

# SociologieS

Premiers textes

Premiers textes

---

## Quand les professionnels de santé jouent aux instituteurs

Analyse ethnographique de deux dispositifs d'éducation thérapeutique du patient

*When health professionals think they're teachers. Ethnographic analysis of two devices for therapeutic patient education*

ALEXANDRE FAUQUETTE

---

### Résumés

Français English Español

On voit de plus en plus émerger, dans le champ de la santé comme dans d'autres champs, des dispositifs censés réduire la distance entre les profanes et les experts. C'est le cas de l'éducation thérapeutique des patients qui, depuis quelques décennies en France, est présentée comme une troisième médecine censée rééquilibrer la relation médicale. Or, cette présente étude tend à démontrer le contraire : l'ETP renforce le pouvoir des professionnels de santé qui, se comportant en véritables « maîtres d'école », font figure de hussards blancs de la santé publique. De leur côté, les patients semblent accepter leur rôle « d'apprenants » et ne sont d'ailleurs pas dépourvus de tout pouvoir.

In the health field, as in other fields, there are more and more devices that are supposed to reduce the distance between lay people and experts. This is the case of therapeutic patient education (TPE), which, for several decades in France, has been presented as a third medicine intended to rebalance the medical relationship. However, this current study tends to demonstrate the opposite: TPE empowers health professionals who, acting as true "school teachers", are seen as white hussars of public health. Patients, on the other hand, seem to accept their role as "learners" and are not without power.

*Quando los profesionales de la salud juegan a ser maestros. Análisis etnográfico de dos dispositivos para la educación terapéutica del paciente*

En el campo de la salud, como en otros campos, podemos ver más y más dispositivos diseñados para reducir la distancia entre laicos y expertos. Este es el caso de la educación terapéutica de pacientes que, durante varias décadas en Francia, se presentan como un tercer medicamento que supuestamente reequilibra la relación médica. Sin embargo, este estudio tiende a mostrar lo contrario: la ETP refuerza el poder de los profesionales de la salud que, actuando como un verdadero "maestro de escuela", aparecen como húsares blancos de la salud pública. Por su parte, los pacientes parecen aceptar su papel de "aprendices" y no carecen de poder

## Entrées d'index

**Mots-clés :** pouvoir médical, autonomie, paternalisme

**Keywords :** medical power, autonomy, paternalism

**Palabras claves :** poder médico, autonomía, paternalismo

## Texte intégral

- 1 Un ensemble de facteurs nous amènent à penser que le déséquilibre entre les professionnels du soin et les patients est moins important qu'il fût un temps. Parmi ces facteurs, on peut citer l'influence d'un discours crisologique qui ébranle la légitimité et la portée du savoir médical face au savoir profane (Hammer, 2000), le rôle prépondérant de l'activisme thérapeutique des associations de malades du sida et des myopathes dans les années 1980 (Barbot, 2002 ; Rabeharisoa, 2003), ou encore le succès du *New Public Management* qui fait de la participation des usagers un outil d'évaluation et de contrôle social des pratiques médicales (Warin, 1997). Cette réduction du déséquilibre de la relation médicale s'est notamment traduite par la progression des droits des patients dans presque tous les pays occidentaux et par la multiplication exponentielle de dispositifs, guides ou méthodes élaborés pour impliquer davantage ces derniers dans les décisions médicales qui les concernent. Toutes ces mesures sont en effet envisagées pour donner davantage d'autonomie aux patients et faire en sorte que leurs voix pèsent davantage aux côtés de celle des experts médicaux.
- 2 C'est le cas de ce que l'on appelle l'éducation thérapeutique du patient <sup>1</sup> qui est partie intégrante de ce mouvement <sup>2</sup> (Tourette-Turgis ; Flora, 2013). L'ETP <sup>3</sup> est en effet souvent présentée comme une troisième médecine qui tendrait, par l'écoute attentive du récit des patients et par l'attention portée à leur savoirs expérientiels, à réduire l'asymétrie initiale de la relation thérapeutique (Pennec, 2014), sa verticalité. Grâce à l'ETP, dont l'axiome émancipateur n'est guère discuté, les patients atteints d'une maladie chronique deviendraient de véritables experts de leur pathologie, au même titre que les professionnels de santé et seraient placés sur un pied d'égalité avec ces derniers (Cohen & Tropé Chiról, 2013). Certains avancent même l'idée selon laquelle l'ETP serait le signe de la disparition du paternalisme médical.
- 3 Pourtant, notre analyse ethnographique de la fabrique de deux dispositifs d'ETP dans la région des Hauts de France nous conduit, si ce n'est à contrecarrer, du moins à nuancer fortement cette idée d'une horizontalisation de la relation médicale.

