu... On m'avait dit on peut pas l'endormir... bon non...non. Non, je refuse ! Je... c'est horrible... horrible, on vous fait une biopsie, pis on vous raconte après « Bas... tout compte fait ça sera peut être pas fiable » Une blague ! Alors là (rires), là j'en ai des défenses mine de rien ! C'était une ancienne collègue et aussi un médecin, mais heu... Alors est-ce que qu'elle aussi je crois que... c'est aussi une situation personnelle qui nous font aussi réagir heu... de ce côté-là quoi !

**Est-ce qu'elle aurait pu apporter quelque chose ou elle apporte quelque chose la patiente dans la situation ?**

Ben elle apporte quelque chose heu... au bout de quelques semaines...seulement. Mais bon est-ce qu'elle voulait... ou elle voulait les laisser... chercher...

Ou elle voulait pas savoir... Mais bon elle est quand même venue, elle est quand même hospitalisée pour heu... des examens donc elle se... Donc elle devait pas en état, peut être qu'elle saignait déjà beaucoup... peut-être que... y'a aussi l'état gén... l'état du malade dans le quel je lui demande de réagir. Mais bon, elle est peut être pas en forme, mais quand on est sur une table et ben heu... Moi, je dis rien, mais en train de se faire massacrer et c'est... (rires). Et puis c'est pas facile et parfois on réagi pas, et c'est pour ça que je le dit souvent, il faut vous faire accompagner. Et, ça je pense que c'est indispensable... d'être à deux à entendre... si c'est possible, c'est pas heu... c'est pas pour être deux plus fort, mais bon c'est un soutien et si y' a des questions ... Donc, la personne qui accompagne pourra poser ça

permettra de poser puisque... y'a une relation de confiance et puis... le patient sera heu... soutenu. Il pourra peut être plus parler, 'fin je sais pas... Et puis, le médecin qu'il ait une ou deux personnes, je pense que ça le gêne pas quoi.

**Comment vous expliquez qu'y a des patients qui réagissent pas ?**

Ça c'est le caractère de chacun, donc heu... 'fin je pense que... et puis elle voulait pas savoir. Y'a ça, c'est difficile de voir... la vérité c'est dure ! c'est dur, on a envie de savoir et puis y'a... elle savait peur être les... les cons... conséquences que sa... sa maladie quasi chronique, c'est... On s'en sort pas, y' a pas de traitement, y'a un régime en continue, y'a... et au bout du compte c'est compliqué ! Et puis, ça l'affaiblie, la maladie chronique affaiblie forcément... Oh les trucs que vous me racontez ! (rires)

**Est-ce que vous avez quelque chose à rajouter par rapport à cette situation.**

Heu... ben écoutez je pense pas, je... je vois premier... deuxième... qu'est ce que vous allez me donner encore.

**On passe à la suivante ?**

Oui... (rires) Oh vous êtes horrible !

**Alors, situation 3 : « Un patient diabétique bénéficie une séance d'éducation thérapeutique, des règles hygiéno-diététiques lui sont enseignées. Le patient interrompt plusieurs fois les explications fournies et démontre que certaines règles ne lui semblent pas logiques ni compatibles avec son confort de vie. Le patient va entrer en conflit avec les soignants éducateurs et en opposition avec les règles enseignées. Le patient ne respectera pas les recommandations pour sa santé et cela favorisera la survenue de conséquences liées à sa pathologie. » Une nouvelle fois je vous soumetts la situation.**

Ouais (prend le document présenté). Non mais vous lisez bien, vous allez pouvoir continuer (rires). Alors j'ai fait beaucoup de diabéto, parce que j'étais référente diabéto, j'ai été des... des dizaines, au moins dix ans en diabéto. Alors c'est vrai que j'avais un diabétique... j'ai déjà eu des jumeaux, alors là ils faisaient... je me faisais avoir forcément ! Et puis... y'en a un qui me disait « moi, je prend un sucre dans mon café le matin, un vrai sucre ». Au paravent, le régime pour les diabétique était très très strict... ça c'est... amélioré, ça s'est élargi... Heu... et puis je trouve c'est peut être pas plus mal, mais il faut faire attention. Et puis y'a des règles qu'on pense à... à respecter. Il faut heu... laisser un peu de... de... marge. Puis qu'il vaut mieux prendre du sucre en fin de repas, des vrai sucres si vraiment ça les... ça leur manque. Là, lui avec son sucre, son café sucré le matin au réveil, c'est sur que j'allais pas accepté en

tant que jeune infirmière ! Mais bon heu... les complications, ils les connaissent ! Mais j'vous l'dit y'a des gens qui ont 'fin une hygiène de vie heu... moi j'étais très prudente en voiture... je, j'ai quand même eu un très grave accident enfin ! (rires)

Donc heu... 'fin j'vais, il faut relativiser quand même. C'est parce que on va faire... hyer attention qu'on aura rien malheureusement... la vie elle est pas si simple que ça, et ça dépend... de l'et, de l'état d'être de chacun quoi. Donc bon, je dis qu'il faut peut-être donner les règles, il respecte au mieux... et puis si il respecte pas, ben pis, il faut essayer de... de faire l'examen de... des examens complémentaires , plus régulier pour savoir si... le diabète n'abîme pas... les yeux, le rein et tout quoi.

**Vous avez dit : « le patient qui met son sucre dans le café le matin en tant que jeune infirmière j'acceptais pas », ça veut dire qu'avec l'âge et l'expérience vous avez un changer votre fusil d'épaule ?**

Non, c'est parce que maintenant les... régimes ont évolué. Et puis ma fois...entre...enfin son... son diabète était quand même équilibré le matin...

**D'accord.**

Donc, moi il me fallait l'accord médical mais heu... j'ui ai quand même dit enfin que je n'acceptai pas parce que le médecin m'avait dit pas de sucre rapides ! Donc moi, il fallait m'accord médical ! Et, l'ui est quand même dit, enfin j'acceptais pas parce que le médecin avait dit « pas de sucres rapides ! », surtout en début de repas. En début... 'fin en début de... mais bon c'est le seul sucre qui prenait. Mais je trouve... 'fin... c'est vrai que ça fait une hyperglycémie et puis heu... tout d'un coup comme ça... ben vous connaissez le truc.

**Hum hum...**

J'ai... c'est vrai qu'au début... bon maintenant comme les régimes ont été améliorés... y'a maintenant ils ont des pompes... ils ont des surveillances, 'fin maintenant de... moi y'a trente ans c'était pas ça quoi ! Y'a vingt ans... c'était pas ça du tout quoi ! On était heu... bon remplacer le pancréas par une pompe quand même, y'a des choses comme ça qui est... de première évolution. Donc là avec ça on mettait un p'tit bolus et puis heu... bon ça rééquilibrait tout de suite le taux d'insuline comme si c'était heu... physiologique quoi.

**D'accord. Et vous en pensez quoi vous de l'attitude du patient pendant la séance ?**

Ben peut qu'on lui en a trop... trop balancé d'un coup peut être... L'éducation thérapeutique il faut des règles... Là nous on faisait des repas diabétiques et on mangez bien sur comme eux, c'est pas parce qu'on est pas diabétique que... c'est quand même des choses qui sont

mangeables. Est- ce qu'il aurait... Là, oui il se dévolte quand même un peu, il interrompt plusieurs... c'est la première fois que je relis... (Prend le document et le relit) Les explications, il... et pis pas logique, ben faut lui expliquer la logique. Là... moi j'explique pas la premier sucre la matin, mais bon heu... c'est qu'un ! Et puis, « non compatible avec son confort de vie », forcément si heu... c'était quelque qui heu... un bon... un bon vivant là c'est sur que... C'était sans doute pas un jeune, peut être moins jeune, de toute façon c'est pareil, ils aiment bien les bonbons, ils aiment bien... le sucre forcément quoi ! Mais... son confort de vie, mais son confort e vie est ce que... c'est mourir plus rapidement ? C'est d'être handicapé pour ne plus... Mais bon, j'vous dit on peut jamais certifier parce que malheureusement y'a des qui sont heu... très à cheval et puis malheureusement... Je trouve qu'y'a pas de justice ! (rires). Alors ça heu... c'est pas facile ! Peut être qu'il faut... faut essayer de...d'y aller doucement... doucement dans les... dans les règles. Moi, j'vous l'dit, ben... un jeune c'est dommage ! Un diabète c'est dangereux ! C'est... Mais bon quand ça leur tombe dessus... hein, enfant ou adulte ben... ça fait mal quand même quoi ! Et... j'peux vous dire que... mais bon... si non c'est la mort heu... plus rapide de tout façon. Et, c'est surtout ls complications quoi, quand on ampute et cetera ça...

**Et c'est quoi le problème et les problèmes dans cette situation là pour vous?**

Ben, il rentre en conflit avec les soignants et les éducateurs. Il s'oppose à tout, donc là c'est encore, c'est pire que tout , du coup il... il jette l'éponge et pis il veut rien... il entend rien ! Il veut rien savoir, il veut pas , c'est ce qu'il me semble le plus heu... le plus catastrophique quoi. On a rien, rien à tirer. Alors, est ce qu'il faut qu'il vous un psychologue. Est-ce qu'il faut... qu'on se fasse aider par des gens qui peuvent améliorer sa façon de voir les choses ? Enfin, les psychologues ça peut... peut être aider quoi.

**D'accord**

Les soignants comme pour les malades ! (rires). Bon je suis pas très psychologue mais (rires)

**Et qu'apporterai ce patient dans sa prise en charge ?**

Ben, il apporte sa révolution. Alors est-ce qu'il a peut être sa... il a y l'acceptation de sa maladie, enfin y'a des étapes heu... de heu... d'acceptation. Est-ce qu'il a pas eu le temps d'accepter encore, peut être qu'il est heu... en déni aussi et depuis combien de temps ? Enfin heu... là il... est-ce qu'on est vraiment dans la... bonne phase heu... d'acceptation de la maladie ? ... Et puis ben de dire j'suis heu... diabétique quoi enfin je... (silence)

**D'accord, est ce que vous avez quelques chose à rajouter sur cette situation là ?**

Heu... non pas... je relis comme ça (relit le document).

**Bien sur.**

Non ben... oui les conséquences c'est ça... Ouais moi je pense que c'est peut-être aussi heu... Il faut voir les gens dans l'état dans le quel ils sont ! Y'a... est ce que vous connaissez le diabète ? Est-ce que vous connaissez d'autres personnes qui ont un diabète ? Comme l'autre, est-ce que vous connaissez des amis ? 'fin je vous repasse au premier cas... est-ce que vous avez des amies qui ont déjà eu heu... un prolapsus, des incontinences ? Où même la rééducation indispensable, moi je donne... dis toujours aux gens... après la maternité c'est ind... c'est indispensable de faire les séances de rééducation quoi... Où sinon d'apprendre à sérier son périnée comme... comme moi on m'a appris quoi ! Et, je trouve qu'on peut apprendre et pis ma fois ça peut servir. A l'avenir, je crois que... il faut les voir... qu'ils comprennent ! Est-ce qu'ils comprennent dans l'état dans... dans l'état... actuel de leur santé quoi ? Que ce soit pour le premier, enfin le deuxième et là aussi, le diabète c'est... Sont des pathologies heu... compliquées et chroniques 'fin chronique ça veut dire que tout le temps... tout le temps... est-ce qu'on a le droit à des échap... échappatoires un p'tit peu entre deux ? Est-ce que... sans que ce soit... abusif quoi ? On en fait tous des écarts. (rires)

**C'est bon pour cette situation là ?**

Ouais

**On passe à la dernière situation ? (tends la main pour récupérer la situation sur support écrits)**

Oui, je croyais qu'il fallait... c'est pour ça (n'avait pas compris la demande de récupération du document).

**Alors, situation quatre : « Une patiente est hospitalisée depuis plusieurs jours en lien avec une poussée de sa maladie chronique. Elle a passé plusieurs examens, pour lesquels elle n'a pas eu transmission des résultats. Le matin, plusieurs soignants (internes, infirmière, cadre, kiné...) se retrouvent devant sa chambre, la porte est ouverte. Ils échantent sur son cas sans s'adresser à elle, ni la regarder. Ils parlent de : son âge, ses antécédents, de son poids, de ses résultats, des hypothèses et de traitements à essayer. »** Une nouvelle fois je vous présente la situation (tend le document), et ma question reste la même : « Qu'est ce vous inspire cette situation là ? »

Et ben, j'dis pauvre dame... pauvre dame (silence)

**Pourquoi pauvre dame ?**

Ben c'est... elle est déjà toute seule, elle est en lien... et pis elle a des poussées... bon je sais pas ce que c'est comme... pour sa maladie, donc elle la connaît sa maladie... Et puis on lui remet... on lui retransmet pas... Pourquoi elle se manifeste pas elle ! Est-ce qu'elle... pourquoi elle n'a pas dit non plu ? 'fin pourquoi heu... elle s'sent heu... elle ose peut-être pas. Est-ce que les gens... sont... venus à elle pour... lui heu... lui demander ce qu'elle avait... est-ce que... Sans lui demander si ça va, y'a des ... oui y'a des gens qui je demande si ça va qui m'disent « Ben vous voyez dans quel état je suis ! ». J'dis « Oui, mais c'est juste un petit mot ». Les gens ils vous disent ça, pour dire qu'ils pensent à eux pour 'fin... Il faut... il faut expliquer, il faut... alors ils... ils sont révoltés « Ben oui, mais votre collègue m'a dit ça ». Ben oui mais j'dis « Stop, attention ». Là... elle a même pas osé quoi. Et pis bon quand on s'trouve à parler de gens dans... des... Forcement on en parle des gens, mais bon là devant la porte et pis... sans... 'fin les... Pauvre... oui pauvre femme, elle est heu... elle est toute seule avec son... sa maladie chronique quoi. Et puis on la laisse, tout le monde parle de ça, et puis heu... on s'occupe pas d'elle quoi. Ils ont fait des examens, ils ont fait heu... et non, il faut s'dresser aux gens, il faut les regarder, il faut essayer de voir ce qu'ils ont... pourquoi ils nous parle pas... parfois aussi pourquoi ils se sont... ils s'enferment ? Mais bon, elle s'est enfermée peut-être en voyant tout ça aussi. Peut-être qu'elle était déjà enfermée, mais alors en plus... voyant ça heu... c'est vrai que quand on est dans un lit c'est... c'est compliqué... c'est très compliqué que les gens nous considèrent comme... un humain, comme quelqu'un comme eux... il faut... j'crois qu'il faut se mettre à la place des gens. Et... c'est pas une chose, c'est pas un... on est pas... c'est un travail, mais un travail... humain, un travail relationnel, c'est un travail heu... On est pas avec des machines, donc heu... Est-ce qu'on oublie 'fin et je... j'ai pas pensé avant mais... avec trucs comme ça vous dites... Heu... non on travail pas avec un... on travail avec une personne qui a heu... son vécu, sa... façon d'être et sa vie quoi ! Sa vie, qu'est ce qu'on veut faire de notre vie. Qu'est-ce que... on dit poussée... poussée, peut être qu'après ça va aller mieux. Une poussée ça veut dire qu'y 'a toujours des trucs qui vont s'abîmer un peu plus quoi.

La porte est ouverte, déjà on l'a pas laissée toute seule, la porte est ouverte... mais néanmoins j'ai en... je demande aux gens « Vous voulez que je ferme ? Que je pousse la porte ? ». Y'a des gens qui veulent la porte fermée... et des gens qui veulent le porte ouverte, ça m'gêne pas. Comme ça je leur fait une petit coucou et pis je les laisse pas tous seuls dans leur... dans leur maladie. Mais bon là, a priori ça veut pas dire que... qu'ils... qu'y'a

besoin de calme. Peut-être qu'y'a des autres malades qui se manifestent, peut-être qui veulent pas entendre des... des conversations qui ne... qui ne les concernent pas ou qui les concernent mais bon. Bon, puisqu'ils sont pas adressés à eux... ils veulent être tranquilles quoi.

**Qu'apport la patiente, qu'est ce qu'elle pourrait apporter dans cette prise en charge ?**

Ben son vécu... le poussée et pis votre avenir... « *Est-ce que... et puis est-ce que vous avez une douleur ? Est-ce que les examens là... ? Bon vous voyez ça donne ça* ». Alors bon on est pas dans cette catastrophe là... de la poussée. Là bon, la poussée va se terminer, bon c'est une poussée donc ça va se terminer d'ici quelques temps enfin bon heu... « *Vous avez déjà eu des poussées ?* » Une poussée... avec une poussée elle donc déjà eu des poussées, elle doit savoir heu... un p'tit peu l'évolution. Enfin, c'est malheureux à dire mais bon, p't-être qu'elle sait heu... aussi qu'une fois le poussée passée ça... ça va retrouver heu... son autonomie, sa vie de... dehors et puis le... et puis essayer d'éviter heu... 'fin c'est de savoir qu'est ce qui a engendré cette poussée là. Est-ce que... c'est une évolution heu... qu'on... qu'elle savait par hasard... ou est-ce qu'il y a eu quelque chose ? Un truc déclenchant ? Est-ce que... moi je dis qu'il faudrait peut-être que heu... ils réfléchissent ces gens.

**Hum...**

Parce que là, c'est pas bien... pas bien, on parle pas des gens comme ça...

Qu'est-ce qui m'a dit un malade... il me dit... Ah oui c'est ma collègue qui était en train de répondre à un patient qui est tout à fait autonome chez lui, mais bon c'est incroyable qu'il soit autonome chez lui et dans un lit on le lève avec un lève-malade etc... ! Mais il me dit qu'il conduit sa voiture chez lui tout va bien et pis... Vous savez j'ai eu une collègue qui a été arrêtée quatre mois... et puis elle m'a dit « *Mais les gens, ils peuvent pas se rendre compte, tant qu'ils ont pas vécu...* ». Tan qu'ils ont pas vécu... tant qu'ils ont pas vécu cette hospitalisation. A savoir qu'on est loin de chez soi, loin de chez... notre vie heu... notre vie dehors et tout ça donc heu... Alors est ce qui faudrait faire... que tous les soignants passent par un... (rires) Vous qui avait fait un grand parcours, parce que pour en arriver là, vous avez dû aussi vivre des choses dans votre vie peut-être... un être face à des interrogations, face à des gens qui... qui sont heu... Alors est-ce qui faut faire... se dire allez essayer de vous mettre un peu à ma place ... ? Mais bon... je crois que ça, ça me semble évident, on se met à la place des gens et pis on se dit « mais mince ! Qu'est ce que je ferai moi ? ».

**Donc c'est important pour un soignant de connaître le vécu du patient de sa maladie ?**

Ben le vécu et surtout essayer de savoir heu... pendant notre quart quoi, qu'est ce qu'on fera ?

### **D'accord...**

Ben je me suis pas imaginée être diabétique, c'est vrai ! Enfin, mais bon... déjà l'hospitalisation, déjà de s'imaginer... On est dans une situation où avec le Covid y'a pa eu de visites, avec le Covid y'a eu plein... plein... plein de choses. Je portais les gens à la fenêtre, pour qu'ils voient le visage... oh c'est... et ça c'est heu... c'est à mes risques et périls, mais moi c'est la seule chose que je pouvais apporter. Le Covid n'a rien arrangé de toute façon... C'est vrai...

Mais bon, il n'empêche que si y'avait pas eu le Covid, y'a quand même des hospitalisations, quand vous êtes loin de votre famille et ben heu... et ben c'est une catastrophe quoi !

Les gens là, y'a un monsieur qui de... de l'O..., ça fait deux ans qu'il est là ! Le seul moyen de voir sa famille c'est... c'était d'aller dans... dans l'O... Alors je l'accompagnais pour qu'il visite le... le foyer. Tout le monde pleurait ! (rires) Mais bon c'est une émotion, enfin c'était difficile quoi... Et pis... ben du coup j'ai pris le numéro de téléphone de la sœur, et je lui ai envoyé une photo de son frère une fois. Les collègues m'ont dit « *Mais Laisse !* ». J'ai dit « *Oh stop, avec le portable je fais ce que je veux ! Et puis, t'as pas de conseils à me donner, je t'en prie* » (rires). Mais, il ne faut pas que je me fasse envahir...

### **Hum...**

Mais je le sais ! Je sais mais c'est... en soi, enfin, je pense. C'est quand même une vocation ce métier... même si je voulais surtout pas être infirmière ! (rires) Alors j'essaie de le faire au mieux, et puis on se sent mieux aussi... enfin je... je vois pas autrement... Dans ce métier là, il faut... faut heu... il faut le vouloir, il faut se donner. Ben y'a des moments c'est... ben... ben très loin, mais bon on peut pas faire autrement. Y'a des moments, y'a des situations qui vous touche et puis des larmes tombent et les gens comprennent... 'fin « *excusez-moi, mais... je suis tellement émue de votre situation, de votre...* ». Mais même la joie que ça apporte, là il était content de revoir sa famille et pis nous on était là (rires). Avec le taxi, on savait pu trop où se mettre quoi ! Mais bon, c'était beau, c'était... on a les larmes qui tombent de... de bonheur dans ce cas là quoi... Non, j'étais heureuse, j'ai perdu... j'ai perdu ma journée à passer... à être en voiture deux heures et demi aller, deux et demi retour ! Mais bon le malade était heureux et puis... et puis tant pis pour mon travail personnel ici. Enfin, c'est... là



je peux, les infirmières administratives... elles sont plus cools quoi ! Là vous en tombez sur une qui... (rires)

**Est-ce que vous avez quelque chose à rajouter que cette situation ?**

Non, ben je... j'espère avoir répondu de toute façon... de toute façon je peux... je suis encore disponible si vous avez des choses que j'aurai pu... que j'ai pas pensé. Enfin là vous c'est de but en blanc comme ça parce que...