### Le terrain et les méthodes d'enquête

Le premier dispositif étudié (dispositif A), initié dans le cadre d'un projet de maison de santé pluriprofessionnelle, portait sur le thème du diabète et était animé par une équipe médicale composée majoritairement de professionnels paramédicaux (deux diététiciennes, deux infirmier.e.s, une podologue, deux kinésithérapeutes) et de deux médecins libéraux. Il est à noter que si l'ensemble des professionnels de santé a suivi des formations en ETP délivrées par l'Union régionale des professionnels de santé médecins libéraux, un seul médecin a participé à l'animation de quelques-unes des séances.

Le second dispositif portait quant à lui sur le thème de l'insuffisance rénale et était essentiellement animé par des professionnels de santé, majoritairement des infirmier.e.s, d'un service de dialyse d'un centre hospitalier. Aucun médecin hospitalier n'a participé à l'animation des séances de ce dispositif. À vrai dire, pour le médecin chef du service, l'ETP est une activité complémentaire du soin qui permet à quelques infirmier.e.s volontaires de « gagner en responsabilité » et de « sortir de leur routine ». Autrement dit, c'est principalement sous la forme d'une délégation de tâches qu'il conçoit l'ETP pour laquelle il reconnaît ne pas s'investir suffisamment, même s'il participe parfois à certaines séances et se veut « constamment à l'écoute de ce qui peut en ressortir ».

Les contextes différents d'application de ces deux dispositifs ont un impact à la fois sur la manière dont les professionnels de santé s'y investissent et sur leurs conceptions différenciées de l'ETP <sup>4</sup>. Pour les professionnels de santé salariés de l'hôpital (dispositif A), l'engagement dans l'ETP se fait sur un mode volontariste : ils n'en retirent aucune rétribution financière <sup>5</sup> et accordent une place centrale à cette activité dans leur exercice de soin <sup>6</sup>. Pour les professionnels de santé libéraux, l'engagement dans l'ETP est davantage vécu sous la forme d'une obligation. La mise en place de l'ETP est en effet passage obligé, dans le cadre des projets de maisons et pôles de santé pluriprofessionnels, pour obtenir des financements

de l'Agence régionale de santé. De fait, si la plupart de ces professionnels libéraux voient en l'ETP une démarche intéressante, ils affirment ne pas vouloir y consacrer trop de temps au risque de perdre de l'argent. Ce qui n'empêche pas certains d'entre eux de voir en l'ETP une aubaine pour « dénicher » une nouvelle patientèle sur le lieu d'exercice de la future maison médicale et « se faire connaître ».

Pour ces deux dispositifs, nous avons mené des observations participantes durant seize séances d'ETP de deux heures, soit 32 heures d'observations réparties en huit séances par dispositif. Nous avons également participé à huit réunions de planification et/ou de *debriefing* au sein des équipes médicales et mené plus de quinze entretiens avec des professionnels de santé et des patients.

- 4 Certes, l'ETP correspond bel et bien à une médecine centrée sur le patient et contribue à mettre en valeur son récit. Mais cette pratique médicale ne bouleverse pas fondamentalement la structuration des rapports sociaux. C'est même le contraire que nous avons constaté : loin de renforcer le pouvoir des patients, les dispositifs d'ETP observés tendent à renforcer le pouvoir exercé par les professionnels du soin sur leurs patients. Mais, conformément à une approche goffmanienne du pouvoir (Goffman, 1968), ces derniers conservent certaines marges de manœuvre qu'il convient de mettre en lumière.

## L'ETP ou le renforcement de l'ordre médical

- 5 L'ETP, en tant que médecine centrée sur le patient, permet l'écoute attentive de ce dernier et de ses besoins, mais demeure une pratique foncièrement conservatrice qui renforce l'ordre médical dominant.