**Est-ce que vous par rapport aux situations que je vous ai présentées là ce matin, vous avez des choses à rajouter ?**

Ben c'est heu... c'est compliqué... c'est... ça m'a donné des frissons c'est vrai de voir les situations. Je me dis « Où est-ce qu'elle a pu trouver ces trucs là ? ». (rires). Mais bon je pense que on le voit de toute façon malheureusement quoi. Malheureusement on sent bien qu'a des moments et puis y'a des moments où on ose pas non plus. Et, c'est des collègues comme vous, enfin comme vous... comme chacun et pis on peut toujours se dire et ben « attention à ce que tu dis ». Y'a... ben moi j'leur dit « la dame... la dame elle ressent ça ». Mais est-ce qu'il faut l'écrire, est ce qui l'fait pas l'écrire ? Je sais pas.

Enfin, bravo pour vous. Non mais c'est un travail, ben vous faites un parcours heu...

**Merci...**

Plus que professionnel, et du vous vous aller rester dans 'éducation ou vous aller former les gens avec ça ?

**Peut-être...**

Vous touchez tous les soignants...

**On arrête l'entretien ?**

Oui.

- **Entretien 3**

**Donc bonjour. Alors je vais vous proposer quatre petites situations que je vous lirai à chaque fois dans un premier temps et ensuite vous les soumettez à l'écrit. Et à chaque fois vous poserez la question qui est « Que vous inspire la situation ? ».**

**Vous êtes prête ?**

Oui

**Je commence avec la situation 1, alors « Une patiente très pudique, vient d'avoir son premier enfant. Elle appelle un cabinet de kinésithérapie pour bénéficier de séances de**

***rééducation périnéale. Elle précise qu'elle est très pudique, qu'elle a entendu parler de matériel intrusif de rééducation, mais cela est impossible pour elle, et préfère des exercices à faire. Après des rires au téléphone, elle se voit fixer un RDV. Le jour du RDV, elle se retrouve seule, dans une pièce qui ne ferme pas à clé, face à la machine tant redoutée, elle décide de partir, et ne fera jamais sa rééducation périnéale. » Je vous soumetts la situation écrit (lui tend le document).***

**Et ma question à l'issue de cette situation là « Que vous inspire cette situation ? »**

Ben déjà on respecte pas heu... enfin on pas entendu sa demande par rapport à sa pudeur. Qu'on la mette dans une pièce... seule c'est... c'est bien dans un premier temps heu... maintenant que la porte ne ferme pas à clé, ça veut dire que tout les monde peut rentrer sans... sans prévenir ! Heu... ensuite qu'on la laisse toute seule... alors le matériel spécifique pour la rééducation périnéale, c'est quand même très particulier comme... comme système. Y'a besoin d'être... d'être comment dire... éduquer lors de la première séance pour expliquer heu... à quoi sert une rééducation périnéale heu... périnéale ! Pardon, excusez-moi ! Heu... qu'au... qu'est elle l'intérêt de cette rééducation... par rapport aux conséquences si elle ne le fait pas, par la suite. Heu... je rentre pas dans les détails des conséquences qui peut... être engendrées si on a pas cette rééducation. Heu... et puis effectivement une machine... c'est le... comment dire... le professionnel qui doit heu... comment... la mettre en route et expliquer lors des... des deux premières séances. Après heu... on... face à des situations comme ça, j'ai déjà eu des situations comme ça ! Une fois que deux ou trois séances sont passées et que les patients sont... ont... ont bien été éduqué lors des deux trois premières séances. Heu... après ils... ils arrivent... ils font leur séance heu... tout seul ! Mais... on passe de temps en temps pour voir si ça se passe bien... en début et en fin de séance aussi. Mais... c'est vrai que... faudrait quand même qu'y est une pièce qui soit signalée que y'a quelqu'un à l'intérieur qui fait des soins. Donc... effectivement y' a eu que une toute petite partie de l'entente de la demande de la patiente quoi !

**Hum...**

Donc heu...on... effectivement du coup la... la patiente risque de ne jamais revenir et ne jamais... jamais faire ses soins, qui sont essentiels quoi !

**Vous en pensez quoi de l'attitude de la patiente ?**

Ben... de l'attitude de la patiente... Ben... heu... qu'elle soit... qu'elle soit partie... heu... après voilà je... Elle a peut être pas osé de ... demander... aux... au professionnel qui pouvait être

présent dans le...dans l'entourage de... de venir l'assister et tout. Si... je pense qu'y avait pas que de la... pudeur, y'avait de la peur aussi. Donc c'est important de la rassurer et de mettre en confiance les gens quoi ! Hum... ça peut être compréhensible qu'elle soit partie, mais... s'aurait été bien qu'elle ose quand même avoir interpellé le professionnel qui doit être présent dans les salles aux alentours quoi !

**D'accord, est-ce que ça fait écho à votre pratique au quotidien ?**

Ben au quotidien heu... nous déjà... enfin... on est dans... Les patients nous déjà, les soins on essaie toujours de les mettre en confiance. Parfois ben en fait... quand ils arrivent d'un autre endroit où des fois ça c'est pas toujours très bien passé et... ils ont eu peur et du coup ils ont eu... forcément plus de douleur etcetera... il faut ré... ré acquérir leur confiance. Et discuter avec eux et... et le... les soins fin sont plus facilement acceptés, même si c'est des soins qui peuvent être... difficiles et parfois douloureux. Mais à partir du moment où la confiance est acquise et qu'y a un dialogue qui est instauré, ben... en général ça se passe bien quoi !

**D'accord, et qu'apporte la patiente dans la prise en charge ou qu'est-ce qu'elle apporterait ?**

Si heu... nous on... l'assistait ? Comme il faut ?

**Peut-être...**

Ben heu... je pense que ça lui permettrait déjà de... de plus s'ouvrir de poser des questions... Heu... et puis heu...(silence). Ben d'avoir un meilleur suivi et puis de... ben j'pense de pas hésiter lors d'autres... d'autres interventions de... de s'adresser à des professionnels heu... qui sont adaptés à tel ou tel soin quoi !

**D'accord, très bien. Est-ce que vous avez quelque chose à rajouter par rapport à cette première situation ?**

Heu comme ça non.

**Très bien...**

A priori non (rires). Au premier abord non.

**On passe à la deuxième ?**

Ouais !

**Ok, alors deuxième situation : « Une patiente hospitalisée, passe de nombreux examens biologiques et radiologiques, certains sont très douloureux. De nombreuses hypothèses sont avancées, des pathologies graves dont les pronostics réservés sont envisagés. La patiente est docile, elle ne pose pas de question et n'intervient pas lors des échanges entre**

***les soignants. Au bout de quelques semaines après interrogation du médecin, elle précise que son père et son grand-père sont atteint de la maladie de Crohn.***

***(le téléphone de la professionnelle sonne). Le diagnostic de la maladie de Crohn lui sera posé les jours suivant et elle sortira. » Donc, la même chose, je vous propose al situation en version écrite. (lui tends le document qu'elle saisi). Et, la même question que tout à l'heure : « Qu'est ce que vous inspire cette situation là? ».***

(Prend le temps de relire en silence la situation). Alors heu... là après y'a beaucoup de choses en fait hein.

**D'accord...**

Heu... hum... la patiente déjà elle est hospitalisée, donc on sait pas depuis combien de temps... C'est important de sa... 'fin déjà à la base de savoir si... elle vient juste d'être hospitalisée y'a 24 48 heures ou... si ça fait déjà plus longtemps qu'elle est hospitalisée. Parce que un... un pt'tit peu plus loin voit que « au bout de quelques semaines » elle interroge le médecin (fait une erreur de lecture) mais... Puis on... tout au début on sait pas quand est-ce qu'elle est arrivée... dans quelles conditions elle est arrivée, par qui elle a été adressée aussi à l'hôpital. Est-ce que le... son médecin 'fin quel a déjà été le suivi et heu... et le relationnel déjà avec le médecin traitant à la base, avant d'être suivi par des spécialistes. Heu... hum... et puis quand on envoie à l'hôpital c'est bien que... dans des situations comme ça, très compliquée de pathologies avec des pronostics heu... réservés 'fin voir graves. Heu... y'a pas d'accueil et d'entretien heu... dès le départ avec le médecin. Parce que si la personne ne pose pas de question heu... entre guillemets c'est marqué (relit à voix haute un passage du texte) « patiente docile qui ne pose pas de question ». Mais... justement si... elle est très angoissée et qu'elle a très peur... Connaissant le passé familiale ! Heu... heu... ben du coup elle... elle reste en retrait et reste réservée. Heu... même si elle n'échange pas avec les soignants... heu... il aurait été bien peut être de faire intervenir une psychologue pour peut être l'aider à... Ne serait-ce déjà qu'elle se présente la psychologue pour voir... pour amorcer peut être un début de dialogue... qui peut aiser en plus les échanges avec les soignants ou... Ou le médecin qui... qui aurait des... 'fin qui devrait poser un p'tit peu plus heu... en douceur les... les.. 'fin comment dire, les examens qui sont envisagés pour bien lui expliquer qu'est ce que c'est comme examens, quelle préparation il peut y avoir, comment on peut l'accompagner lors de ces examens. Voilà la prise en charge avant et après. Et heu... voir elle est... quel... quel... éventuellement si y'a des proches qui... qui peuvent l'entourer qui

peuvent être aussi reçu en même temps que la patiente par le médecin... pour expliquer la situation... Qui peut être un soutien aussi pour les... les soignants... pour nous aider dans... dans la coopération, c'est une difficile de dire ça quand le pronostic est délicat, mais... ça peut être un soutien heu... psychologique et de permettre heu... de connaître la patiente... dans sa vie... personnelle au quotidien avant son hospitalisation aussi. Heu... et puis... 'fin une fois que le diagnostic est... est posé on la laisse sortir, mais quel suivi est mis en place après ? Avec qu'elles aides ? Et, que ce soit ou à domicile ou... suivi toujours psychologique... d'où les suivis sur heu... les spécialistes ou les examens, pour un hôpital de jour envisageable quoi ! Hum... effectivement là... les pat... les patients ils sont... ils sont comment dire... ils ont... ont est... quand on rentre au niveau de l'hôpital, on... 'fin en tant que patient, c'est pas pareil que quand on... rend visite par exemple à de la famille qui est hospitalisée. C'est pas du tout heu... c'est une autre barrière qui est franchie et quand on est concerné c'est d'autant plus douloureux. Et... et difficile à... déjà à entendre ! Parce que des fois on... on comprend mais on l'entend pas ! Et heu... je sais pas si là dans ce... des diagnostics on peut parler aussi un p'tit peur de... de... du ben du...du handicap que ça va lui engendrer pour heu... son futur avec heu... ben toutes les précautions qu'elle va devoir prendre, donc c'est... c'est pas u deuil de handicap mais... y'a des étapes, différentes étapes à passer quand même, donc c'est pour ça qu'il faudrait qu'elle soit soutenue quoi.

#### **D'accord...**

Et elle et ses proches, voilà ce que ça ma fait ress... penser d'un premier jet comme ça.

#### **D'accord. Et qu'apporte la patiente dans cette prise en charge dans cette situation ?**

Ben. La patiente en elle-même elle apporte rien. Sauf que heu... c'est aux soignants à la limite de... si on prend du recul sur cette situation, de se remettre en... en question. La prise en charge... de savoir comment... prendre en charge un patient parce que ben on est pas forcément tous à l'aise face à certaines situations.

#### **Hum...**

Heu... on peut être très à l'aise face à un... un cas particulier et vis-à-vis d'un autre. Et c'est bien d'en discuter tous en équipe et pis d'avoir nous aussi un soutien parfois heu... par les psychologues ou les médecins du service pour nous aider à prendre en charge les patients correctement et le mieux possible quoi ! Que personne ne se mette en difficulté... ni nous ni les... ni mettre la patiente davantage en difficulté quoi !

#### **D'accord. Est-ce que selon y a-t-il un ou des problèmes dans cette situation ?**

Ben pour moi y'a plusieurs problèmes.

**D'accord, ça serait lesquels alors ?**

Heu... ben j'avais dit la prise en charge médicale, psychologique. Heu... ben les soignant qui faut qu'on... je pense qui faut qu'on ait du recul sur nous parfois. Et puis bas prendre en compte l'entourage qui peut être éventuellement présent quoi !

**D'accord...**

Et... le suivi à la sortie quoi !

**D'accord, très bien. Est-ce que vous avez quelque chose à rajouter sur cette situation ?**

Heu... j'ai essayé de ressortir les plus gros points qui m'ont semblé d'un premier abord quoi.  
(rires)

**D'accord, ok, on passe à la suivante ?**

Ouais

**Alors. Situation numéro trois : « Un patient diabétique bénéficie une séance d'éducation thérapeutique, des règles hygiéno-diététiques lui sont enseignées. Le patient interrompt plusieurs fois les explications fournies et démontre que certaines règles ne lui semblent pas logiques ni compatibles avec son confort de vie. Le patient va entrer en conflit avec les soignants éducateurs et en opposition avec les règles enseignées. Le patient ne respectera pas les recommandations pour sa santé et cela favorisera la survenue de conséquences<sup>106</sup> liées à sa pathologie. » Une nouvelle fois je vous présente la situation écrite (lui tend le document qu'elle saisi).**

**Et à nouveau je renouvelle ma question : Que vous inspire cette situation ?**

Alors, le patient diabétique heu... donc là heu... c'est... c'est pour l'instant d'après le... la cas présenté... c'est heu... c'est comme si c'était un patient qui était découvert diabétique ou qui n'aurait pas encore de... de... de je vais dire de conséquences graves ! Style : amputation ou ecetera ou... Je vais dans l'extrême mais je veux dire une complication très, très grave. En sachant toutes les complications qu'engendre un diabète ! Heu... que ce soit heu... au niveau rénal, au niveau ophtalmique ecetera, ecetera... je vais pas entrer dans les détails (rires). Heu... donc là je pense que c'est, si c'était une découverte de diabète ben... souvent ça arrive que les gens disent « Ben non, j'étais pas diabétique », ils accep... ils ne comprennent pas pourquoi on leur dit qu'ils sont diabétiques ! Donc heu... là c'est vrai que c'est

---

<sup>106</sup> La survenue de pathologies secondaires en lien avec un déséquilibre de la glycémie tel que : mal perforant plantaire, infarctus du myocarde...

l'éducation thérapeutique, bas... sur les règles hygiéno-diététiques, effectivement va y avoir plusieurs intervenants ! Heu... ben déjà : le médecin par rapport à l'éducation d'un éventuel traitement qui peut être pris en charge et de la surveillance du diabète. Heu... doc après faut faire particip... faut que... bon si le patient n'accepte pas, qu'il est diabétique... ben c'est sûr que pour heu... l'éduquer à sa propre surveillance de diabète ça va être compliqué ! Parce que ça veut dire qu'il faudra intervenir après à domicile avec des professionnels externes, pour sa surveillance et ses traitements.

Heu... au niveau diététique, ben... souvent on fait appel à une diététicienne pour leur expliquer les règles de base d'un régime diabétique, qu'il soit stricte ou pas stricte, et leur expliquer les... en même temps et les conséquences. Et... au niveau hygiène ben c'est pareil c'est heu... c'est de l'auto-surveillance, heu... ils ne comprennent pas que... le diabète effectivement a des conséquences sur la sensibilité et forcément ils vont pas forcément... faire attention s'ils ont des petites plaies qui peuvent s'aggraver et engendrer des conséquences encore plus graves après sur l'avenir. Sauf quand là le patient là en fait... il n'est pas du tout dans le... dans la , dans le... pour lui c'est pas le moment en fait de... ni d'en... de comprendre ni d'entendre ce que les soignants disent ! Heu... parce que souvent pour eux tout va très bien et que... on a pas à remettre en question leur mode de vie, ils veulent pas entendre les conséquences graves qui peuvent intervenir... pour eux... et bien souvent quand... quand ils s'en rendent compte ben c'est souvent qu'on a un atteint un stade supérieur et que ben... c'est un p'tit peu compliqué après pour... pour venir faire marche arrière et puis c'est à ce moment là souvent qu'ils se disent bon ben j'aurais dû écouter aussi un m'tit peu. Heu... donc je pense que... ce patient là il faut pas... si les...les comment dire ? La première séance... l'éducation n'est pas favorable, parce qu'il est pas du tout heu... apte pour le moment à entendre... heu... le diagnostic et le suivi qui lui est proposé, la prise en charge. Heu... la moindre des choses c'est de reposer des nouveaux rendez-vous... avec effectivement les différents professionnels. Heu... et éventuellement le psychologue, je sais pas dans ce cas là ça peut peut-être aider. Après heu... est-ce que... dans son entourage il a eu des patients... des... des gens qui avaient le même type de maladie et qui seraient capables de... de l'aider un p'tit peu à... à passer ce cap de l'entente ?

Donc, heu... on pas c'est sûr attribuer des soins à un patient qui le refuse malheureusement... c'est difficile. Mais je pense qu'il faut... faut laisser le temps heu... au patient je pense de rentrer chez lui, de... s'il est vu effectivement qu'en consultation pour

l'instant. Peut-être qu'en rentrant chez lui il va réfléchir à ce qui lui a été dit, lui laisser un cap passé et puis reprendre des rendez-vous pour... ne pas le laisser dans la nature et qu'il soit quand même suivi en consultation. Donc heu... voilà les premières... c'que ça me fait penser en premier jet quoi.

**Vous pensez-quoi de l'attitude du patient pendant cette séance ?**

Ben c'est un patient qui est totalement dans le refus et dans le déni...

**Hum...**

Donc heu... effectivement il entendra rien de ce qui lui est dit quoi !

**Et du coup qu'est ce qu'il apporte à ce moment là dans la prise en charge ?**

Ben, lui, le patient à ce moment là il n'apporte...rien... enfin rien dans le sens où il refuse tout ce qui peut lui être... heu... proposé et indiqué pour... pour que son diabète soit stable et ne s'aggrave pas... Et heu... là je pense que les professionnels, les différents professionnels qui ont pu intervenir ont essayé chacun à leur niveau de faire le maximum de recommandations mais... malheureusement qd le patient heu... ne veut pas nous entendre... ben on peut non plus... on peut pas comment dire l'obliger quoi ! A faire ses soins, le mieux c'est d'essayer de le faire suivre quand même toujours, par l'extérieur pour avoir un lien... Lors de consultation, la poursuite de consultations ou pareil avec son médecin traitant s'il se sent plus à l'aise avec son médecin traitant mais... voilà quoi.

**Si j'ai bien compris dans cette situation là, pour vous le gros problème c'est le refus de soin du patient ?**

Pour l'instant c'est le déni du patient et... et en fait tant que le patient n'aura pas compris de que... si c'est pris en charge de... de bon heure et très tôt, les conséquences seront nettement moins grave et heu... que sa vie future sera... quand même nettement meilleure et... plus durable dans le temps quoi !

**D'accord...**

Au vue des... conséquences graves qui peuvent avoir lieu quoi !

**Est-ce que vous voulez rajouter quelque chose par rapport à cette situation ?**

Heu... pour l'instant non (rires)

**On passe à la dernière ?**

Ouais.

**Aller, on passe à la situation suivante. Donc situation quatre : « Une patiente est hospitalisée depuis plusieurs jours en lien avec une poussée de sa maladie chronique. Elle a**



***passé plusieurs examens, pour lesquels elle n'a pas eu transmission des résultats. Le matin, plusieurs soignants (internes, infirmière, cadre, kiné...) se retrouvent devant sa chambre, la porte est ouverte. Ils échantent sur son cas sans s'adresser à elle, ni la regarder. Ils parlent de : son âge, ses antécédents, de son poids, de ses résultats, des hypothèses et de traitements à essayer. » Et à nouveau je vous renouvelle ma question : que vous inspire cette situation ?***

Bon, ben... dans... un premier temps c'est l'plus choquant...

**Hum...**

C'est que les soignants discutent dans le couloir, d'une patiente, d'autant plus devant sa chambre porte ouverte ! Et que... ben déjà on parle pas de patient dans un couloir comme ça où il peut y avoir des allées et venues et tout le monde peut entendre. Donc déjà y'a le secret professionnel et la discrétion quand même ! ça c'est vraiment très très choquant...

**Hum... hum...**

Et en plus, là d'autant plus dans un second temps que c'est devant la chambre de la patiente à qui elle on ne dit rien. Donc la moindre des choses déjà c'est... bas que... les résul... que le médecin rende régulièrement... dans la... dans la chambre de la patiente pour lui expliquer heu... les résultats d'exam... des examens ou... qu'elle a pu passer ces derniers temps quoi ! On demande pas à ce qu'il passe tous les jours, mais de faire un petit point avec elle, assez régulièrement, ce qui est tout à fait normal parce que... Là c'est... c'est étonnant c'est que enfin souvent les... les patients ils demandent aux infirmières leurs résultats, de leurs examens, bien entendu... nous en tant qu'infirmières on ne donne jamais les résultats aux patients donc... On dit que c'est la médecin qui doit communiquer les résultats... donc on insiste beaucoup auprès des médecins en leur disant d'aller voir les patients (le téléphone professionnel de l'infirmière sonne à nouveau, elle ne décroche pas). Et souvent le demande des patients aussi de... voir, de dire « quand est-ce que je vois le médecin ? » Donc c'est à nous en tant que heu... de professionnel d'insister heu... pour que... qu'il soit quand même vu et qu'il puisse discuter quand même avec le médecin... assez régulièrement quand même. Pour être au courant et avoir c'qu'on envisage pour eux quoi ! Donc voilà, le plus choquant c'est effectivement c'est le secret professionnel quoi ! Et l'attitude des soi... 'fin l'attitude de tous les professionnels présents.

**Et vous pensez quoi de l'attitude de la patiente ?**

Et ben... Ben en fait elle, 'fin... elle réagit pas en fait ! Elle... moi je pense que j'aurai interpellé ben en disant j'sais pas quoi enfin... en plus devant sa chambre ! Si elle a compris qu'on parlait d'elle ! Enfin j'aurai dis ben « Vous pouvez pas déjà me transmettre à moi les résultats, enfin dans ma chambre sans en parler à tout le monde ? ». Mais... je... je me demande si elle a pas, 'fi comment dire ? Elle doit être frustrée et puis en même temps elle... elle soit pas comprendre l'attitude heu... qu'on vienne pas la voir quoi en fait. Parce que c'est elle qui est quand même concernée.

**Hum... hum... Et qu'est ce que pourrai apporter la patiente dans cette prise en charge là ?**

Ben je pense que... ben je pense que ce serait le fait de... de... ben je sais que les patients ils se plaignent quand ils voient pas les médecins, quand ils attendent des réponses. C'est que nous en tant que qu'infirmières, on a pas le droit de leur donner parce que c'est pas notre rôle de donner certains renseignements. Donc... dans ce cas là, elle aurait dû se plaindre plus au niveau du soi... des soignants qui passent ou de la cadre de santé, éventuellement qui a aussi... son rôle en tant que encadrant de soignant aussi et puis elle peut... et de faire... coordinatrice entre les soignants, les patients et les médecins.

**D'accord... Et ce que vous voulez rajouter quelque chose sur cette situation ?**

Heu... non comme ça non. (rires)

**Très bien. Est-ce que vous voulez rajouter quelque chose de plus général par rapport aux différentes situations présentées ?**

Ben y'a beaucoup de cas que... heu... on s'est déjà trouvé confronté en fait.

**Ça fait écho à votre pratique ?**

Ouais, tout à fait, ouais.

**D'accord... très bien...**

Ben avec l'expérience c'est vrai que y'a des cas qui sont très parlants quoi.

**Hum... est-ce que vous voulez rajouter quelque chose ?**

Heu... non, c'est parfait. J'espère que ce sera instructif pour vous.

**On arrête là ?**

Oui

**Je vous remercie.**

- **Entretien 4**

**Vous êtes prête ?**

Oui.

**Alors première situation : « Une patiente très pudique, vient d'avoir son premier enfant. Elle appelle un cabinet de kinésithérapie pour bénéficier de séances de rééducation périnéale. Elle précise qu'elle est très pudique, qu'elle a entendu parler de matériel intrusif de rééducation, mais cela est impossible pour elle, et préfère des exercices à faire. Après des rires au téléphone, elle se voit fixer un RDV. Le jour du RDV, elle se retrouve seule, dans une pièce qui ne ferme pas à clé, face à la machine tant redoutée, elle décide de partir, et ne fera jamais sa rééducation périnéale. » Donc voici la situation (le document est donné). Et donc ma question est qu'est ce que vous inspire cette situation ? Qu'est ce que vous en pensez ?**

Ben... moi je pense qu'elle a pas du tout été... à l'écoute... Oui, parce que elle a appelé donc heu... en expliquant heu... ses difficultés à... à... sa pudeur en fait.

**Hum...**

Heu... (Prend le temps de relire la situation, mais garde le silence).

**Est-ce que pour vous il y a un ou des problèmes dans cette situation ?**

Ben je pense qu'il y en a p't'être plusieurs, le fait qu'elle soit...qu'elle a pas été... enfin qu'elle soit pas écoutée.

**Hum... Hum...**

Ben le fait qu'on lui a quand même fixé un rendez-vous. Heu... après j'trouve que la situation elle est... est ce que ça s'arrête là ? Est-ce que quelque chose qui se passe derrière ? ça là ce qui se passe là du coup ça me... ça m'interroge un peu.

**Hum...**

Heu... parce que bon ! Ça ferme pas à clé ! Ok ! Bon généralement dans... dans... les kinésithérapeutes qui font ça... 'fin moi ce que j'en connais hein ! Plutôt ils sont spécialisés la dedans donc c'est personne par personne et y doit pas y'avoir de... de va et vient ! Après heu... moi c'qui m'dérange dans cette situation c'est que j'ai pas la suite.

**D'accord...**

Savoir comment se comporte le kinésithérapeute face à cette situation et comment il réagi ?

**Hum...**

Ben est ce qu'il fini par... la... la rassurer ? Parce qu'elle décide de partir mais est-ce qu'elle la vu... Ouais je sais pas.

**D'accord...**

A priori heu... (silence)

**Et donc qu'est-ce que vous pensez de l'attitude de la patiente ?**

Ben c'est... tout à fait normal, 'fin moi c'est quelque chose qu'il faut respecter.

**Hum... hum...**

Y'a pas à avoir de jugement là-dessus, je pense parce que... ben c'est mon point de vue

**Hum... hum...**

Ben j pense que ça aurait été bien que la personne, le kinésithérapeute lui explique peut-être les ex... y'a d'autres façons de rééduquer, heu... j'imagine en auto-rééducation tout simplement.

**D'accord...**

Heu... ce qui est contraction du périnée, c'est des exercices qu'elle peut faire à la maison toute seule quoi ! Il aurait pu lui proposer éventuellement un rendez-vous, pour lui expliquer qu'y a des exercices et qu'elle fasse... qu'il fasse le point avec elle heu... à ce moment là quoi ! Moi je l'aurais fait... 'fin je pense que ça aurait été bien.

**D'accord. Est-ce que ça fait écho à votre pratique cette situation là ?**

Ouais... pas beaucoup de personnes qui... nous déjà on fait pas de rééducation périnéale. Moi j'en ai jamais fait.

**Hum...**

Après ici, c'est vrai que sur le plateau heu... personne dit « ben non j'veux pas me découvrir ». On... o essaye toujours de trouver un endroit quand même quand heu... surtout chez la femme quand il faut heu... enlever un T-shirt. Là systématiquement on se met heu... on s'met heu... dans une pièce à part. Heu... les hommes un peu moins, on les met torse nu... bon, je sais pas si c'est bien ou pas bien (rires), mais heu... on le fait. Heu... on respecte quand même l'in... l'intimité des gens heu... enfin surtout les femmes quand même quoi ! Celles qui viennent en jupe, je sais que je met des draps entre les... (et mime la pose d'un drap dans l'entre jambe). S'il faut mobiliser, on met des draps, enfin moi, je mets des draps ! Heu... pis après on essaye de demander, s'ils viennent avec heu... des vêtements adaptés.

**D'accord... donc c'est quelque chose auquel vous êtes attentive...**

Ah oui, oui, oui !

**D'accord. Et selon vous qu'apporte la patiente dans cette prise en charge ? Est-ce qu'elle apporte quelque chose ? Et si oui quoi ?**

A qui ?

**Dans la prose en charge qui est proposée, dans ce qui réalisé ?**

(Regard perdu)

**Est-ce qu'elle a son importance ? Est-ce qu'elle contribue à quelque chose ? Est-ce que finalement elle est insignifiante ?**

A ben non, non j'pense que c'est heu... là y'a un problème de... de... je pense d'écoute de façon générale. (long silence, semble gênée et fait un sourire)

**D'accord. Est-ce qu'il y a quelque chose que vous souhaitez rajouter par rapport à cette situation ?**

Non, j'pense avoir... tout dit !

**Très bien, vous voulez qu'on passe à la suivante ?**

Oui. (rend le support papier de la première situation)

**Hop je récupère celui-ci (récupère le premier document). Alors deuxième situation : « Une patiente hospitalisée, passe de nombreux examens biologiques et radiologiques, certains sont très douloureux. De nombreuses hypothèses sont avancées, des pathologies graves dont les pronostics réservés sont envisagés. La patiente est docile, elle ne pose pas de question et n'intervient pas lors des échanges entre les soignants. Au bout de quelques semaines après interrogation du médecin, elle précise que son père et son grand-père sont atteint de la maladie de Crohn. Le diagnostic de la maladie de Crohn lui sera posé les jours suivant et elle sortira. » Une nouvelle fois je vous propose la situation. Et même question que tout à l'heure que vous inspire cette situation ?**

(Relit longuement et en silence la situation) Heu... ben je... je m'interroge sur heu... est-ce qu'on lui a bien expliqué, ben qu'elle passait ces examens ?

**Hum...**

Dans quel but...on découvrait une maladie qui était déjà existante chez... dans la famille. Sachant que c'est une maladie héréditaire la maladie de Crohn, je crois ?

**Oui...**

Heu... Heu... moi c'est ça qui m'interpelle en fait, je pense qu'elle a dû être informée heu... ben pour quoi on passe des examens et... ces examens sert apparemment ça dit quand même... ben c'est douloureux ! donc heu... .

Je pense qu'on lui a pas expliqué, parce qu'elle pose pas de question. Je pense... à ce moment là aussi si elle pose pas de question c'est qu'on lui explique pas non plus.

**Hum...**

Heu... le pourquoi des examens j'imagine, donc heu... Je pense qu'il doit y avoir de l'angoisse derrière, ce qui accentue... ben le syndrome, 'fin... la douleur hein !

**Hum... hum...**

L'angoisser heu... (silence)

**Vous en pensez quoi de l'attitude de la patiente dans cette situation là ?**

(Silence) Je pense que tous les patients sont un p'tit peu comme ça en fait !

**Hum...**

Et... ils demandent pas ... pourquoi, pour qui... Heu... ils osent pas... je sais pas. Et... c'est à peu près tous hein ! Parfois il me dit « ben j'ai un rendez-vous » « Ben oui mais un rendez-vous où ? » « A ben je sais pas ! » « Ben vous avez pas demandé ? ». ça, ça arrive régulièrement !

**D'accord...**

Ils savent pas où ils vont, 'fin ils savent qu'ils vont aller à M... pour qui, pour voir qui ? Ils savent pas, je trouve que les... alors soit c'est un manque d'information heu... du... du personnel soignant, qui devrait informer heu... ben le patient.

**Hum... hum...**

Et... de l'autre côté ben les gens lui demande pas non plus ! C'est une question je ne sais pas. (rires) Je...

**Donc ça fait écho à votre pratique ? C'est quelque chose à laquelle vous avez déjà été confrontée ?**

Ah oui ! C'est... c'est pas cette situation particulière. Mais oui ça... c'est... ce genre de situation qui arrive très régulièrement les patients qui partent en consultation, ils savent pas pourquoi. Oui ça, ça arrive.

**D'accord. Et même question que tout à l'heure est-ce que la patiente apporte quelque chose ou a une place dans la prise en charge, selon vous ?**

Bien sur... pour les mêmes raisons que je viens de citer ! Le manque d'information tout... Après la douleur est-ce que ça aurait pas pu être... est-ce qu'elle aurait pas pu avoir un traitement préventif, aussi ? Enfin, voilà une prise en charge de la douleur peut être ? Pour passer ses examens, moi je les connais pas trop, mais heu... (silence)

**Hum...**

Je pense qu'il y a un manque... qu'il a un manque de communication entre... entre son médecin aussi parce qu'elle précise que son père et son grand-père sont atteints de la maladie de Crohn. Est-ce que le médecin a suffisamment... interrogé aussi sa patiente... voilà on se pose la question.

**Hum...**

On s'dit bon.

**D'accord, il y a-t-il quelque chose à rajouter par rapport à cette situation ?**

Non... non.

**Non. On passe à la suivante ?**

Oui.

**Ok, alors situation numéro trois : « Un patient diabétique bénéficie une séance d'éducation thérapeutique, des règles hygiéno-diététiques lui sont enseignées. Le patient interrompt plusieurs fois les explications fournies et démontre que certaines règles ne lui semblent pas logiques ni compatibles avec son confort de vie. Le patient va entrer en conflit avec les soignants éducateurs et en opposition avec les règles enseignées. Le patient ne respectera pas les recommandations pour sa santé et cela favorisera la survenue de conséquences liées à sa pathologie. »** Je vous tends également la situation et même question que tout à l'heure : **qu'est ce que vous inspire cette nouvelle situation ?**

(Prend le temps de relire la situation en silence) Ben là je trouve que... il manque un peu d'élément pour heu... pour comprendre un peu la situation quoi.

**Qu'est ce qui manquerait ?**

Ben... qu'est ce qui... quels sont les... les règles qui... qui sont pas... qui lui sont pas... qui lui semblent pas logique ?

**En fait ce qui lui semblait pas logique à ce monsieur là. C'est qu'on lui disait qu'il fallait qu'il fasse autant d'insuline, qu'il mange tant de gramme de tel chose etc... et qu'il devait ensuite adapté son activité physique à ce qu'il allait consommer. Mais pour lui c'était pas logique, on devait adapter l'alimentation et le traitement à ses activités.**

(silence) Ouais, peut être que sa situation est... 'fin montre que ses séances thérapeutiques sont pas suffisantes.

**Hum... hum...**

Donc il faudrait peut être heu... je sais pas, faire des hospitalisations... ou... pour prendre en charge ces patients. Voilà moi c'est... ça me... je rentrerai plus dans ce truc là.

**D'accord...**

Proposer un... une hospi, après je sais pas après le temps à définir, mais heu... pour les guider, pour heu... leur démonter, pour les aider parce que bon, le diabète c'est quand même une pathologie assez compliquée et complexe. Heu... mais bon des patients qui sont dans ces situations heu... ils ont du mal à gérer donc heu... mais bon a plupart sont guidés... quand même des infirmières qui leur font leur insuline heu... (silence)

**Et vous en pensez-quoi de l'attitude du patient, qui interrompt, qui réfute certaines explications ?**

Ben qu'il interrompt parce que il s'interroge, ben c'est normal !

**Hum...**

Heu... (silence)

Après je pense peut être qu'il... enfin je pense... je pense qu'il a pas bien compris quoi !

**Hum...**

Moi ça me... on aurait peut être plus... devrait p'tet plus approfondir.

**D'accord, alors pas cette situation là précise, mais c'est quelque chose qui peut faire écho à votre pratique ? Un patient qui serait en opposition avec les explications, les règles qu'on lui donne ?**

Généralement ils s'opposent pas. Ils écoutent, mais après est-ce qu'ils enregistrent ? Je sais pas !

**Hum...**

Heu... moi je sais que, nous y'a très peu de temps on a... pour un patient amputé notamment heu... on doit leur fournir un petit livret à la fin où on leur rappelle avec des p'tits dessins les règles à... respecter et à pas respecter. Ça, on la lit ensemble... bon je sais pas si ça se fait encore mais... moi j'en fait plus, 'fin j'en prends plus en charge mais ça été plus ou moins décidé avec le chef de service.

**Hum... hum...**

Heu... après qu'est ce qui en font derrière ? Je sais pas trop... (rires). Mais il est là.

**D'accord. Et qu'apporte le patient dans cette prise en charge ? Est-ce qu'il apporte quelque chose ?**

Ben j'pense qu'il faut repenser heu... la prise en charge du patient diabétique, c'est ça que j'voudrais dire.

**D'accord, est-ce que vous voulez rajouter quelque chose par rapport à cette situation ?**



Non.

**Non. On passe à la dernière ?**

Oui.

**Ok, alors situation quatre : « Une patiente est hospitalisée depuis plusieurs jours en lien avec une poussée de sa maladie chronique. Elle a passé plusieurs examens, pour lesquels elle n'a pas eu transmission des résultats. Le matin, plusieurs soignants (internes, infirmière, cadre, kiné...) se retrouvent devant sa chambre, la porte est ouverte. Ils échangent sur son cas sans s'adresser à elle, ni la regarder. Ils parlent de : son âge, ses antécédents, de son poids, de ses résultats, des hypothèses et de traitements à essayer. » (le support écrit est proposé) Je vous présente la situation une nouvelle fois. Et que vous inspire cette situation ?**

(Prend le temps de lire en silence la situation). Ben... déjà qu'elle soit pas au courant du... du résultat de ses examens...

**Hum...**

Ça c'est heu... pareil on revient à ce qu'on disait tout à l'heure hein ! Un manque de communication sur heu... que ce soit de la part du médecin et même de la part du patient hein ! Qui aurait pu interroger... est-ce que ? Qu'est ce que donnent les résultats ?

**D'accord...**

(Silence) Après y'a... enfin moi, c'que j'ai remarqué hein ! ça... ça me... donc ça cette situation, les patients devant un médecin ils sont un peu... je sais pas ils... ils... ouais ils osent pas ! Ils osent pas demander.

**Hum...**

Pourquoi ?

**Donc c'est quelque chose qui vous fait écho, que vous avez déjà observé plusieurs fois...**

Oui... oui.

**Comment vous l'expliquez ? Vous avez des idées ou des hypothèses par rapport à ça ?**

Non. Franchement je... je... Pourquoi ? Heu... soit parce que l'annonce à ce moment là elle est difficile à accepter et... et c'est temps que ça chemine et p'is que voilà ils s'posent les questions qu'après.

**Hum... hum...**

Soit ils... soit ils osent pas, p't-être qu'ils attendent du coup le médecin aussi... aussi qui leur explique.

**Hum...**

Chose qui n'est pas souvent fait (rires), heu... voilà. C'est pour ça, heu... après concernant... ben le... la fait que les soignants parlent du patient devant une porte, j'imagine dans un couloir, alors là ils s'posent pas trop de question...malheureusement. Cette situation... vraiment ici j'ai pas trop vécu. Après ça arrive que... dans un couloir un médecin nous interpelle, sur un patient heu... avec du monde autour, ça, ça arrive.

**Hum... hum...**

Heu... ben au niveau confidentialité c'est heu... (Silence)

**D'accord...**

Après... le nom n'est pas forcément prononcé de façon... forte ! On essaye quand même de heu...

**D'être discret...**

D'être discret ! Mais... est-ce qu'on l'est ? (rires). Y'a un problème de confidentialité là.

**Hum...**

Heu... apparemment elle, elle entend ! (rires) Doc bon ça pose question, si elle entend, ça veut dire que... tout le monde entend autour quoi voilà ! C'est un problème de confidentialité.

**D'accord...**

Non respect de...

**Est-ce qu'il y a autre chose que vous voulez rajouter sur cette situation là ?**

Non.

**Non ?**

Non

**Très bien est-ce que vous voulez rajouter quelque chose de manière générale sur l'ensemble des situations que je vous ai présentées ?**

Ben ça pose question sur heu... sur notre prise en charge de façon générale heu... et sur le ... le... la communication. Heu... la confidentialité pour moi... l'écoute... Est-ce qu'on parle d'éthique là-dedans ? Je sais pas...

**Ok, on arrête là ?**

Oui.

**OK merci.**

De rien.

- **Entretien 5**

**Donc je vais vous proposer quatre situations de patient comme je vous ai expliqué en préambule. A chaque fois je vais la lire et je vous la donnerai aussi si vous voulez relire certains passages. D'accord.**

**A chaque fois je vous poserai la même question « Qu'est-ce que vous inspire la situation ? Autrement dit qu'est ce que vous en pensez ?**

D'accord.

**C'est bon pour vous ?**

Oui.

**Aller, je commence avec la première situation donc : « Une patiente très pudique, vient d'avoir son premier enfant. Elle appelle un cabinet de kinésithérapie pour bénéficier de séances de rééducation périnéale. Elle précise qu'elle est très pudique, qu'elle a entendu parler de matériel intrusif de rééducation, mais cela est impossible pour elle, et préfère des exercices à faire. Après des rires au téléphone, elle se voit fixer un RDV. Le jour du RDV, elle se retrouve seule, dans une pièce qui ne ferme pas à clé, face à la machine tant redoutée, elle décide de partir, et ne fera jamais sa rééducation périnéale. » Et ma question est à l'issue de cette situation là, qu'est ce que vous en pensez ? (lui tend la situation écrite).**

Moi je pense que c'est très dommage, comme la patiente a appelé au paravent le... le thérapeute pour préciser qu'elle est pudique, que ce... ce genre de séance lui font peur et qu'elle préfère faire des exercices heu... des exercices pratiques.