## Une médecine centrée sur le patient

- 6 Il semble révolu le temps où l'on pouvait entendre, comme au tournant des années 1950, que le patient était un « irresponsable », voire un « incapable notoire <sup>7</sup> ». Les choses ont changé, c'est un fait. La médecine a montré ses limites et sa désacralisation est maintenant entamée depuis plusieurs décennies. À vrai dire, face aux pathologies chroniques (Adam & Herzlich, 2012) de plus en plus nombreuses (cancers, obésité, etc.), le savoir médical est relativement impuissant et son efficacité se trouve interrogée. Ceci est d'autant plus vrai que les comportements individuels, les inégalités sociales de santé ou encore les facteurs environnementaux apparaissent comme les principaux déterminants de la maladie contre lesquels la médecine ne peut pas grand-chose.
- 7 C'est pourquoi nous assistons, depuis près de trois décennies, à l'institutionnalisation croissante d'une médecine dite « centrée sur le patient », à savoir une médecine tournée vers l'écoute attentive de ce dernier, de son vécu et de son « savoir expérientiel » (Stevenson, Barry & Britten, 2000). Médecine qui ne vise pas uniquement à soigner un symptôme, mais qui entend s'intéresser à l'individu pris dans sa globalité. C'est particulièrement le cas en ETP : on consulte bien, au sens d'écouter et d'étudier, le patient pris dans sa globalité, en essayant de comprendre son univers social, familial et économique. L'extrait de notre journal de terrain ci-après en témoigne.

**Note 1. Février 2014.** Je <sup>8</sup> me rends, accompagné d'une infirmière, au domicile d'une patiente diabétique d'origine maghrébine. La maison est petite, le couloir étroit. En le traversant, je m'imagine dans le rôle du médecin de famille qui se déplaçait autrefois, cartable à la main, au chevet du malade. Ce médecin qui connaissait beaucoup de la vie de son patient, du prénom de ses enfants à la race du chien en passant par la couleur du papier peint.

Nous sommes conviés à nous asseoir sur l'un des deux longs canapés recouverts de coussins colorés, mobilier typique de la culture orientale. Après lui avoir explicité les raisons de notre entretien, nous débutons par une série de questions intrusives : âge, nombre d'enfants, antécédents familiaux, découverte de la maladie, etc. La dame ne parle pas très bien français, mais le comprend. Sa fille, âgée d'une vingtaine d'années, nous traduit ses mots et se permet d'ajouter au passage quelques commentaires : « ma mère est quelqu'un qui ne bouge pas

beaucoup... elle est devenue diabétique à la mort de papa » ; « Quand elle va au Maroc, elle bouge beaucoup, mais ici c'est moi qui fais tout ».

Le bilan de santé dure ainsi un peu plus d'une demi-heure. La porte de la maison reste grande ouverte et nous voyons traverser petits enfants, amis et voisins qui viennent « passer le bonjour » mais qui, surpris par notre présence inhabituelle, nous saluent timidement et repartent après s'être excusés.

- 8 Loin d'être anecdotique, cette observation démontre avec acuité l'attention accordée à l'individu, à son mode de vie, à toutes les dimensions sociales qui structurent son être. La patiente et/ou sa famille nous apprend des choses sur elle-même, et nous nous situons alors, selon les termes d'Anselm Strauss (1978), dans un « ordre social négocié ». L'expertise médicale a en effet besoin de l'expertise profane pour fonctionner (d'où le terme de négociation). Celui qui est reconnu, de par son statut, comme le sachant, se nourrit du récit et de l'expérience de l'autre pour rédiger un bilan de santé et penser la programmation des séances collectives.

## Un patient sommé de se responsabiliser

- 9 Mais cette médecine centrée sur le patient contient une visée proprement instrumentale : faire en sorte que ce dernier suive les prescriptions médicales. Pour le dire autrement, la volonté d'écouter davantage le patient et/ou de le rendre plus autonome ne signifie pas que celui-ci doive s'émanciper des normes médicales dominantes, mais qu'il adopte au contraire les comportements que l'autorité médicale juge favorables à sa santé. De fait, le patient est sans cesse appelé à se prendre en charge et à faire preuve d'observance, comme le démontre notre observation de terrain ci-après.