**Hum... hum...**

Heu... que le thérapeute aurait du heu... il aurait du prévoir cette situation, déjà l'accueillir, soit commencer par des exercices classiques ou... lui expliquer lui monter peut-être heu... la machine avec laquelle il compte travailler. Et dans un deuxième temps mettre la patiente en confiance et la rassurer par sa parole.

**D'accord. Qu'est ce que vous pensez de l'attitude de la patiente dans cette situation là ?**

Heu... la... patiente elle aurait peut-être pu... interpeler le kinésithérapeute qu'y était dans une autre pièce ou qui a peut-être oublié qu'elle avait appelé au paravent. Et heu... réexpliquer la situation.

Le fait qu'elle est partie comme ça, ça résout rien, ni pour elle ni pour lui.

**D'accord. Est-ce que c'est quelque chose qui ferait écho à votre pratique ?**

Qui ferait écho ? (personne germanophone qui ne maîtrise pas tous les mots)

**Est-ce que c'est quelque chose que vous avez déjà vu ou entendu parler dans votre exercice depuis 30 ans ?**

Alors, exactement cette situation, je... je ne l'ai pas rencontré. Par contre des patients qui viennent avec ou une kinésiphobie, enfin c'est d'autres problèmes hein ! Avec des angoisses à la séance, ça... ça arrive régulièrement, avec une image d'une séance qu'on va faire qui va finalement pas du tout se... dérouler ainsi

**Hum... hum...**

Heu... j'ai remarqué le plus important c'est de rassurer les patients par sa parole, quitte à faire un entretien... à la première séance ou faire autre chose que des objectifs vraiment et heu... et partir sur des bases de confiance, la deuxième séance.

**D'accord. Est-ce que pour vous dans cette situation là la patiente elle a son importance dans la pris en en charge ?**

Elle... le patient est toujours acteur de sa prise en charge et de toute façon notre métier c'est... enfin moi je pense que c'est amener le patient à l'aider à se soigner un peu soi-même.

**D'accord.**

On est là pour guider, mais lui c'est l'acteur donc si on a pas le confiance de... si le patient ne devient pas acteur je pense que les séances sont pas très efficaces à long terme.

**D'accord. Est-ce que vous souhaitez rajouter quelque chose par rapport à cette situation ?**

**Et ce qu'il y a quelque chose d'autre qui vous vient ? Ou vous pensez avoir fait le tour ?**

Je pense que c'est bon.

**Ok. On passe à la suivante ?**

Oui. (tend le support écrit de la situation)

**Ok merci. Alors la situation numéro deux « Une patiente hospitalisée, passe de nombreux examens biologiques et radiologiques, certains sont très douloureux. De nombreuses hypothèses sont avancées, des pathologies graves dont les pronostics réservés sont envisagés. La patiente est docile, elle ne pose pas de question et n'intervient pas lors des échanges entre les soignants. Au bout de quelques semaines après interrogation du médecin, elle précise que son père et son grand-père sont atteint de la maladie de Crohn. Le diagnostic de la maladie de Crohn lui sera posé les jours suivant et elle sortira. »** Donc même chose, hop je vous propose la situation écrite.

Juste docile ça veut dire quoi ?

**Docile, ça veut dire qu'elle se laisse faire.**

D'accord. (Relit en silence la situation). D'accord.

**Hum... hum... Alors qu'est ce que vous pensez de cette situation là ?**

Alors ce qui m'interpelle un peu c'est que la patiente ne pose aucune question.

**Hum... hum...**

Surtout si peut-être c'est quelque chose de grave ou elle, elle a beaucoup de douleur. Elle... elle soit être angoissée ou stressée. Donc heu... elle passe des examens qui se... qui sont désagréables pour elle. Elle... elle sait pas ce que ça donne, elle pose pas de question, donc heu... ça, ça m'interpelle.

**Hum... hum...**

Heu... elle se trouve avec un... un diagnostic donné que... qu'elle a su auparavant que son père... je sais plus il l'avait aussi...

**Hum...**

Sans avoir heu... eu les informations avant par rapport à cette pathologie quoi.

**D'accord. Vous en pensez quoi de l'attitude de la patiente justement qui ne pose pas de question comme ça ?**

C'est quelqu'un qui...subit visiblement, qui subit par ce que c'est intrusif, c'est douloureux, donc heu... Elle subit, alors est-ce qu'elle attend ? ça je ne sais pas. Les personnes qui font les examens ou un médecin lui explique les... c'est pas fait.

**Hum...**

Elle, n'est pas du tout acteur de... de sa prise en charge.

**Hum... Hum...**

Elle participe pas en tout cas.

**D'accord. Est-ce que ça fait écho à votre pratique ? Est-ce que ça vous arrive ? ça vous est déjà arrivé des patients comme ça qui ne pose pas de question ?**

Oui... y'a des gens heu... qui posent aucune question. Après on sait pas si c'est par timidité, si c'est... par qu'ils subissent.

**Hum...**

Moi, personnellement, j'ex... j'explique toujours.

**Hum... Hum...**

Et... je leur ramène des questions en fait. S'ils ne posent pas de question je... leur suggère des des questions.

**D'accord, très bien. Est-ce qu'elle a cette patient là est importante dans la situation ? Est-ce qu'elle apporte quelque chose à la prise en charge pour vous ?**

Ben comme elle pose pas de question heu... elle n'aide pas heu... dans la prise en charge.

**D'accord. Est-ce que vous voulez rajouter quelque chose dans cette situation là ? Est-ce qu'il y a autre chose qui vous interpelle ?**

Heu... non.

**D'accord. Vous voulez qu'on passe à la situation trois ?**

Oui.

**Ok, merci (je récupère le support de la situation deux). Alors, situation trois : « Un patient diabétique bénéficie une séance d'éducation thérapeutique, des règles hygiéno-diététiques lui sont enseignées. Le patient interrompt plusieurs fois les explications fournies et démontre que certaines règles ne lui semblent pas logiques ni compatibles avec son confort de vie. Le patient va entrer en conflit avec les soignants éducateurs et en opposition avec les règles enseignées. Le patient ne respectera pas les recommandations pour sa santé et cela favorisera la survenue de conséquences liées à sa pathologie. » Une nouvelle fois, hop (je lui tend le support papier de la situation 3).**

**Et même question que tout à l'heure : Qu'est-ce que vous inspire cette situation là ? Vous en pensez quoi ?**

Alors je sais pas comment la patient... comment les soignants l'ont amené... les règles d'hygiène ecetera... Heu par ce que pour ce patient qui lui visiblement ne veut pas les appliquer...

**Hum... hum....**

Est-ce qu'il a vraiment compris l'intérêt de ces règles ? Parce que le diabète c'est une maladie qu'on sent... qui fait pas mal.

**Hum...**

Heu... il a peut être pas encore conscience tout à fait de... de... des suites de... de cette maladie. Est-ce qu'il aurait fallu prendre... plus de temps ? Ou amener petit bout par petit bout les règles d'hygiène parce que... peut-être pour quelqu'un qui ça y est d'instaurer comme ça... Avoir pleins d'informations ça fait trop et après il se bloque.

**Hum... hum...**

Enfin je sais pas, parce que je ne sais pas comment ça c'est passé. Heu... peut-être il faudrait essayer de... de faire... une petite règle puis revenir sur une autre séance et rajouter autre chose. C'est un changement radical dans sa vie du coup !

**Hum... d'accord, et vous en pensez quoi de l'attitude de ce patient là ?**

Ben c'est... c'est un patient qui se met pas en question visiblement. Mais... en même temps nous on... on sait nous aussi les conséquences que cette pathologie peut avoir, si on a pas les règles d'hygiène de vie, lui, il le sait pas. On connaît pas son vécu, il a peut-être jamais fait attention à lui et... après on peut peut-être pas je juger tout de suite non plus...

**Hum...**

Vu le contexte de ce patient, nous on le voit bien ici. Avec des patients diabétiques ou enfin ça les emmène à l'amputation où ils ont ignoré pendant très longtemps cette pathologie... et qui regrettent peut-être après... mais c'est pas toujours évident.

**D'accord. Et est-ce que ce patient est important dans la prise en charge ? Est-ce qu'il a une place dans cette prise en charge ?**

Ben c'est... c'est que lui hein en fait, il va être guidé par les soignants par heu... l'éducation thérapeutique.

**Hum**

Mais... c'est... c'est que lui qui peut changer heu... c'est lui les règles du jeu. De faire la prophylaxie par rapport à sa maladie hein ! Et donc si on arrive pas à l'intégrer dans la prise en charge, on en fera rien.

**D'accord. Est-ce que vous voulez rajouter quelque chose par rapport à cette situation là ?**

Heu... non. Enfin juste, pas grand-chose ça me fait penser un petit peu aux enfants à l'école qui travaillent pas (rires). Et heu... on leur dit « il faut faire ça ça ça » et l'enfant qui bloque qui va rien faire et peut-être un autre système scolaire peut aider, on pourrait essayer autre chose.

**D'accord.**

Voilà !

**Ok intéressant. Très bien il y a autre chose ?**

Non

**D'accord. On passe à la dernière situation ?**

Oui.

Alors la situation quatre : « **Une patiente est hospitalisée depuis plusieurs jours en lien avec une poussée de sa maladie chronique. Elle a passé plusieurs examens, pour lesquels elle n'a pas eu transmission des résultats. Le matin, plusieurs soignants (internes, infirmière, cadre, kiné...) se retrouvent devant sa chambre, la porte est ouverte. Ils échangent sur son cas sans s'adresser à elle, ni la regarder. Ils parlent de : son âge, ses antécédents, de son poids, de ses résultats, des hypothèses et de traitements à essayer.** » Je vous propose une nouvelle fois la situation écrite. Et qu'est ce que vous inspire cette nouvelle situation ?

Moi je trouve que les soignants n'agissent pas du tout professionnellement.

Parce que quand on va voir... un patient soit on lui transmet les résultats de ses examens... ou on s'est concerté dans une autre pièce avec les autres soignants au paravent pour expliquer la prise en charge, pour lui présenter... la prise en charge.

Hum... le fait de discuter sur une personne avec la personne dans la pièce heu... on... en citant son poids je ne sais pas quoi... comme si la personne n'était pas là... ça met pas en confiance la personne et c'est comme si la personne était un numéro... C'est très difficile à supporter... et en plus le fait qu'ils discutent sur sa prise en charge ça met pas en confiance la personne parce que du coup...pour être rassuré, il faut quelqu'un qui guide et qui dit « on va ça si vous êtes partant », c'est rassurant ! Entendre des soignants discuter heu... on se pose après des questions « Est-ce qu'ils savent vraiment ce qu'il faut faire ou pas ? ».

**Hum d'accord. Vous pensez quoi de l'attitude de la patiente dans cette situation ?**

Heu... je sais plus ce qu'elle a fait... (relit la situation). Heu... elle n'a per... la personne visiblement ne dit rien... heu... peut être elle ose pas, parce que c'est pas facile devant plusieurs blouses blanches de... d'interpeler les gens. Parfois on analyse pas non plus sur le moment la situation, on se sent juste mal et... et c'est après coup qu'on de dit j'aurai pu interpeler.

**Hum...hum...**

C'est vrai nous à distance on se dirait « elle aurait pu dire quelque chose ! ».

Mais en même temps, même si elle dit quelque chose, la mal a été fait avant !

**D'accord.**

Je trouve.

**Ok. Est-ce que c'est quelque chose qui fait écho à votre pratique ce genre de situation ?**

Heu ce... (silence)



La seule chose qui peut nous arriver, mais c'est jamais sur la personne quand on l'a comme patient dans la salle de kiné, avec une prise en charge.

**Hum...**

Un autre soignant nous interpelle ou... mais souvent c'est pour un autre patient.

**D'accord.**

Donc ça c'est des choses qu'on devrait pas faire... personnellement j'ai pas encore eu la situation qu'on a parlé sur... le patient... comme dans ce cas de figure. Parce que nous on fait des réunions heu... pluri disciplinaires... avec le patient où chacun s'exprime, un après l'autre et le patient est toujours demandé. Ce qu'il en pense.

**D'accord.**

Donc heu...

**Ok. Est-ce que vous voulez rajouter quelque chose sur cette situation ?**

Heu...non.

**D'accord. Est-ce que vous avez quelque chose à dire sur l'ensemble des situations qui ont été présentées ?**

Ben moi je trouve que le comportement des thérapeutes et soignants c'est... c'est primordiale pour les prises en charge.

**Hum... hum...**

Heu... je pense que... les soignants ne se rendent pas compte de l'importance de notre parole et de notre comportement. Et hum... pour moi... à partir du moment que le patient prend confiance en son soignant il suit sa thérapie et en est convaincu de cette thérapie. C'est plus que la moitié du travail.

**D'accord.**

Et... si le patient n'a pas confiance, n'est pas convaincu que... il se sent pas soutenu... par son entourage soignant heu... c'est très difficile heu... à le soigner ! Je trouve.

**D'accord.**

Après ça dépend des thérapies hein ! Pour une chirurgie orthopédique... à la limite heu... c'est gênant... quand le médecin met pas en confiance le patient, mais c'est juste un acte chirurgical... mais pour tout traitement rhumatismal ou maladie de Crohn heu... ou cancer ecaetera... C'est important, c'est dix fois plus important !

**Très bien. Est-ce que vous avez quelque chose d'autre à rajouter ?**

Non.

**Non. On arrête là ?**

Oui.

**Merci beaucoup.**

- **Entretien 7**

**Donc je vais vous présenter successivement quatre situations, une par une et à chaque fois la question à l'issue de la situation, ça sera « Que vous inspire la situation ? ».**

Oui.

**D'accord, c'est bon pour vous ? On commence par la première ?**

Oui.

**Alors situation une : « Une patiente très pudique, vient d'avoir son premier enfant. Elle appelle un cabinet de kinésithérapie pour bénéficier de séances de rééducation périnéale. Elle précise qu'elle est très pudique, qu'elle a entendu parler de matériel intrusif de rééducation, mais cela est impossible pour elle, et préfère des exercices à faire. Après des rires au téléphone, elle se voit fixer un RDV. Le jour du RDV, elle se retrouve seule, dans une pièce qui ne ferme pas à clé, face à la machine tant redoutée, elle décide de partir, et ne fera jamais sa rééducation périnéale. » Je vous propose un support écrit de la situation parce que c'est pas évident de se souvenir de tout en détail ? Et ma question est alors la suivante : que vous inspire cette situation ?**

Silence...

**Vous en pensez quoi ?**

Hum... à première vue y'a pas d'accueil de la patiente justement pour un premier contact.

Donc manque de premier contact, manque de... recueil d'informations aussi ce qui permet de... de pouvoir fixer les objectifs ensemble et de s'assurer que les attentes de part et autre sont... cohérentes l'une envers l'autre.

**D'accord.**

Je pense que... par rapport à ce qui est décrit... là t'a vraiment un loupé par rapport à cette... à ce... manque de... manque de premier contact. Pour un premier rendez-vous heu... simplement en dualité, histoire d'instaurer aussi peut-être un climat de confiance et de s'assurer que heu... on peut répondre à la demande du patient et s'assurer que... En tout cas la kiné, là, en l'occurrence est en capacité de pouvoir répondre aux attentes de la personne. Ou peut-être de faire une orientation, une nouvelle orientation si nécessaire.

**D'accord...**

Je pense notamment, qu'éventuellement un cabinet de sage-femme qui pourrai essayer d'avoir un cadre peut-être un petit peu plus... (*silence*)

**D'accord. Est-ce que ça fait écho à votre pratique ? Alors peut-être pas forcément sur cette thématique de rééducation, mais en tout cas la pudeur dans la prise en charge?**

Bien sur.

**D'accord...**

Bien sur heu... ergothérapie on fait beaucoup de bilan d'autonomie. C'qui rapporte à des personnes qui doivent se mettre à nu. Donc bien sur qu'effectivement on y est confronté. Euh... généralement ça peut être assez facilitant quand on est une femme dans monde de soins par rapport aux toilettes des femmes, mais effectivement la question de l'éthique notamment par rapport à certaines religions, religion je pense musulmane donc effectivement ça peut être problématique. De... de... qu'un homme se mette à nu devant une femme, donc ce sont des choses qu'effectivement du coup qu'on arrive à... aborder, à l'aide d'un premier contact éventuellement pendant... Ne serait-ce que quand on présente les objectifs du bilan d'autonomie et qu'on demande l'accord de la personne si elle souhaite. Si elle est d'accord en tout cas pour pouvoir faire ce genre de... ce genre de bilan.

**D'accord. Très bien. Que pensez-vous de l'attitude de la patiente dans cette situation là ?**

(*Prend le temps de relire en silence la situation*). J'ai... je, je... j'ai des difficultés à parler de l'attitude de la patiente parce que finalement y'a quasiment pas de contact avec... y'a quasiment pas de communication, ni d'échanges. Donc c'est très... difficile de mettre... de même poser des hypothèses en tout cas sur son ... sur son attitude. Euh... voilà, je pense qu'effectivement du coup elle pas rassurée actuellement, qu'elle se sent pas en confiance de toute façon, ça par rapport à ça, ça on a déjà abordé, elle n'est pas en confiance ça s'est sur ! Le problème c'est que... je sais pas si c'est la...la manière dont ça avait été présenté, qui effectivement du coup lui a fait l'orientation... Ce qu'elle en a compris... Comme y'a pas eu de premier contact, on sera jamais où est-ce que ça péché. Et ne serait-ce que si elle a compris l'importance pour elle de la faire. On va pas forcément chez un médecin avec l'idée d'avoir en tête... euh juste une prescription médicale et de devoir aller ne serait-ce que d'aller à la pharmacie. C'est quand même... serein pour que les personnes comprennent pourquoi elles doivent le faire pour elles. Donc C'est vrai du coup c'est bien quand on peut expliquer aussi les prescriptions, que ça soit les prescriptions de rééducations, les

prescriptions de médicaments. Faut que ça soit expliqué aux personnes, pour qu'elles sachent ce qu'elles font pour elles et non pas : j'ai un document je dois aller à la pharmacie et... Ou je dois faire un acte de rééducation, si y'a pas d'explication derrière justement. L'apprentissage, de l'information de pour quoi on fait ça, les patients peuvent pas forcément être acteurs derrière et... et savoir quel est leur intérêt là-dedans. Donc là cette personne sait pas qu'effectivement y'aura peut être... des conséquences sur sa santé, sur se... sur son, ben en l'occurrence sur son périnée et sur son futur parce qu'on lui aura pas expliqué c'qu'elle... Ce qui... c'qui... ce quelle risque si jamais elle ne fait pas ce traitement, enfin l'importance de respecter la prescription.

**D'accord. Très bien. Est-ce que vous avez quelque chose à rajouter dans cette situation ?**

Non, après forcément qu'on lit la situation, on trouve ça dommage ! (rires)

**Ok est-ce qu'on passe à la situation suivante ?**

Oui. (Rend le support écrit de la première situation).

**Merci. Alors situation numéro deux : « Une patiente hospitalisée, passe de nombreux examens biologiques et radiologiques, certains sont très douloureux. De nombreuses hypothèses sont avancées, des pathologies graves dont les pronostics réservés sont envisagés. La patiente est docile, elle ne pose pas de question et n'intervient pas lors des échanges entre les soignants. Au bout de quelques semaines après interrogation du médecin, elle précise que son père et son grand-père sont atteint de la maladie de Crohn. Le diagnostic de la maladie de Crohn lui sera posé les jours suivant et elle sortira. » Je vous propose une nouvelle fois la situation en support écrit. Et même question que tout à l'heure : Que vous inspire cette situation ?**

Hum... des situations... très fréquentes ! Dans la réalité, euh... voilà par expérience c'est effectivement sur le terrain... Euh ben ce que ça m'inspire... c'est que du coup y'a toujours cette question quand même de savoir euh... qu'est ce que les patients entendent et est-ce qu'ils sont au courant de pour quoi ils font ces examens. C'est une réponse à laquelle je n'ai pas de question forcément. Après par expérience sur le terrain y'a quand même aussi deux profils de patient. Des patients qui sont en capacité de comprendre ce qu'on leur dit et des patients qui sont pas en capacité de comprendre c'qui leur arrive aussi. Et du coup, je... je... je pense vraiment que par rapport à l'information que ce soit à la personne ou à la personne de confiance, il manque toujours quand même effectivement ce... ce lien là. Eh... c'est pas aidant pour personne, le patient s'il est pas en capacité de comprendre ou en capacité de

répondre effectivement on passe à travers toute l'importance des recherches diagnostics. Et on perd énormément de temps, justement parce qu'il ne va pas y avoir cette possibilité de communication efficiente entre le personne atteinte de... de... en tout cas qui souffre ! Et la personne qui veut... qui peut peut-être éliminer ou affirmer certaines choses. Mais si y'a pas ces informations, c'est possibilités d'échanger d'informations précieuses, on perd un temps effectivement très très long. Euh... et dans... la société actuelle, où l'on parle de prise en charge de la douleur, ça fait partie aussi je pense des axes d'amélioration. Pour pouvoir... pour pouvoir en tout cas euh... rentrer dans un cadre. L'amélioration de la douleur ça peut aussi passer aussi par là, c'est vrai que du coup la douleur, y'a des traitements antalgiques, y'a... et y'a la recherche de l'origine. Hum... là c'est des douleurs qui sont dues à des examens, donc on était pas forcément sur une douleur chronique, mais dans tous les cas on est quand même du coup sur des actes aussi qui sont... qui peuvent être invasifs. Euh... dans le but de rechercher une pathologie et poser un diagnostic, mais là on voit bien qu'effectivement y'a un manque de... de globalité, en tout cas de relation entre tout le monde pour éviter que ça soit trop long, des examens peut être inutiles, et ne serait-ce que d'avoir les bonnes informations. Les indications on les a par rapport à des données qui sont souvent ben des résultats de prise de sang... d'ailleurs souvent en allant voir la personne on a aussi beaucoup de choses qui sont pas, ben qui passent pas par les prise de sang ! On en revient toujours à ça en fait du coup quand même, le... le... le contact ! Mais c'est des choses qu'on retrouve dans la réalité. Nous par rapport à... par rapport à cette situation vraiment ce que ça m'évoque c'est la, le... la question de savoir par qui sont donnés les examens ? Est-ce que les patients ont la bonne information ? Faut s'assurer que les patients sont en capacité de comprendre l'information ou en tout cas dans ces cas là que ça soit compris par quelqu'un de la famille. Que ça puisse être... alors... on est un peu dans la même chose, j'veux dire la maladie Crohn ça veut dire quoi derrière ? Y'a toute une éducation thérapeutique à faire ! Euh... donc faire une éducation thérapeutique à un patient qui n'a toujours pas compris pour ces examens c'est vrai qu'on sera pas forcément dans la bonne... dans la bonne attitude en tout cas en tant que soignant pour soulager... pour soulager la personne.

Là on voit qu'on parle de au bout de quelques semaines après interrogation du médecin ! C'est du temps... c'est du temps de perdu !

**Est-ce qu'elle a apporté quelque chose cette patiente dans sa prise en charge ?**

Est-ce qu'elle a apporté ?

**Ouais...**

(Prend de relire en silence la situation) Là, elle est complètement passive, effectivement on voit bien, elle pose pas de question, et est-ce qu'elle est en capacité de poser des questions ? Euh... on se doute bien que quand on a des personnes qui ont quatre-vingt ans, qui viennent pour un des examens... y'a de fortes chances qui cherchent pas forcément à comprendre. Est-ce que pour autant on doit pas forcément faire tout pour qu'ils soient efficaces derrière ? Non ! Non, c'est des personnes qui généralement sont accompagnées et dans ces cas là on demande à la personne qui l'accompagne si c'est la personne de confiance qu'elle puisse assister aussi à éventuellement aux examens. Elle s'ra plus... peut-être aussi du coup en capacité de pouvoir apporter des informations précieuses aux soignants ! Euh... effectivement avoir toujours ce côté dualité fermé au niveau d'une consultation, même si je comprends la confidentialité, c'est pas... C'est des questions en tout cas, des axes de travail à laquelle il pourrait peut-être envisagé, en tout cas de se questionner.

**D'accord. Très bien. Est-ce que vous avez quelque chose à rajouter sur cette situation ?**

Non.

**Non ? On passe à la suivante ?**

Oui. (Rend le support écrit de la première situation).

**Merci, alors situation trois : « *Un patient diabétique bénéficie une séance d'éducation thérapeutique, des règles hygiéno-diététiques lui sont enseignées. Le patient interrompt plusieurs fois les explications fournies et démontre que certaines règles ne lui semblent pas logiques ni compatibles avec son confort de vie. Le patient va entrer en conflit avec les soignants éducateurs et en opposition avec les règles enseignées. Le patient ne respectera pas les recommandations pour sa santé et cela favorisera la survenue de conséquences liées à sa pathologie.* » Que vous inspire cette situation ?**

(Prend le temps de relire en silence la situation) Je... reconnais l'idée peut-être qu'effectivement que ce soit une situation déjà vécue (rises). Euh... après... on a beau je pense en tant que soignant là ! Je me base en tant que soignant, on a beau effectivement du coup vouloir donner une information, vouloir la transmettre, vouloir la faire comprendre, on peut pas faire à la place de la personne en face ! Là, on voit bien qu'effectivement du coup tout est mis en œuvre quand même pour que la personne puisse avoir les informations nécessaires, les explications qu'y'a derrière, une certaine disponibilité... Si la personne ne

sou... en tout cas là la patient ne peu... ne souhaite pas s'en saisir, on est sur une autre problématique effectivement.

**Vous en pensez quoi de son attitude ?**

Ben... est ce que c'est son caractère ? Est-ce que c'est son travail qu'il a débuté par rapport à l'acceptation du diagnostic ? Voilà ! On peut poser effectivement beaucoup, beaucoup d'hypothèses. Euh... après en tout cas là, très clairement dans ce qui est dit, on est pas sur le temps de pouvoir échanger avec cette personne, par rapport à la suite à suivre.

**D'accord...**

C'est un p'tit peu dommage parce que... l'effort est fait, l'information est donnée, mais on... on s'inquiète derrière, moi je pense assez facilement de la non observance du traitement et des conséquences pour ce monsieur. Qu'on reverra peut-être par la suite du coup, il a... c'est quelque chose qui pourra être ré-abordé plus tard aussi.

**D'accord. Est-ce que ça fait écho à votre pratique des patients qui sont en opposition comme ça ou qui discuteraient les gestes ou les postures que vous travailleriez avec eux ?**

Euh... j'ai parlé de l'acceptation du diagnostic, pare que on... c'est quelqu... en rééducation on peut observer ce genre de chose et tout simplement le temps d'accepter que... les choses ne seront peut être pas comme avant. Là je parle sur des pathologies, on les voit du coup, c'est des choses qui vont être chroniques derrière, avec des séquelles qui seront peut-être chroniques et on est quand même sur des personnes qui ont une annonce assez récente bien souvent. Ou en tout cas, je repense notamment aux personnes diabétiques, où là il y a l'amputation qui tombe, les premières conséquences réelles avec des séquelles... irréversibles donc chroniques... qui leur arrive. Donc on est dans ces phases là quand même du coup sur une annonce... des conséquences d'une situation aiguë, et oui ils peuvent être en opposition tout simplement parce qu'ils n'acceptent pas leur état, ce qu'il se comprend. Ça c'est un travail qu'il faut leur laisser le temps aussi peut-être de leur côté à... à travailler. D'où l'importance aussi... pour pouvoir être réflexif, d'avoir des supports psychologiques ou en tout cas de... de pouvoir avoir accès à ce genre de... à ce genre de traitement aussi qui n'est pas forcément médicamenteux mais qui peut aider. Donc en gros, je pense que la prise en charge, pour les... pour les personnes qui s retrouvent dans ces situations d'annonce de diagnostic classique.

**D'accord. Et, est-ce que ce patient là apporte ou a apporté quelque chose à sa prise en charge ?**

Ben il a rien apporté, il s'est opposé à tout ! Il a quand même eu l'information, mais derrière il est pas en capacité de la traiter.

**D'accord. Est-ce que vous voulez rajouter quelque chose sur cette situation ?**

Non.

**Non. On passe à la derrière ?**

Oui. (Rend le support écrit de la première situation).

**Alors, situation quatre : « Une patiente est hospitalisée depuis plusieurs jours en lien avec une poussée de sa maladie chronique. Elle a passé plusieurs examens, pour lesquels elle n'a pas eu transmission des résultats. Le matin, plusieurs soignants (internes, infirmière, cadre, kiné...) se retrouvent devant sa chambre, la porte est ouverte. Ils échangent sur son cas sans s'adresser à elle, ni la regarder. Ils parlent de : son âge, ses antécédents, de son poids, de ses résultats, des hypothèses et de traitements à essayer. » Je vous propose le support écrit. Que vous inspire cette nouvelle situation ?**

(Prend le temps de relire en silence la situation). Elle est... c'est toujours c'qu'on voit un petit peu... avec l'importance de la communication, l'importance de... d'avoir aussi les bonnes personnes assises autour de la table pour pouvoir échanger et que ce soit de manière cohérente et efficiente. Euh... là on est sur une situation d'indifférence totale où la personne n'est plus une personne mais tout simplement un dossier. Euh... comment peut-on effectivement lui demander de prendre soin d'elle, si on lui explique pas c'qui ne va pas aujourd'hui, euh... c'qu'i se passe euh... voilà, là on est sur un système d'ignorance où... qui quand même décrié quand même, qui a toujours était décrié dans cas sur le côté de la toute puissance des soignants (rires). Ceux qui ont la science, ceux qui savent eux ! Donc qui en discute, mais qui n'échange pas avec la personne, en l'occurrence la soignée. Donc là je vois comment la personne, elle, en tout cas va pourvoir actrice de sa prise en charge si on lui explique pas effectivement toutes... avoir les mêmes informations que les personnes qui vont s'occuper d'elle ! C'est quand même elle, dont on parle, c'est elle qui va vivre les choses et elle est au courant de moins... de moins d'informations des gens qui vont s'occuper d'elle. On peut pas... on peut pas demander à... on peut pas lui en vouloir moi j'dirai, à cette personne derrière de pas forcément respecter ou de pas savoir, personne lui dit.

**D'accord. A de nombreuses reprises vous avez parlé de patients acteur, c'est quoi un patient acteur ?**



Un patient acteur c'est quelqu'un avec lequel, dans... dans l'idée que j'ai en tête effectivement, un patient acteur c'est qu'on lui explique les objectifs et on lui demande s'il est d'accord avec ça ! C'est, on se rend compte que les objectifs qu'on a posé nous ne correspondent pas à la personne... effectivement il va falloir qu'on ré-axe les choses, qu'on ... qu'on demande en quoi il veut être acteur ! Euh... y'a des personnes, on va dans des objectifs de bienveillance : on veut qu'il fasse sa toilette, qui soit le plus autonome possible, là je parle pour la rééducation. Si le souhait de la personne c'est de rentrer chez elle et de continuer à ce que l'infirmière vienne tous les matins pour l'aider à se laver, bien sur que je vais pas lui dire « Notre objectif en rééducation aujourd'hui c'est de vous rendre plus autonome sur la toilette ! ». Et, ça, ça se décide avec la personne !

**D'accord. Donc le patient il a une place dans le projet thérapeutique...**

Euh... oui, oui, oui ! C'est même lui qui le fixe le projet thérapeutique ! On peut avoir des envies d'objectifs qui ne sont pas celles des patients, donc il faut même lui demander ce qu'il souhaite.

**D'accord...**

S'il souhaite soignée ou pas, j'veux dire après il a une liberté de choix qui lui appartient donc... Si on veut effectivement que le patient soit acteur ou en tout cas, que le patient puisse être en... en capacité réflexive par rapport à sa situation, il faut déjà d'emblée savoir c'que lui... c'que lui attend ! C'que lui attend, on peut pas demander à quelqu'un de... de pouvoir se critiquer ou de pouvoir euh... se donner les moyens de guérir si on lui explique pas la situation et si c'est pas quelque chose qui recherche lui. Là, je repense aux différentes situations, la personne effectivement qui a eu la rééducation, enfin la prescription de rééducation du périnée, est-ce qu'à la base elle avait envie de le faire ? Est-ce qu'elle savait pour quoi c'était important pour elle ? Et, est-ce que... ? Elle le sait pas ! Est-ce qu'elle l'a mise en échec volontairement en final ? On... on le sait pas, c'st des choses à... c'est des choses à fixer en amont.

**D'accord. Donc le problème de cette situation justement c'est le manque d'information qui ne permet pas à la patiente d'être actrice...**

A ben là ! Là, complètement ! Enfin, même si je... je reconnais que c'est des choses qui peuvent arriver dans le monde de l'hôpital de part le fonctionnement pour pleins pleins de raisons où effectivement les personnes qui ne sont pas forcément en capacité de comprendre ce qui leur arrivent, c'est pas la peine de les noyer non plus. Mais en

l'occurrence quand on regarde, c'est... c'est quand même une forme, une certaine forme au final de... je cherche un autre mot que celui que je vais dire parce que c'est pas ça que je... je veux pas que ça soit violent ! Mais... y'a quand même une sorte ben... j'ai y aller... de maltraitance dans l'ignorance de la personne. Là, c'est une personne qui est présente quand même ! Enfin, elle est à quelques mètres, c'est pas... y'a rien qui est je... ça me choque voilà ! Si effectivement y'a des choses qui doivent être échangées de manière professionnelles et pas noyer les personnes, ça se fait pas à côté, alors que la porte est ouverte, c'est... faut trouver un lieu euh... Enfin, voilà ! Tout ce qui est confidentialité et ce genre de chose et en tout pas se mettre en scène de cette manière là devant la personne. Donc, par rapport à cette personne là, en tout cas, je ne vois pas comment elle ce qu'elle va pouvoir investir sa prise en charge et son... euh... sa compréhension de sa pathologie chronique euh... face à ce genre de truc !

**D'accord. Vous voulez rajouter quelque chose sur cette situation ?**

Non.

**Non. Est-ce que vous avez une réflexion plus globale sur différentes situations présentées ?**

C'est... ça évoque bien euh... parce ce sont des... comme ça été dit des situations vraiment vécues. Oui effectivement, je pense du coup c'est des situations qui sont... qui décrivent bien même aussi les axes d'amélioration possibles si on veut que les patients soient réflexifs... Faut... faut qu'on change notre manière de faire.

**D'accord. Vous voulez rajouter quelque chose ou vous voulez qu'on arrête là ?**

Je veux qu'on arrête.

**Et bien, on arrête là, je vous remercie.**

- **Entretien 9**

**Alors comme je vous l'ai précisé en préambule, je vais vous proposer quatre situations, à chaque fois dans un premier temps je vais vous la lire et je vous la donnerai également en support écrit parce que c'est toujours évident de se souvenir de tous les informations.**

**Vous êtes prête ?**

Oui !

**Alors, situation numéro une : « Une patiente très pudique, vient d'avoir son premier enfant. Elle appelle un cabinet de kinésithérapie pour bénéficier de séances de rééducation**

***périnéale. Elle précise qu'elle est très pudique, qu'elle a entendu parler de matériel intrusif de rééducation, mais cela est impossible pour elle, et préfère des exercices à faire. Après des rires au téléphone, elle se voit fixer un RDV. Le jour du RDV, elle se retrouve seule, dans une pièce qui ne ferme pas à clé, face à la machine tant redoutée, elle décide de partir, et ne fera jamais sa rééducation périnéale.*** » **Donc, je vous soumetts le support écrit de la situation. Et, ma question est : que vous inspire cette situation ? Vous en pensez quoi ?**

*(Prend le temps de relire la situation en silence).* Euh... moi je dirais que le... le problème c'est qu'elle s'est retrouvée seule dès le départ en fait ! Déjà est-ce qu'elle avait eu l'information, le nom de la personne qu'elle a eu au téléphone déjà, pour qu'elle puisse déjà avoir la même personne et puis qu'elle se trouve pas seule. Moi c'est ce qui me gêne et puis ben pour lui montrer l'appareil, il faut lui expliquer pour qu'elle puisse expliquer ses difficultés. Oui ben voilà. Ça c'est que... c'est ce qui me parle en premier quoi !

**D'accord. Donc pour vous le problème dans cette situation là, ça serait le manque d'accueil et le manque d'information de la patiente ?**

Dès le départ, oui !

**Est-ce que pour vous il y aurait un ou encore d'autres problèmes dans cette situation là ou c'est l'essentiel pour vous ?**

Euh... oui c'est pour moi c'est l'essentiel. C'est la... la euh... effectivement la machine aussi, l'expli... tout ce qui est l'explication, euh... voilà ! Et, peut-être... qu'est ce que j'ai vu (relis une nouvelle fois la situation en silence).

Oui parce qu'en fait on aurait pu lui proposer autre chose, peut-être pas spécialement pas intrusif en fait au départ, commencer peut-être par un autre système de rééducation. Et puis... non.

**Vous pensez-quoi de l'attitude de la patiente dans cette situation là ?**

Ben pour moi, elle est... pour moi elle est adaptée parce que en fait elle... elle précise quand même quelque part que... elle est pudique et on a pas tenu compte de son... de cette infirmation là qui est primordiale pour elle. Donc si on avait pris déjà en compte le fait qu'elle était très pudique, effectivement derrière, elle serait peut-être... on aurait peut-être plus lui expliqué, peut-être qu'elle aurait pas fait sa rééducation ce jour là ! Mais, ça l'aurait fait peut-être un p'tit peu, rentrer chez elle et peut-être revenir, elle aurait eu confiance... Là, elle a pas de confiance puisse qu'elle a vu personne, on la met toute seule dans une pièce, déjà elle sait pas se servir de la machine, ça on sans doute ! Effectivement je

reconnais, que j'ai déjà eu l'occasion de faire de la rééducation périnéale, c'est vraiment... même moi ça m'a un peut surpris ! Quoi, le matériel qui est utilisé, on a vraiment l'impression que ça aussi... la... le côté aussi de l'hygiène aussi, y'a tout ce côté qui n'a pas était expliqué à la patiente ! Et euh... ben là c'est dommage, qu'elle peut pas faire la rééducation quoi.

**D'accord. Est-ce que pour vous la demande de la patiente était légitime ?**

Complètement !

**D'accord. Donc vous l'avez dit, que vous avez eu recours à accompagner des patient à la rééducation périnéale, est-ce que ça fait écho à votre pratique ? La pudeur dans la prise en charge ?**

C'est la première chose, en fait c'est le... l'appareil qui fait ça en fait. Et puis, on touche à l'intime quand même de la personne. Euh... donc euh... effectivement moi je crois que oui. A oui, non pour moi c'est vraiment primordial !

**D'accord. Qu'aurait apporté ou qu'apporte la patiente dans cette prise en charge ? Est-ce que la parole de la patiente dans la prise en charge est importante dans cette prise en charge ?**

Ben bien sur, parce que c'est un échange et on... on je dirais que on... on aurait atteint plutôt un objectif avec elle, enfin le... le comment dire ? Ouais les objectifs auraient été plus ou moins peut-être atteint avec le fait d'avoir une communication entre eux deux, peut-être pas continué sur le... voilà sur le... longtemps. Mais au moins il y aurait peut-être eu un échange et y'aurait eu quand même... je pense euh... le bénéfice pour la dame, qu'elle aurait pu en retirer si les choses avaient étaient fait correctement, avec une bonne communication. Parce que le problème c'est que là, la dame elle a eu peur en fait je pense, je pense qu'elle a eu tout ce coté peur et puis voilà. Sauf que bon elle a quand même eu un premier enfant, elle va quand même y avoir un souci qui va se passer, c'est qu'elle va avoir des risques derrière de... autre chose voilà, au niveau urinaires, enfin bref. Et... et puis après elle va avoir un deuxième et ça va... ça va s'aggraver en fait !

**D'accord. Très bien est-ce que vous avez autre chose à rajouter sur la situation ?**

Non.

**Non. On passe à la suivante ?**

Oui ! (rend le support écrit)

**Alors, la situation numéro deux : « Une patiente hospitalisée, passe de nombreux examens biologiques et radiologiques, certains sont très douloureux. De nombreuses hypothèses sont avancées, des pathologies graves dont les pronostics réservés sont envisagés. La patiente est docile, elle ne pose pas de question et n'intervient pas lors des échanges entre les soignants. Au bout de quelques semaines après interrogation du médecin, elle précise que son père et son grand-père sont atteint de la maladie de Crohn. Le diagnostic de la maladie de Crohn lui sera posé les jours suivant et elle sortira. » Même question que vous inspire cette situation ? (lui tend le support écrit).**

(Prend le temps de relire la situation en silence) Ben c'est pareil je pense qu'il y'a...alors je pense que là, question examens biologiques et radiologiques quand elle a fait ses examens, je pense qu'elle pouvait pas trop demander. Mais par contre, elle aurait pu en amont euh... avec le médecin, euh... c'est lui qui a du prescrire en fait les... tout ce qui était radio et tout ça, ils auraient déjà pu en discuter en amont et là, elle aurait pu effectivement faire part de... de ça au médecin, pendant la... la... pendant les prescriptions des... des différents examens. En fait on a l'impression que la dame elle est... comment dire ? Elle... savait quoi ! Comment dire elle... comment qu'on dit le terme ? Euh... pfff... je sais pas y'a un terme comme ça qu'on dit ? On dit... la dame elle est euh... je sais plus ça va me revenir, mais je sais plus.

**Vous pensez-quoi de son attitude à la dame ?**

(Relit une nouvelle fois la situation en silence) C'est le terme que je cherche justement. Elle est euh... ah mince ça revient pas !

Elle est docile, elle dit rien, elle pose pas de question...

Oui y'a un terme comme ça qui dit qu'en fait elle est tellement persuadé qu'elle a... c'est pas quelqu'un qui... hum elle à peu je pense aussi ! C'est quelque part de la réponse, mais elle se doute qu'effectivement elle a conscience des choses... Oui mais y'a un terme qui dit ça, mais j'arrive pas à retrouver le terme (rires). Euh... hum... a ben elle est... elle est consciente hein, quand effectivement son père et son grand-père l'ont déjà donc... elle déjà peut-être des informations par rapport à tout ça ! Mais euh... bon euh... je pense que... elle attend aussi la réponse, enfin voilà !

Parce que je pense qu'effectivement moi tout a déjà du... dû se passer au moment du... de l'entretien médical dès le départ. Quand le médecin il l'a reçu, est-ce que c'était son médecin traitant ? Est-ce que c'était un médecin... ? On sait pas ! Mais c'est... voilà on lui... parce que je pense qu'on lui, parce que je pense qu'elle avait peut-être des symptômes,

peut-être en amont ? Donc voilà, elle avait... après voilà elle s'est dit ben de toute façon j'ai pas le choix, faut que je le fasse, mon père mon grand ils l'ont eu, donc c'est peut-être normal aussi que... je l'aie. C'est héréditaire, je sais pas les questions qu'elle s'est posé, mais bon !

**Un peu résignée...**

Oui ! c'était celui là ! (rires) En fait, c'est tout à fait ça, elle est résignée quoi, ben elle se dit ben de toute façon je sais, je... c'est dans ma... c'est dans la famille, c'était ça !

**D'accord. Est-ce que ça fait écho à votre pratique de tous les jours, est-ce que vous avez des patients qui ont un peu ce profil là ?**

Alors, j'ai des patients qui posent pas de question effectivement, mais enfin après c'est peut-être ma pratique qui fait que... ben on arrive quand même à échanger en fait. On voit bien en fait quand les gens ils veulent pas trop au début communiquer des choses et... Nous, c'est petit à petit, lors de l'entretien infirmier, quand on commence vraiment avoir des contacts, donc là on commence à... et puis on propose, on propose aussi des rendez-vous avec la psychologue, on propose ou de nous voir nous « est-ce que vous le souhaitez ? ». Y'a, on essaye de trouver des moments où effectivement, pour qu'ils puissent échanger avec des personnes en particulier, c'est pas que spécialement les infirmières, mais ça va être plus par exemple avec l'orthophoniste avec lequel ils vont avoir un petit temps, un petit peu plus intime au niveau de l'entretien. Et puis, non je pense que... c'est le temps aussi qui fait, c'est la confiance qu'on arrive à... avoir avec eux qui vont faire que on arrive à échanger et voilà. Et, des fois effectivement la première fois le patient va par exemple dire, je dis ça par ce que j'ai une patiente qui par exemple qui a la maladie de Crohn. Elle est pas arrivée en me disant, bonjour j'ai la maladie de Crohn ! C'est venu au bout d'un certain temps, pour moi.

**Et est-ce que cette patiente là a apporté quelque chose dans sa prise en charge ? Est-ce qu'elle a eu un rôle ?**

Est-ce qu'elle a eu un rôle ?

**Ouais... est-ce qu'elle a apporté quelque chose dans cette prise en charge ?**

Ben elle a apporté quelque chose, c'est que... qu'on de mé... c'est pas qu'aussi qu'on prennent en compte même les patients qui sont dociles comme ça et que c'est parce qu'elle dit rien qu'elle en passe pas moi quoi !

**D'accord.**

C'est que le... la difficulté elle est là ! C'est pas parce qu'elle dit rien que faut se dire et ben tout va bien quoi !

**D'accord, très bien. Est-ce que vous avez quelque chose à rajouter sur cette situation ?**

Non !

**Non. On passe à la troisième ?**

Oui.

**Alors, troisième situation : « Un patient diabétique bénéficie une séance d'éducation thérapeutique, des règles hygiéno-diététiques lui sont enseignées. Le patient interrompt plusieurs fois les explications fournies et démontre que certaines règles ne lui semblent pas logiques ni compatibles avec son confort de vie. Le patient va entrer en conflit avec les soignants éducateurs et en opposition avec les règles enseignées. Le patient ne respectera pas les recommandations pour sa santé et cela favorisera la survenue de conséquences liées à sa pathologie. » Je vous donne le support si vous en avez besoin. Et même question que tout à l'heure : que vous inspire cette situation ?**

Alors, c'est compliqué, et effectivement pour euh... d'une part pour le patient et pour les... soignants. Parce que effectivement c'est pas toujours facile dans le vie, il faut, des fois y'a des contraintes qu'il faut suivre et c'est pas toujours évident. Autant pour le patient que pour les rééducateurs. Faut prendre en compte le patient et là faut prendre aussi en compte les enseignements des soignants. Euh... voilà ! Après moi je... j'ai par... j'ai pour principe qu'en fait si effectivement euh... la communication qui est, qui peut faire avancer, qui peut faire avancer les choses et... et pour moi rien est écrit ! On avance, on tâtonne, on essaye de le revoir plusieurs fois, on essaye de voir avec lui. Ben c'est... c'est pas du, c'est des échanges, c'est... enfin voilà quoi ! C'est dommage, c'est que là en fait d'entrée il est arrivé c'était négatif et donc y'a pas eu de... on va tester, on va essayer, si ça va pas on va revenir, peut-être qu'il faut refaire comme ça voilà ! Et en fait et ben... d'entrée il a dit bon ben, c'est bon, là je me doutais à la fin de la phrase c'était : il va pas respecter les recommandations », c'était sur ! (rires). Non mais, c'était logique parce que voilà quoi ! Moi je pars du principe que... effectivement il faut prendre en compte... l'ensemble du... de la vie de la personne hein ! De ses habitudes de vie pour essayer de... d'adapter au mieux. Après rien ne sera jamais parfait, y'aura peut être des choses qui ne vont pas, et il y aura toujours des choses positives, c'est qui faut... pour avancer quoi.

**Et vous pensez quoi de l'attitude de ce patient là, qui interrompt, qui pose des questions, qui dit qu'il est pas d'accord ?**

Après c'est normal ! C'est lui le patient, je veux dire euh... il a besoin, enfin pour moi c'est normal ! Il... c'est peut-être aussi un patient qui a des difficultés d'entendre les choses, il a besoin de lui répéter, de lui... de toujours être dans... oui de lui répéter les choses pour qu'il les entende. Il a peut-être pas... est ce que tout va bien aussi pour lui au niveau cognitif ? Est-ce que y'a pas des problèmes de mémoire ? Est-ce que... Là, le diabète entraîne aussi pas mal de pathologies, qui font que voilà ! Quel âge qu'il a ? (rires). Y'a pleins de choses qui font, si c'est un patient que ça fait vingt ans qui vit avec son diabète, on aura pas la même attitude qu'avec un patient qui... qui a, un ado, non pas un ado, mais un jeune qui a vingt ans, on aura pas les mêmes attitudes donc voilà ! Voilà, parce que surtout hygiéno-diététiques chez les jeunes ça va être compliqué, que chez les personnes âgées c'est pareil, c'est aussi une question de finances, y'a tellement comme... comme choses qui peuvent rentrer en ligne de compte pour les... c'est les habitudes de vie du patient, pour moi qui sont à prendre en compte.

**D'accord. Est-ce que vous avez quelque chose à rajouter sur cette situation là ?**

Euh... non j'ai dit, voilà pour moi c'est vraiment un travail de longue haleine chez les personnes qui sont diabétique comme ça. C'est très très long avant d'obtenir des résultats, donc voilà c'est... c'est vraiment être avec des échanges tout le temps voilà !

**Et ce patient là, il apporte quelque chose à la prise en charge ?**

Et ben que voilà, que tous les patients sont pas idéals et que... (rires) et qu'il y a des patients qui... que c'est compliqué ! Il faut apprendre voilà, à éduquer, apprendre à... échanger, apprendre à voilà ! C'est des patients où il y a des suivis tellement longs que voilà, y'a aussi y'a une relation qui faut qui se passe entre le patient et les soignants et voilà. Et puis bon, on peut aussi arriver et avec des échecs ! Je veux dire voilà, on est pas superman et si un jour ça va pas on peut aussi passer le relève à quelqu'un d'autre, avec d'autres soignants ou... une autre façon de faire aussi hein ! Faut aussi rechercher les infos ailleurs, peut-être que y'a d'autres choses à faire, des choses voilà. Y'a la famille qui peuvent aussi peut-être être présente aussi, enfin je sais pas moi. On est pas seul non plus face à... s'il a une fille, s'il a un... enfin voilà !

**D'accord. On passe à la dernière situation ?**

Oui.



**Alors situation quatre : « Une patiente est hospitalisée depuis plusieurs jours en lien avec une poussée de sa maladie chronique. Elle a passé plusieurs examens, pour lesquels elle n'a pas eu transmission des résultats. Le matin, plusieurs soignants (internes, infirmière, cadre, kiné...) se retrouvent devant sa chambre, la porte est ouverte. Ils échangent sur son cas sans s'adresser à elle, ni la regarder. Ils parlent de : son âge, ses antécédents, de son poids, de ses résultats, des hypothèses et de traitements à essayer. » Une nouvelle fois je vous propose le support écrit et une nouvelle fois : que vous inspire cette situation ?**

Alors ben... déjà hein ! Le... le fait de faire les transmissions comme ça devant tout le monde, ben ça se fait pas ! Je veux dire, la priorité c'est quand même la patiente, enfin c'est vraiment la personne ! Qui est au bout... qui est au lit quoi ! Qui attend et qui est angoissée et euh... voilà ! Qui est peut être douloureuse, qui attend déjà qu'on l'entende, qu'on l'écoute. Et euh... voilà, et donc elle attend aussi ses résultats. Donc euh... voilà, donc euh... et je trouve que ben... plusieurs soignants, c'est aussi important ça fait beaucoup quoi ! Pour quelqu'un... qui est comme ça, dans sont lit, qui attends, qui voit plein de monde comme ça arriver, et qui parle d'elle. Et ben c'est... ça peut être inquiétant, ça peut être angoissant. Et puis, voilà... et puis je dis que les infos n'ont pas à passer dans le couloir... voilà ça c'est une question de... C'est ce qui me... voilà c'est sa... je veux dire c'est chaque patient est considéré... doit être considéré comme... unique ! Je veux dire c'est... cette personne là a besoin vraiment qu'on s'occupe d'elle ! Et pas que tout le monde l'entende.

**Que pensez-vous de l'attitude de la patiente qui dit rien ?**

Alors... je dirais euh... à l'hôpital on a une tendance, enfin c'est peut-être pas bien ce que je vais dire, mais je trouve qu'on a... des fois on a l'impression que... en fait c'est nous les décideurs et ... et on a, on est un petit peu... comment dire... les patients comptent pas en fait ! C'est... vraiment euh... que comment dire... on est pas des numéros, mais presque en fait, on est des pathos, des choses comme ça et que le patient il a pas tellement... Voilà, on décide pour lui quoi ! C'est les médecins, y'a pas de... enfin je... enfin moi j'ai ressenti ça dans certaines situations. Et euh... c'est dommage parce qu'effectivement euh... comme on dit si en veut vraiment que le... que la personne comprenne sa pathologie, qu'elle l'assume, enfin qu'elle la gère et surtout qu'elle voilà, qu'elle... Qu'on la prenne en compte aussi ! Parce que là, elle a peut être aussi été douloureuse, enfin voilà. Il faut vraiment qui il ait un échange avec le médecin et les... et tous les intervenants autour en fait ! Mais euh... je pense... je qu'elle ose pas parce que... ben y'a beaucoup de monde, de... elle s'inquiète, elle sait pas

trop, elle comprend peut être pas non plus. Y'a des termes qu'on utilise à l'hôpital qu'elle entend pas peut-être bien et qu'elle comprend pas. Et puis alors, est-ce qu'elle est habituée aussi de ces... ? Une certaine lassitude qu'elle a depuis des années, parce qu'apparemment c'est des poussées, qui doit... elle connaît aussi peut-être ? Et euh... elle se dit, bon c'est une de plus, voilà peut-être aussi quoi ! Comme on dit, elle est peut-être résignée dans les... dans ces pathologies chroniques le gens ont des grands suivis très longs, sur e longues périodes.

**Et justement, est-ce qu'elle apporte quelque chose à sa prise en charge cette dame là ?**

Ben, moi je... je vais redire la même chose en fait ! Je pense qu'il faut considérer chaque patient pour euh... à chaque fois ! Enfin, ils sont... je veux dire, elle peut venir deux fois, dans deux hospitalisations différentes pour la même chose, mais c'est deux choses qui vont... ça va pas être la même... elle va pas être... ça va pas être la même chose ! Elle va pas avoir le même... bien être ce jour là, elle va être moins bien, donc ça va être encore autre chose ! Et... et c'est bien d'entendre des... enfin moi voilà, ça me gêne, j'aurai posé la question 'est-ce que vous souhaitez... ? » déjà ! « Est-ce que ça vous dérange si on vient avec les personnes ? Est-ce que .... ? » voilà ! Enfin... c'est... c'est pour moi, c'est dommage qu'elle est pas un petit plus dit... dit elle-même ce qu'elle pensait quoi !

D'accord...

Pour que le médecin comprenne et peut-être que la prochaine fois y'aura peut-être pas eu ce, la même problématique en fait.

**Est-ce que vous avez autre chose à rajouter sur cette situation ?**

Non.

**Est-ce que vous avez une réflexion globale à apporter sur l'ensemble des situations présentées ?**

Ben moi, je reste... persuadée que... ben la communication et l'échange avec n'importe quel soignant, qu'on soit rééducateur, qu'on soit médecin, qu'on soit ASH, qu'on soit... voilà ! C'est... l'échange qui va faire qu'on va avancer, le contacte, la communication euh... voilà ! Alors je... j'ai aussi la prise en compte du patient quoi, l'humanité, l'empathie... enfin tous c'est grands mots voilà.

**D'accord. Est-ce que vous avez quelque chose à rajouter ?**

Non.

**Non. On arrête l'entretien ?**

Oui.

**Je vous remercie.**

- **Entretien 10**

**Aller on y va. Alors que je vous l'ai expliqué en préambule, à chaque fois, je vais vous proposer des situations issues de patients. Dans un premier temps je vais vous la lire et je vous la proposerai en support écrit.**

**D'accord ?**

Oui

**Et à chaque fois ça sera la même question « que vous inspire la situation ? » autrement dit « Qu'en pensez-vous ?**

Oui

**On commence par la première, alors « *Une patiente très pudique, vient d'avoir son premier enfant. Elle appelle un cabinet de kinésithérapie pour bénéficier de séances de rééducation périnéale. Elle précise qu'elle est très pudique, qu'elle a entendu parler de matériel intrusif de rééducation, mais cela est impossible pour elle, et préfère des exercices à faire. Après des rires au téléphone, elle se voit fixer un RDV. Le jour du RDV, elle se retrouve seule, dans une pièce qui ne ferme pas à clé, face à la machine tant redoutée, elle décide de partir, et ne fera jamais sa rééducation périnéale.* »**

**Je vous tends la situation.**

Oui (la saisi)

**Et que pensez-vous de la situation ?**

(Relit n silence la situation). Ben je pense qu'il faut comprendre la personne qui peut être très pudique déjà. Et que... après y'a peut-être des alternatives ... par ce que là il parle de matériel, mais... ça peut être des gynécos ou des sages-femmes qui font ben de la rééducation... réellement. Et ça peut être moins... moins embêtant pour elle. Ben humiliant et enfin moins... pénible pour elle.

**Hum hum**

Il faut peut-être pour heu... ben pour ces solutions-là.

**Hum**

(Silence) et voilà ! Faut trouver d'autres alternatives.

**D'accord.**

Et je pense que c'est possible par ce que heu... effectivement la rééducation du périnée heu...j'en ai déjà entendu parlé...

**Hum hum**

J'ai pas eu de bébé, mais j'en ai entendu parlé. Et heu...heu souvent c'est manuellement ! C'est pas avec des... forcément des matériaux.

**D'accord. Est-ce que vous voyez d'autres problèmes dans la situation ou pas ?**

*(Long silence)* Bas, c'est la kinés qui font ça ? La rééducation du périnée pour moi c'est pas... c'est pas les kinés qui font ça !

*(silence)* J'ai jamais eu de bébé, j'm'y connais pas trop (rires)

**Y'a pas de souci**

Attendez j'relis *(le fait en silence et lentement)*.

Perce que oui, elle accepte quand même la rendez-vous en fait ! *(Silence)* Donc c'est un p'tit peu... contradictoire avec c'qu'elle... elle dit qu'elle veut pas mais elle accepte quand même le rendez-vous, donc heu... Elle devait bien se douter que heu... que y'aura des matériaux du coup

Peut-être que si elle accepte, elle a changé d'avis ? *(relis en silence la situation)* Ah, non... elle décide de partir ! Ah non excusez-moi, j'ai pas lu la fin. Heu... ah ben c'est contradictoire.

**Hum hum...**

Parce que elle dit qu'elle veut pas, après elle dit qu'elle accepte le rendez-vous et après...elle part !

**Donc vous en pensez quoi de son attitude ?**

*(Silence)* Ben je trouve qu'elle est pas heu... qu'elle est indécise quoi ! Qu'elle st pas... elle sait pas trop ce qu'elle veut

**Hum hum... D'accord est ce que ça fait écho à votre pratique, alors pas forcément la rééducation périnéale mais des patients qui...?**

Ah oui oui oui ! Des patients qui heu... qui disent... qui veulent bien après ils veulent pas après ils veulent bien après ils veulent pas enfin...

**Alors vous en pensez quoi ?**

*(Silence)* Ben je suis un peu indécise comme fille donc heu... j'me mets un peu à la place des gens. Et... je comprends... parce que parfois j'hésite, je sais pas, je reviens sur mes décision... donc je comprends les gens après... Après c'est par rapport au rendez-vous qu'elle a pris, si y'avait d'autres patients qui auraient pu être pris heu... voilà ! Mais après, nous on a

beaucoup de de résidents qui... qui... veulent après qui veulent après qui veulent, qui nous disent oui... qui nous disent non... Qui veulent aller faire l'examen, du coup on appelle on prend rendez-vous, on commande un transport tout ça... Pis la veille « Non je veux pu y aller ! »... Y'en a 36 comme ça ! (rires)

**Vous en pensez quoi alors de cette attitude, quant au dernier moment ils disent qu'ils ne veulent plus ?**

Ben nous ça nous énerve, par ce qu'on s'est donné du mal pour...

**Hum d'accord.**

Et après 'fin avec les résidents avec qui on travaille à leur âge... On comprend mieux leurs réactions quoi !

**D'accord et qu'est ce qu'apporte la patiente dans cette prise en charge ?**

Ben là...là ici ?

**Hum hum...**

(silence)

**Est-ce qu'elle apporte quelque chose ?**

Ben elle rit...

**C'est elle qui rit ?**

Ben y'a des rires au téléphone (relit le document) A ben non... non c'est de la part de... du secrétariat du coup... (long silence)

Ben elle dit qu'y'a une pièce qui ne ferme pas à clé

**Hum...**

Et ça...c'est normal, ça se ferme pas à clé un cabinet. Non je ne vois pas.

**D'accord. Est-ce que vous avez quelque chose à rajouter sur cette première situation situation ?**

Non c'est tout.

**Ok, merci. On passe à la deuxième ?**

Oui

**Alors la deuxième : « Une patiente hospitalisée, passe de nombreux examens biologiques et radiologiques, certains sont très douloureux. De nombreuses hypothèses sont avancées, des pathologies graves dont les pronostics réservés sont envisagés. La patiente est docile, elle ne pose pas de question et n'intervient pas lors des échanges entre les soignants. Au bout de quelques semaines après interrogation du médecin, elle précise que son père et**

***son grand-père sont atteint de la maladie de Crohn. Le diagnostic de la maladie de Crohn lui sera posé les jours suivant et elle sortira. » Je vous tends la situation.***

Ouais (saisi le document proposé)

Ben déjà j'trouve que...que elle aurait pu...fin elle aurait du le dire au départ...

**D'accord.**

Parce que... enfin si elle... Làa c'est des examens qu'elle a passé dans le cet hôpital...

Ouais...

Ben je... ben je comprends pas pour quoi elle l'a pas dit au départ quoi...

**Vous en pensez quoi de son attitude ?**

(Relit le document). Elle aurait du le dire avant... (silence). Puis (lit un passage à voix haute de la situation : « le diagnostic lui sera posé » ça veut dire qu'elle l'a !

**Hum...**

Elle aurait du le dire avant, mais en même temps elle avait peut-être peur et... je me met à sa place si elle avait peut-être peur et du coup elle voulait pas le dire parce qu'elle voulait pas... s'imaginer qu'elle pouvait peut être l'avoir.

**Hum hum...**

Mais ça je comprends tout à fait... Je comprends tout à fait parce qu'elle voulait pas... c'est peut-être en voyant heu... En voyant que les soignants ils échangent entre eux, ils avaient peut-être des interrogations ou... Peut-être que là elle s'est rendu compte qu'effectivement elle avait peut-être ça. Donc après elle l'a dit...

**Hum... Est-ce que vous voyez d'autres problèmes dans cette situation ?**

(Long silence). Ben qu'elle pose pas de question. Moi j'aurai été... un peu pas comme elle, j'aurai posé dix milles questions (rires). Pour savoir si c'était Crohn du coup.

**D'accord.**

Donc heu... ben elle... ben elle est discrète. (silence)

**Ça fait écho ça dans votre pratique, des patients comme ça qui ne disent rien ?**

Oui, plusieurs. Y'en a qui disent jamais rien et... ça m'embête pour eux. Parce que y'ne a qui disent tout le temps quelque chose.

**Hum...**

Pour un tout petit truc ils disent quelque chose. Et y'en a qui disent jamais rien et... ça fait penser à une dame qui dit jamais rien, jamais...jamais... elle se plaint jamais de rien. Et... pourtant elle souffre ! Et heu... si on lui demande pas heu... « ça va ? Vous avez mal nulle

part ? » et tout ça. Si heu... on lui demande pas, elle dira jamais rien ! Elle a Parkinson cette dame là, là on voit qu'en ce moment elle est... elle a beaucoup plus de mal à... à se mouvoir, à se déplacer, 'fin tout ça... Et... elle le dit pas ! Nous on le voit ! Eventuellement elle nous « oui, oui c'est vrai » mais... Si elle le disait pas, c'est pas le même Parkinson qu'avant, si elle le disait pas... ben on aurait pas appelé le médecin et... Si on observé pas...

**D'accord, vous dites « y'en a qui parfois pour un rien du tout ils nous le disent... »**

Oh oui ! (rires) ça oui y'en a beaucoup ! Ils sont hyper exigeants. Là où je travaille y'a... Si le médicament est posé là et pas là (mime la scène en même temps)...

**Ça va pas...**

Non ça va pas (rires)

**Vous en pensez quoi de leur attitude à ces patients ?**

Des très exigeants ?

**Hum hum...**

Oui, ils exagèrent ! (rires) Ben parce que... 'fin ils voient bien qu'y'a pas qu'eux et... Après d'un côté je me mets à leur place et... Moi, je s'rai pas comme ça ! Je sais pas comment je s'rai par contre. Heu... après je me dit toujours avec le prix qu'ils payent... ils ont le droit aussi d'être exigeants. Et c'est aussi nous, on devrait plus pour... pour plus répondre à leur demande de chacun...

**D'accord.**

Ça heu... vraiment je me le dit souvent hein ! Je me dit aussi, ils ont droit de heu... de dire...

**Ok.**

Mais il faut pas abuser quoi (rires).

**Et qu'est ce que vous pesez que cette patiente apporte dans se prise en charge ?**

(long silence) Ben elle... ben elle apporte de la peur déjà...

**Hum hum...**

De la peur, de l'angoisse de... du diagnostic qui va être posé. (long silence) Et voilà... je vois pas trop...

**Ok, est ce que vous lez rajouter quelque chose sur cette situation ?**

Non, ben non.

**Non, on passe à la suivante.**

Oui (me rend la situation papier)

**Alors, situation numéro trois : « Un patient diabétique bénéficie une séance d'éducation thérapeutique, des règles hygiéno-diététiques lui sont enseignées. Le patient interrompt plusieurs fois les explications fournies et démontre que certaines règles ne lui semblent pas logiques ni compatibles avec son confort de vie. Le patient va entrer en conflit avec les soignants éducateurs et en opposition avec les règles enseignées. Le patient ne respectera pas les recommandations pour sa santé et cela favorisera la survenue de conséquences liées à sa pathologie. » Une nouvelle fois je vous propose la situation (et tend le document).**

Ok (récupère le document)

**Même question que tout à l'heure « que vous inspire cette situation ? »**

Alors heu... le monsieur déjà, enfin le patient... il... je pense qu'il... c'est, ça devait être dans le début de sa, de son qu'il a le diabète. Heu... il accepte pas ! Sa maladie parce que, ben du coup il... accepte pas de... de se faire aux règles qu'il aurait dû respecter... Parce que forcément c'est plus dans son petit confort de vie. Mais après c'est... après c'est pour sa santé à lui... (silence). C'est sa santé à lui, il va mettre sa santé en danger... en pas respectant les règles.

**Hum hum...Vous pensez quoi de son attitude à ce monsieur ?**

Ben je... au début y'en a beaucoup qui sont comme ça hein ! On essaie de leur expliquer heu... une personne diabétique ou d'autres personnes comme par exemple heu... Si je prends un exemple, j'ai une dame qui est... qui s'est fait un col du fémur, pour elle ne pas pouvoir bouger, de pouvoir se lever pendant... c'était deux mois je crois... C'était horrible pour elle... mais heu... elle voulait pas, elle voulait se lever toute seule, mais... au bout d'un moment elle a accepté. Et, là, je pense qu'au bout d'un moment heu... Au début il est sur la défensive, et y veut pas mais... il va se rendre compte qu'il n'a pas le choix en fait !

**D'accord. Est-ce qu'il y a d'autres problèmes dans cette situation là ?**

Ben qu'est... 'fin qu'il interrompt le... les... il interrompt les explications... mais ça après, ben je me mets à sa place... C'est pas facile et... peut-être qu'il... qu'il accepte pas en fait.

**Vous avez dit ça fait écho à votre pratique, y'a des patients qui n'écoutent pas ce que vous leur dites...**

Hum...

**Qu'est ce que vous en pensez à ce moment là ?**

C'est-à-dire ?



**Ben, quand vous avez un patient, que vous expliquez des choses et qu'il vous interrompt, il vous dit qu'il est pas d'accord...**

Ben il faut ester patient dans ces moments là (rires) ça c'est compliqué parfois ouf ! Et après je mets toujours à leur place en fait... Parce que quand y'a un...un truc...que j'ai dû mal à faire entendre, je me dis mais mets-toi à leur place et... Et là, j'arrive beaucoup plus à... à ... à expliquer, à prendre mon temps et...

**D'accord, et qu'apporte ce patient là dans sa prise en charge ?**

(Silence) Bon il montre qu'il est pas d'accord quoi ! Il montre qu'il y a une opposition.

**Hum hum...**

(Long silence) Et... ben ça montre que pour sa santé ça va pas être bien quoi ! Il y aura des conséquences liées... ben lié au diabète...

**Hum hum...**

Peut-être qu'après...je sais pas la suite... peut-être qu'il va finir par accepter quoi.

**On sais pas ça...(rires)**

Peut-être qu'après dans ces moments là si...parce que là c'est des... soignants qui sont... qui essaient de leur expliquer... si la famille... C'est... moi souvent c'est arrivé où... nous ça marche pas et quand on explique à la famille, et c'est la famille qui explique... là, ça marche bien.

Ça marche mieux...

Oui. Toujours. (opine du chef).

**D'accord...**

On appelle les enfants... pour pouvoir leur expliquer... ça marche toujours ! ça peut-être une piste ouais.

**D'accord très bien. Avez-vous quelque chose à rajouter ?**

Non

**On passe à la dernière ?**

Oui

**Alors, dernière situation : « Une patiente est hospitalisée depuis plusieurs jours en lien avec une poussée de sa maladie chronique. Elle a passé plusieurs examens, pour lesquels elle n'a pas eu transmission des résultats. Le matin, plusieurs soignants (internes, infirmière, cadre, kiné...) se retrouvent devant sa chambre, la porte est ouverte. Ils échangent sur son cas sans s'adresser à elle, ni la regarder. Ils parlent de : son âge, ses**

***antécédents, de son poids, de ses résultats, des hypothèses et de traitements à essayer. » A nouveau je vous tends la situation ? (le document est proposé à la soignante).***

**Ouais (prend le document)**

**Alors, que vous inspire cette...**

Ben ça me paraît pas normal du tout ! heu... qu'ils échangent sur elle... comme ça sans... Déjà, la porte, la porte ouverte... donc heu... elle entend tout bien sur !

**Hum hum...**

Ça je trouve pas ça dû tout heu... correct. C'est...ça concerne la personne, doc c'est la première à être informée...

**Hum hum...**

Donc heu... c'est pas quand même évident. Et malheureusement ça se masse beaucoup, dans les hôpitaux et les choses comme ça.

**Ça vous fait écho ça dans votre pratique ce genre de situation ?**

(Silence)

Vous dites ça se passe beaucoup...

Pas beaucoup, mais... c'est déjà arrivé oui, oui.

**D'accord.**

Hum... ouais sans faire attention aussi parfois. Parfois on ait pas attention et... la porte est ouverte et... et on dit des trucs heu... qu'on devrait dire à la personne ou...

**D'accord.**

Parfois on est avec le médecin, on... oublie de fermer la porte et puis... y'a pas... c'est pas réservé à la dame, les 36 autres entendent...et... y'a d'autres personnes qui entendent... Et... d'autres résidents, oui, ils n'ont pas à entendre quoi. ça après c'est nous aussi, quant heu... dans les cas on fait pas attention... Mais là dans cette situation là... heu... c'est pas normal du tout je trouve... Surtout que là ils échangent... il s'adressent pas à elle, ils la regardent pas (en lisant le document) et ils parlent...d'elle. Moi j'aurai été là, j'aurai sorti ! J'aurai dit : « Qu'est ce que vous avez à me dire ? » (rires).

**Vous en pensez quoi justement de son attitude à elle ? Est-ce qu'on la voit là-dedans ?**

Ben non, pas vraiment... Elle, là... non pas vraiment. On sait juste qu'elle a pas eu ses résultats et... et qu'elle se manifeste pas là. Peut-être qu'après elle se manifeste hein ! Et là non, en tout cas elle se manifeste pas. Peut-être qu'elle est dans un état dans lequel elle ne

peut pas se manifester ou... on sais pas, peut-être que... Ah mais moi, je pète un câble !  
(rires)

**Et donc qu'est ce qu'elle apporte cette patiente dans cette prise en charge ?**

Heu... ben elle apporte hum... On sait qu'elle a une poussée de sa maladie...

**Hum hum...**

Elle a passé des examens... qu'elle a pas eu les résultats... On sait qu'en fait on est dans le... on sait pas du tout...elle est dans l'interrogation complète. Et en fait... elle va apprendre ce qu'elle a... si elle est éveillée bien sur, je sais pas si elle est éveillée. Elle va apprendre ce qu'elle a par l'intermédiaire heu... d'autres gens dans le couloir et qui parlent d'elle, enfin franchement... Je trouve pas ça correct. Franchement des choses comme ça , faut en parler dans les salles de soins ou... porte fermée. Et pis, ouais c'est au médecin d'aller heu... d'aller dire... ce qu'il en est.

**D'accord, à la patiente ?**

Oui... Si c'est un... souvent oui c'est le médecin d'aller dire... Après ça dépend des... des quelles personnes viennent à l'hôpital en question là, mais... Ou sauf si le médecin nous délègue (silence). Mais là, c'est assez... c'est assez, c'est choquant quand même.

Est-ce que vous avez quelque chose à rajouter sur cette situation ?

Ben non, mais j'espère que heu... j'espère que ça...ça n'arrive pas aussi souvent. (rires)

**D'accord.**

Voilà

**Et, est ce que vous avez quelques chose de plus général à exprimer au regard des différentes situations qui ont été proposées ?**

Ben non. Je les ai trouvées très bien.

**D'accord...**

Assez différentes, y'avait des choses à dire pour chaque... situation. Non, je les ai trouvées bien.

**D'accord est-ce qu'on arrête là l'entretien ?**

Oui, sauf si vous avez des questions.

**Y'en à pas d'autres.**

Non, ben c'est bon pour moi.

**Bon arrête là, merci.**

- **Entretien 11**

**Comme je vous l'ai dit en préambule tout à l'heure, je vais vous proposer successivement quatre situations. A chaque fois je vais vous la lire dans u premier temps et le vous proposerai le support écrit.**

D'accord.

**Et à chaque fois, la question sera : qu'est ce que vous inspire cette situation ? Autrement dit qu'est ce que vous en pensez ? Vous êtes prête pour la première situation ?**

Je suis prête.

**Alors, première situation : « Une patiente très pudique, vient d'avoir son premier enfant. Elle appelle un cabinet de kinésithérapie pour bénéficier de séances de rééducation périnéale. Elle précise qu'elle est très pudique, qu'elle a entendu parler de matériel intrusif de rééducation, mais cela est impossible pour elle, et préfère des exercices à faire. Après des rires au téléphone, elle se voit fixer un RDV. Le jour du RDV, elle se retrouve seule, dans une pièce qui ne ferme pas à clé, face à la machine tant redoutée, elle décide de partir, et ne fera jamais sa rééducation périnéale. » Je vous donne la situation.**

Merci.

**Que vous inspire donc cette première situation ?**

Donc je me mets à la place de la patiente ?

**Pourquoi pas...**

Ben, elle a pas été écoutée déjà ! Elle a pas été écoutée, elle a pas comprise, puis ce que elle a été à son rendez-vous, et puis que finalement ils l'ont collé devant la machine. Donc euh... ben c'est normal qu'elle soit partie.

**D'accord. Donc, que pensez-vous de l'attitude de la patiente dans cette situation là ?**

Elle a une attitude qui est normale. Logique.

**D'accord. Et vous m'avez dit, le problème c'est qu'elle n'a pas été écoutée ni comprise... est-ce que vous voyez d'autres problèmes dans cette situation ?**

Ils auraient pu euh... lui poser un peu plus de questions aussi je pense. Elle est pudique, ok, mais essayer de la rassurer ! Fermer la porte à clé, enfin des petits... des petits détails comme ça qui auraient pu l'aider.

D'accord. Est-ce que ça fait écho à votre pratique ? Alors pas la rééducation périnéale bien évidemment, mais tout ce qui va être autour de la pudeur ?

Ben, bien sur !

**Vous donnez des exemples...**

Ben, fermer une porte quand on fait une toilette à un résident. Fermer la porte d'une salle de bain ou laisser le résident je sais pas... Enfin moi, personnellement... je lève mon résident, je l'emmène dans la salle de bain quand il peut marcher, évidemment et je le laisse aller aux toilettes et je ferme la porte si c'est un résident qui n'est pas en danger. Et moi je vais faire le lit pendant ce temps là, je ne regarde pas faire pipi ou quoi que ce soit...jamais !

**D'accord. C'est important la pudeur pour vous ?**

Ben évidemment que c'est important ! Moi je suis pudique aussi hein !

**D'accord...**

Même à la plage, je suis pudique (rires)

**Et selon vous, dans cette situation là, qu'apporte la patiente ? Est-ce qu'elle a un rôle ?**

**Quel est son rôle à la patiente dans cette situation là ?**

*(Regard interrogateur, semble perdue)*

**Est-ce que son rôle est important ? Est-ce que sa parole est importante ?**

Ben évidemment ! Puisse que c'est elle, la patiente !

**D'accord...**

C'est même le plus important je dirai le... le rôle de la patiente.

**Vous pouvez développer...**

Ben... si elle est pas là, y'a pas de cabinet ! Enfin, je veux dire, donc forcément que les patients, ils doivent être écoutés.

**D'accord. Est-ce que vous avez quelque chose à rajouter sur cette première situation ?**

Euh... non. Non, non, elle est partie, elle a eu raison.

**Très bien.**

J'aurai fait pareil à sa place !

**D'accord. On passe à la deuxième situation ?**

Oui *(rend le support écrit)*.

**Merci. Alors, deuxième situation : « Une patiente hospitalisée, passe de nombreux examens biologiques et radiologiques, certains sont très douloureux. De nombreuses hypothèses sont avancées, des pathologies graves dont les pronostics réservés sont envisagés. La patiente est docile, elle ne pose pas de question et n'intervient pas lors des échanges entre les soignants. Au bout de quelques semaines après interrogation du médecin, elle précise que son père et son grand-père sont atteints de la maladie de Crohn. Le diagnostic de la maladie de Crohn lui sera posé les jours suivants et elle sortira. »** Je vous

**propose à nouveau la situation. Et même question que tout à l'heure : que vous inspire cette situation ?**

Alors, et ben cette situation me dérange un petit peu... Parce que c'est quand même dommage que... elle ait parlé de la maladie de Crohn de son père et de son grand-père seulement quelques semaines plus tard, alors qu'elle aurait presque pu lui en parler dès le départ.

**Hum... hum...**

Parce qu'elle a quand même fait des... c'est des nombreux examens biologiques, radiologiques... pas mal d'examens, des examens douloureux, elle aurait peut-être pu éviter tout ça si euh... déjà d'une : il lui avait posé des questions ! Si... apparemment ils ont pas fait, ils ont parlé entre eux... ils auraient évité tout ça ! Si euh... déjà d'une ils lui avaient posé des questions. Si... apparemment ils ont pas fait, ils ont parlé entre eux et ils auraient pu éviter tout ça. Parce que finalement, elle a la maladie de Crohn, qui est quand même une maladie qui est pas à prendre à la légère mais euh... Mais elle a été découverte bien... bien trop tard.

**D'accord. Vous en pensez quoi alors de l'attitude de cette patiente qui dit rien et qui se laisse faire ?**

Euh... je sais pas... je sais pas trop moi, moi après je ne suis pas à sa place à elle. Euh... elle laisse faire les professionnels, je sais pas, elle reste discrète. Elle veut pas trop parler, je sais pas, je sais pas trop. Je sais pas trop pourquoi elle en a pas parlé dès le départ ! Moi, j'en aurais parlé dès le départ, elle non, je ne peux pas, ben je sais pas pourquoi.

**Et, est-ce que ça fait écho à votre pratique ? Est-ce que vous avez des patients qui comme ça ne disent jamais rien et qui se laissent faire ?**

Hum... ben moi je suis pas à l'hôpital là ! C'est pas des... ça va être sur des... des choses bien différentes ! Ouais... après oui on va avoir, j'ai déjà eu « j'ai mal à tel endroit » le résident me le dit et il a évité de me dire qu'il était tombé quelques jours avant par exemple.

**D'accord.**

Ça c'est déjà arrivé. Après, oui, non je sais pas pourquoi... elle ose pas. Je sais pas, parce que c'est pas une... c'est pas un soignant... non je sais pas.

**D'accord. Et selon vous dans la situation y'a deux problèmes : le premier problème c'est qu'elle a pas parlé tout de suite de ses antécédents.**

Hum.

**Et le deuxième problème c'est qu'elle n'a pas posé de question ?**

Oui, c'est ça.

**Est-ce que vous voyez d'autres problèmes dans cette situation là ?**

Non... (*Relit en silence la situation*) Elle ressortira... Après les patients parlent entre eux, oui... Enfin pas attends, pas les patients les soignants. Elle n'intervient pas lors des échanges entre les soignants, ça veut dire qu'elle est dans son lit, les soignants ils parlent entre eux, elle, elle est là, elle écoute. Et elle parle pas, elle ne dit rien. Ben le problème déjà c'est qu'ils se parlent entre eux.

**D'accord.**

Et ils parlent à elle. C'est bien souvent le problème. Ben d'ailleurs, au boulot, enfin ça n'a rien à voir mais... là par exemple on a une dame qui a... qui a eu un cancer de la... du pancréas. Donc qui est arrivée, on nous a dit à nous qu'elle avait un cancer du pancréas, sa famille le savait, les médecins le savaient sauf elle ! Sachant que ces deux parents, alors c'est assez bizarre hein ! Ils sont décédés de ça, les deux hein ! Le père et la mère ! Qu'il y ait un des deux parents, ok ! Mais là c'est les deux, c'est vraiment bizarre quand même ! Bon enfin c'est comme ça ! Et euh... elle a été mise au courant de... de son état... elle était pas en stade terminal hein pourtant hein ! Elle était pas en stade final, il nous l'a dit le médecin. Elle a été mise au courant de son état la semaine dernière... et elle est décédée trois jours après ! Et, elle nous a dit, elle a été mise au courant donc elle savait qu'elle allait mourir de ça. Et, on lui avait pas dit avant, et elle nous a dit « maintenant je vais mourir, je le sais que je vais mourir ». Et alors là, elle est décédée trois jours après ! C'est fou ça hein !

**Oui...**

Bon après, elle s'alimentait pas, elle voulait plus manger, elle prenait pas ses médicaments. Donc ça a joué quand même. Mais elle a pas été mise au courant de son état.

**Et vous en pensez quoi de ça ?**

Ben, moi je trouve que c'est grave hein ! Après... les médecins ont... enfin les médecins ou la cadre ont tendance à nous dire qu'ils sont pas mis au courant pour pas... pour pas leur faire peur, pour pas qu'ils soient tristes, pour pas tout ça. Mais n'empêche qu'ils sont pas mis au courant et... je trouve que c'est pas normal. Après... (*Hausse les épaules*).

**D'accord. Et toute l'équipe était d'accord avec cette décision ?**

De ne pas lui dire ?

**Oui.**

Mais, on a pas le choix !

**D'accord.**

On ne nous laisse pas le choix ! « Surtout, vous ne dites rien à la dame ! ».

**D'accord. Ça n'a pas été discuté.**

Non. « Vous dites rien à la dame ! ». Ben c'est quand j'avais fait un stage en cancéro... et qu'une dame, moi je m'en souviens, qui était en récidive d'un cancer de je sais plus quoi. Qui voulait se marier, qui était jeune, enfin quarante... une quarantaine d'années, qui avait un petit garçon. Qui voulait se marier avec son nouveau compagnon et elle nous disait « je vais me marier avant de mourir, je veux me marier avant de mourir ! ». Et, aux transmissions, j'étais stagiaire hein ! Elle me l'avait dit pendant la toilette, donc j'intervient puisqu'on parlait de cette dame là et je... je pose la question. Et le médecin a rigolé en disant « Pff, elle aura jamais le temps ! ». J'étais archi choquée de ça ! (larmes aux yeux).

**C'est dur...**

Ouais. Sauf qu'elle, elle ne le savait pas ! Qu'elle aurait pas le temps. Mais ça s'est fait quand même, ils ont du trouver un moyen. Il y a du avoir, parce que moi, après j'ai lu dans le journal que « décédée, mais mariée à monsieur... », donc elle avait réussi à se marier quand même ! Mais elle est décédée quelques semaines après hein !

**D'accord.**

Donc, elle n'avait pas été mise, elle était pas au courant de son état.

**D'accord. Donc un gros problème aussi c'est l'information au patient...**

Ouais.

**Et qu'apporte cette patiente dans la prise en charge dans la situation ? Est-ce qu'elle apporte quelque chose ?**

Ben oui le... elle apporte le diagnostic ! (rires) C'est, elle finalement qui le trouve, enfin qui le trouve, qui le dit. Puis, elle s'est pas trompée !

**Je vois que vous avez rit, quand vous avez dit « c'est le patient qui apporte le diagnostic », ça vous surprend ? Ça vous choque ?**

Non. Ben non...non, non. Après, elle n'invente rien, puis que sait, ben c'est une maladie... que son père et son grand-père ont eu. Donc, elle l'invente pas ! C'est pas comme si, y'en avait pas eu dans sa famille et puis qu'elle disait je crois que j'ai la maladie de Crohn. Puisque c'est une maladie... c'est héréditaire ça ! Je ne savais même pas ! Ça peut l'être ?

**Je pense...**



Comme un cancer du sein, chez une femme ! Si on demande : « vos parents... enfin votre mère a-t-elle eu un cancer du sein ? Votre grand-mère ? C'est pas pour rien ? ». Donc euh... c'est la patiente qui a fait tout le travail ! Voilà ! (rires).

**Est-ce que vous avez quelque chose à rajouter sur cette situation ?**

Euh...non, ben non.

**D'accord. Vous voulez qu'on passe à la suivante ?**

Oui. (*Tend le support écrit de la situation*).

**Ok, merci. Situation trois : « Un patient diabétique bénéficie une séance d'éducation thérapeutique, des règles hygiéno-diététiques lui sont enseignées. Le patient interrompt plusieurs fois les explications fournies et démontre que certaines règles ne lui semblent pas logiques ni compatibles avec son confort de vie. Le patient va entrer en conflit avec les soignants éducateurs et en opposition avec les règles enseignées. Le patient ne respectera pas les recommandations pour sa santé et cela favorisera la survenue de conséquences liées à sa pathologie. » Je vous donne le support. Et, même question que pour les précédentes, que vous inspire cette situation ?**

Euh... ben euh... là je me mets à la place du patient et je peux comprendre tout à fait que... le fait qu'il soit limité, ça va être un gros problème, pour lui. Après c'est pour sa santé. Mais bien souvent des... enfin des personnes diabétiques font des écarts hein ! Parce que ça doit être difficile, nous on l'est pas, on sait pas ! Mais euh... je peux comprendre le patient, tout comme je peux comprendre l'équipe soignante. Si elle met un... c'est des règles d'hygiène, attends des règles hygiéno-diététiques, c'est pas pour rien ! C'est pour sa vie à lui, c'est pour les conséquences, ce qu'il peut y avoir derrière s'il les respecte pas ! Et puis, lui il veut pas les respecter parce que... il veut profiter un petit peu... ben de la vie ! Enfin, pas de la vie, mais... de manger ecetera... Donc je me mets à la place du... du patient et je me mets à la place des soignants, ça doit pas être évident.

**D'accord. Donc si je reprends, vous me dites si j'ai bien compris : y'a deux problèmes dans cette situation là. Y'a la position du patient qui veut encore en profiter et la position des soignants qui sont en difficultés parce qu'ils ont des règles à imposer ?**

Hum... hum... (*Opine du chef*).

**Et vous en pensez quoi de l'attitude du patient qui interrompt, qui je suis pas d'accord ?**

A oui ! A on parle de lui donc il interrompt, enfin il... après un patient qui interrompt... il démontre que certainement les règles ne lui semblent pas logiques ni compatibles avec son

confort de vie. Bas, après, oui il devrait peut-être pas interrompre mais les écouter jusqu'au bout, mais... Enfin, c'est des... on lui... ; on lui met des barrières à chaque fois ! Après moi, ce que je pense c'est... si le patient malheureusement veut s'en sortir, il veut pas avoir de problèmes liés à ça, il est obligé de suivre le programme. Et après, c'est... et puis après s'il veut pas le faire, ben il le fait pas et puis il en paiera les conséquences malheureusement pour lui.

**D'accord. Est-ce que ça fait écho à votre pratique, des patients comme ça qui sont pas d'accord, qui écoutent pas, qui interrompent ?**

Oui... ben oui. Ah qui interrompt... ? Oui ! Bah... on recommence, on répète (rises). Ben après c'est le patient, le patient il interrompt, il interrompt...il interrompt ! On recommence, on va pas lui crier dessus non plus ! On a pas le droit !

**Et si vous aviez le droit, vous le feriez ?**

Ça dépend du patient ! (rises) Oh, y'en a franchement aussi parfois ! Enfin, y'a des résidents... oulah ! (souffle). Bon après, tu changes de soignant quoi, si y'en a un dans le coin, mais ça c'est pas toujours le cas. Mais après c'est pareil hein, les patients sont pas toujours pareils en fonction du soignant qu'ils ont devant lui.

**Ah oui...**

Oui ça n'a rien à voir ! ça dépend de plein de choses, si tu lui fait penser à quelqu'un... Quoi, c'est vraiment bizarre, y' a un monsieur qui n'a rien à voir avec tout ça. Maintenant quand on lui fait sa toilette, le port du masque est obligatoire, ok. Mais il faut qu'on enlève le masque, qu'on le mette jusque ici (mime avec ses mains la descente du masque jusque sous le menton). Alors on se colle pas à lui et puis là, il retrouve le sourire ! Il ne supporte pas, il n'est pas tout là ! Mais il ne supporte pas de ne voir que nos yeux.

**D'accord...**

Tu vois ! On baisse le... vous voyez ! (se sent gênée de m'avoir tutoyée). On baisse le masque, il nous voit, enfin rien à voir ! Il est beaucoup plus doux.

**Comment vous expliquez ça ?**

Ben ça, on passe moins pour des... pour des soignants quoi ! Et ça change tout , je pense.

**D'accord. Et selon vous, qu'apporte le patient dans cette situation là ? Est-ce qu'il apporte quelque chose ?**

Il apporte quelque chose à qui ?

**Pour lui, dans sa prise en charge.**

Ben il va lui... il va avoir des gros problèmes (rires) Si, il va avoir des gros problèmes s'il ne respecte pas son... ce qui a été mis en place pour lui. Euh... faudra peut-être qu'il soit un peu écouté. Est-ce que... est-ce que l'équipe peut pas faire des petits écarts ? Pour lui, pour essayer qu'il soit plus zen. Est-ce que c'est possible ?

**Quand vous dites ça, ça serait presque personnaliser son programme...**

Voilà ! Bah oui personnaliser !

**D'accord...**

Et, nous, on le fait hein !

**Vous le faites ?**

Ouais, ho ouais ! Une personne qui est... des diabétiques on en a plein ! Mais l'après-midi y'ena un qui aura un morceau de gâteau parce qu'on sait que... que lui c'est pas non plus... Il va avoir le droit à son morceau de gâteau tu vois. Ou s'il pas mangé trop sucré le midi, bon après c'est différent, c'est des personnes qui sont âgées, ben c'est pas des jeunes « Moi je peux avoir ça, je peux avoir ça... » On va pas leur dire non quoi. Donc on leur donne !

**Ok, très bien...**

Voilà madame !

**On passe à la dernière situation ?**

Oui ! *(rend le support écrit)*

**Aller, situation quatre : « Une patiente est hospitalisée depuis plusieurs jours en lien avec une poussée de sa maladie chronique. Elle a passé plusieurs examens, pour lesquels elle n'a pas eu transmission des résultats. Le matin, plusieurs soignants (internes, infirmière, cadre, kiné...) se retrouvent devant sa chambre, la porte est ouverte. Ils échantent sur son cas sans s'adresser à elle, ni la regarder. Ils parlent de : son âge, ses antécédents, de son poids, de ses résultats, des hypothèses et de traitements à essayer. » Je vous propose à nouveau la situation. Que vous inspire cette situation ?**

Ben euh... elle ressemble un peu à la deuxième situation sur la maladie de Crohn. Encore une fois, on parle d'une personne qui est à côté sans... sans lui adresser la parole à elle ! En faite, on parle de cette dame là, comme si elle était pas dans la chambre. Bon déjà, moi ça me choque ! Ce qui est pas normal, c'est qu'elle passe des examens et qu'elle soit au courant de rien. Et, moi je trouve que ça se fait de plus en plus !

**A oui...**

Ouais ! Quand on emmène des résidents passer des examens ecetera... Bien souvent ils reviennent sans les résultats. On va vous les faxer, ou en va en parler à la famille, nous, on est au courant de rien ! Ou alors on appelle l'hôpital pour savoir. Ben on a un monsieur qui est tombé là. Il s'est casé le col du fémur, forcément. Euh... on sait pas s'il va être opérable pas, et puis quand on appelle pour avoir des infos, c'est ben « on sait pas, on sait pas, on sait pas » ! Voilà, donc on a pas d'info en fait ! Il rentre quand ? Vous savez ? « Non, on sait pas, rappelez plus tard, rappelez plus tard... ! ». Non, après dans cette situation ce qui est différent c'est que la dame, elle soit être consciente. Enfin, c'est pas une personne âgée elle doit avoir sa tête. Et, ils sont même pas dans la chambre en plus ! Il sont dans le couloir, alors bonjour pour le...comment le... comment ça s'appelle. C'est le matin, je me suis levée y'a pas longtemps (sourire). J'ai encore la tête dans le... Le secret professionnel ! Quand tu parles dans un couloir ! Bonjour, c'est pas normal ! Donc, pour le secret professionnel, c'est pas terrible déjà ! Pour les gens, en fait pour les gens qui vont passer, ils vont être plus au courant de ce qui se passe sr la dame, que la dame elle-même, c'est pas normal. Après... ouais c'est, ça arrive, je suis sûre que ça arrive en plus c'est trucs là !

**Vous en pensez quoi de l'attitude de la patiente ?**

Ben je trouve qu'elle reste encore zen moi, parce que bon dans la situation on sait pas trop ce qu'elle en dit. La porte est ouverte, ils échantent na na... On sait pas trop ce que la patiente dit. Mais moi je pense que... enfin je serais à sa place, je serais pas contente, je leur dirais « excusez-moi, vous pouvez ne pas parler dans le couloir et parler de moi dans la chambre ! ». Parce que c'est de moi qu'on parle ! Enfin, je veux dire, que y'a quand même certains soignants qui vont dire les agressions du personnel soignant et tout ce que tu veux... Mais y'en a qui font rien non plus pour euh... pour que ça se passe bien.

**D'accord...**

On est d'accord ! J'ai eu le cas avec mon fils, la dernière fois aux urgences. Donc ça c'est un cas personnel !

**Oui...**

Qui avait des problèmes au niveau de... on a su que c'était ses selles, on a su que c'était un fécalome en fait. Mais évidemment on savait pas ce que c'était quand on est arrivé. Il n'arrivait plus du tout à mettre sa jambe par terre ! Il hurlait de douleur ! On l'a mis dans un... la dame m'a dit m'était le dans un fauteuil roulant, en attendant qu'il soit installé pour pas, pour pas qu'il marche en fait. Et, on va dans la salle d'attente, on attend, une autre

dame a besoin du fauteuil roulant pour un garçon qui s'était fait mal à la jambe, donc qui était passé avant nous. Et la dame, elle me crie tout fort de l'accueil jusqu'au fond de la salle d'attente : « Madame, avez-vous besoin du fauteuil roulant ? ». Donc je lui dis « *oui, puise que mon fils est dedans* ». Si mon fils est dedans c'est que j'en ai besoins ! Je ne l'ai pas pris hein, on me l'a donné ! « Ben qu'est ce qu'il a votre fils ? » Alors, elle me le crie tout fort de l'accueil jusqu'au fond de la salle d'attente, alors y'avait des gens qui étaient là. « Qu'est ce qu'il a votre fils ? » Donc évidemment je ne réponds pas ! Parce que d'une, mon fils il a treize ans et... comme on savait pas la douleur, et cette douleur là elle était dans la jambe, entre l'haine et puis la partie... intime. J'allais pas dire « *ben mon fils, il a mal à côté de son zizi enfin !* ». C'est complètement con ! Surtout à son âge ! Et donc je lui ai crié tout fort, parce que je m'en souviendrais toujours « Ben je dois vous dire ce qu'a mon fils, là, devant tout le monde ? » Et là, la dame elle s'est sentie, ben archi con ! Parce que moi, je suis soignante, je sais. Enfin, je suis soignante, mais pas là, mais ailleurs. Qu'on ne doit pas faire ça ! Et moi, déjà ça me choquait qu'elle me pose la question devant tout le monde ! Même si c'est un enfant. Donc, elle est revenue vers moi et elle s'est excusée. On me disant (en chuchotant) « *qu'est ce qu'il a votre fils na na na ?* » Et là je dis, je veux bien vous répondre et je lui ai expliqué. Et je lui dis « Vous avez besoin du fauteuil roulant ? Je vais vous donner le fauteuil roulant. » J'ai à peine levé mon fils du fauteuil roulant, il a hurlé de douleur. Elle a tout de suite compris qu'il y avait un problème et elle m'a dit « *Laissez-le dans le fauteuil roulant, je vais en chercher un autre* ». Et voilà ! Donc ouais, moi ça me choque, voilà !

**Et qu'apporte la patiente dans cette situation là ? Est-ce qu'elle apporte quelque chose ?**

Elle apporte à qui ?

**Dans la prise à charge... Qu'elle est sa pace dans la prise en charge ?**

Ben, pas grand-chose hein ! (rires). C'est comme si elle était pas là ! Elle apporte rien du tout, en fait on lui fait des examen à elle, mais sinon la personne en elle même qu'elle soit là ou pas, finalement...

**D'accord...**

Donc elle apporte pas grand-chose. Nous, comme on connaît la situation, on sait qu'elle est, elle soit sûrement souffrir du fait qu'on parle d'elle et puis qu'on s'adresse pas à elle ! Et puis eux visiblement, ils s'en foutent un peu quoi !

**D'accord. Est-ce que vous voulez rajouter quelque chose sur cette situation là ?**

Euh...non.

**D'accord. Est-ce que vous avez une réflexion générale sur les quatre situations qui vont on été proposées ?**

Euh... je dirais que c'est des situations qui sont connues, qui sont vues. C'est pas la première fois, que j'entends des choses, des choses comme ça. Euh... le patient faut qu'il soit, le patient faut qu'il soit écouté, faut qu'il comprenne, mais il faut qu'il soit écouté. Les soignants, ils ont pas toujours le... c'est pas des gens parfaits non plus. Ils se mettent pas toujours à la place du... du... du patient.

**D'accord. Très bien, c'est bon pour vous ?**

Oui c'est bon !

**Je vous remercie.**

**ANNEXE XII**

## 1. SCIENCES HUMAINES SOCIALES ET DROIT

<b>Unité d'enseignement 1.3 S1 : Législation, éthique, déontologie</b>		
<b>Semestre : 1</b>		<b>Compétence : 7</b>
<b>CM : 20 heures</b>	<b>TD : 20 heures</b>	<b>TP : 10 heures</b>
<b>ECTS : 2</b>		
<b>Pré-requis : Aucun</b>		
<p style="text-align: center;"><b>Objectifs</b></p> <p>Caractériser les conceptions philosophiques de l'être humain et les courants de pensée correspondant, Comparer les conceptions philosophiques de l'être humain à l'œuvre dans des questions sociales contemporaines, Distinguer les notions de droit, morale, éthique, Identifier les valeurs de la profession d'infirmière, intégrer les éléments des règles professionnelles et expliciter le lien avec la pratique, Expliciter la notion de responsabilité professionnelle, Citer les droits fondamentaux des patients et l'implication de ces droits dans la pratique professionnelle.</p>		
<p style="text-align: center;"><b>Éléments de contenu</b></p> <p><b>Les concepts en philosophie et éthique :</b> - homme, liberté, humanité, altérité, dignité, vulnérabilité, identité sociale, reconnaissance... - éthique, morale, déontologie, responsabilité, altérité, dilemme, conflit, consensus,... - respect, intégrité, engagement, parole donnée, impuissance,... - normes, valeurs,...</p> <p><b>L'exercice professionnel et la responsabilité</b> (code de la santé publique, textes non codifiés...).</p> <p><b>Les droits de l'homme</b>, notamment ceux de l'enfant, de la personne âgée, de la personne vivant un handicap. (chartes, textes internationaux et nationaux...).</p> <p><b>Les droits des patients, notamment en santé mentale et en psychiatrie</b>, obligation de soins, hospitalisation et soins sans consentement, restriction des libertés, régime de protection des personnes présentant des incapacités (mineurs, majeurs sous tutelle...).</p> <p><b>La confidentialité et le secret professionnel</b> (accès des documents, transmission d'information, réponse à des tiers...).</p>		
<p><b>Recommandations pédagogiques :</b> Cette unité vise à donner à l'étudiant des bases solides et les moyens de les approfondir dans les domaines des valeurs et des droits humains. L'étudiant doit à la fois s'interroger sur son propre système de valeurs et être en capacité de reconnaître celui des autres en fonction des références utilisées. Il doit apprendre à distinguer ce qui relève du droit, de la déontologie, de la morale et de l'éthique, et de situer ses actions en les inscrivant dans un contexte de société porteuse de valeurs humanistes. Il doit comprendre l'importance des références et du sens dans son action et la nécessité du recul et de la réflexion, notamment exprimée en équipe, afin de mieux agir. Dans le souci de mettre les étudiants dans une démarche de questionnement, la formation alternera entre des apports de connaissances, des travaux de recherche et d'étude documentaires, et des modalités interactives avec les étudiants.</p>	<p><b>Modalités d'évaluation</b> Évaluation écrite.</p> <p><b>Critères d'évaluation</b> Exactitude des connaissances, Justesse dans l'utilisation des notions.</p>	



## 1. SCIENCES HUMAINES SOCIALES ET DROIT

<i>Unité d'enseignement 1.3 S4 : Législation, éthique, déontologie</i>		
<i>Semestre : 4</i>		<i>Compétence : 7</i>
<i>CM : 30 heures</i>	<i>TD : 20 heures</i>	<i>TP : 25 heures</i>
<b>ECTS : 3</b>		
<b>Pré-requis : UE 1.3.S1.</b>		
<b>Objectifs</b>		
<p>Appliquer les principes éthiques dans des situations de soins posant un dilemme,            Utiliser un raisonnement et une démarche de questionnement éthique dans le contexte professionnel,            Évaluer les conséquences de la notion de responsabilité professionnelle.</p>		
<b>Éléments de contenu</b>		
<p>Les principes fondamentaux du droit public et privé en France (juridictions, service public...),            La responsabilité (civile, pénale, administrative, professionnelle),            Les approches théoriques et les processus décisionnels permettant l'étude de situations éthiques,            La démarche d'analyse d'une question éthique en équipe pluriprofessionnelle.</p>		
<p><b>Recommandations pédagogiques :</b>            Les étudiants sont placés progressivement devant des situations qui leur demandent de mobiliser leurs connaissances en droit des personnes et des patients, d'utiliser les règles de la déontologie et de mener une démarche d'analyse et de positionnement éthique.            Les étudiants doivent intégrer l'importance d'une réflexion en équipe dans l'analyse et le choix d'actions en adéquation avec les principes éthiques. Ils doivent être capables de porter et d'argumenter les questions qu'ils perçoivent comme éthique devant un groupe.            Les formateurs utiliseront des situations de soins actualisées et travaillées en lien avec les professionnels concernés.</p>	<p><b>Modalités d'évaluation</b>            Travail écrit d'analyse d'une situation de soins posant un questionnement éthique réalisé en groupe restreint.</p> <p><b>Critères d'évaluation</b>            Pertinence de l'analyse et du questionnement,            Utilisation des concepts et des connaissances.</p>	