**Note 2. Observation de la troisième séance d'ETP (dispositif A).** À force d'assister aux différentes séances collectives d'ETP, les participants commencent à se connaître. Du lien social se tisse : la réserve des uns et la timidité des autres laissent progressivement place à des sourires complices. Mais à cette dimension collective s'adjoint une circulation de valeurs et de normes individualisantes et moralisatrices. Ceci s'observe dès le début de la séance lorsqu'un patient d'une cinquantaine d'années, rondouillard moustachu à l'air sympathique, répond aux questions des professionnels de santé. Celui-ci semble avoir la maîtrise d'une culture minimale mais nécessaire sur sa maladie. Mais il perd soudain la face, tout en gardant le sourire, lorsqu'il évoque son menu du soir : « parfois des frites, souvent deux glaces ». Plusieurs patients s'esclaffent alors : « oh là là ! ». On entend ici et là qu'il va devoir faire attention, qu'il doit savoir se contrôler sans pour autant perdre le plaisir de manger. « Rassurez-vous » lui dit l'infirmière, on est là pour « vous apprendre les bons réflexes, à lire des étiquettes, à remplacer les mauvais aliments par de bons ingrédients ou simplement à bien savoir doser ». L'appel à la responsabilisation et à l'autogestion est prégnant : l'individu est seul responsable de son bien-être ou de son mal-être, de l'augmentation ou de la baisse de son taux de glycémie.

- 10 Dans cette observation, on perçoit effectivement la prégnance d'un argumentaire de la responsabilisation individuelle<sup>9</sup> qui, énoncé à la manière d'un prêche, présente pour l'individu un risque de culpabilisation. On demande en effet à des individus fragiles et rendus vulnérables par la maladie d'être capables et compétents<sup>10</sup>. Ce qui n'est pas sans rappeler le constat de Didier Fassin et Dominique Memmi (2004) selon lequel(les) une nouvelle gouvernabilité sur les corps s'impose qui ne suppose plus la contrainte directe mais vise l'assentiment et l'autocontrôle des sujets (Foucault, 1976). Dans cette nouvelle configuration, l'individu est appelé à décider seul ce qui est bon ou pas pour sa santé, à se prendre en charge, pourvu qu'il poursuive de « bonnes pratiques » et s'en tienne à des objectifs « raisonnables », c'est-à-dire à ceux véhiculés dans les messages préventifs et le magistère médical. L'individu est donc invité à s'impliquer dans les questions qui concernent sa propre santé, à participer de façon active à l'accomplissement de son « bien-être physique, mental et social ». Or, cette nouvelle gouvernabilité des corps<sup>11</sup> ne renverse en rien les rapports de pouvoir traditionnels, bien au contraire.
- 11 Presque tout dans l'organisation de l'ETP nous rappelle qu'il s'agit là d'une interaction sociale complètement déséquilibrée : on retrouve d'un côté les sachants ou professionnels de santé, qui sont aussi ceux qui décident de l'organisation des séances et de ce qui est bon ou pas pour les patients, et d'un autre côté les patients/profanes,

qui sont ceux qui ont à s'instruire. Nous utilisons volontairement le terme « instruire » dans la mesure où nous avons souvent l'impression de nous retrouver à nouveau sur les bancs de l'école.

## Le retour sur les bancs de l'école

- 12 L'éducation thérapeutique du patient porte bien son nom : il s'agit d'éduquer le patient, rien de plus. Les notes ci-après <sup>12</sup> n'en sont que des exemples parmi d'autres.

**Note n°3 (dispositif A).** Ça y est, nous y sommes, c'est le jour J. Il est 13h55, la première séance d'ETP va démarrer. Le lieu témoigne déjà de l'accent paternaliste qui risque de dominer cette séance. L'odeur des peintures fraîches et les couleurs sobres renforcent la jeunesse du bâtiment, un collège HQE nouvellement construit et flambant neuf. Le médecin, après avoir écouté plusieurs remarques des patients, les interroge : « Est-ce que vous connaissez les deux types de diabète ? ». Un patient marmonne alors quelques mots, tel un écolier la main levée craignant d'avoir la bonne réponse : « Je crois que pour le type 1, on se pique... ». Mais le docteur le reprend, avec un petit sourire au coin des lèvres : « Non, c'est valable pour les deux » et continue son explication jusqu'à ce que les regards curieux de son auditoire se transforment en des moues qui valident la compréhension de la leçon. [...]

**Note n°4 (dispositif A).** Nous sommes à la séance 4. L'interaction sociale créée par l'ETP perd de plus en plus son caractère inhabituel : comme chaque mardi, désormais, nous nous retrouvons à 14h00 dans la même salle. Un patient, qui ne pouvait pas être présent à la séance 3, arrive vers 14h05. L'infirmière lui demande pourquoi il s'est absenté la séance précédente et lui dit, sur un ton plaisantin mais non sans reproche, « ce n'est pas bien ! » [...] Pour se faire comprendre de ses patients, elle prend le soin de bien articuler, insiste sur chacune des syllabes qui composent les mots de son discours, répète deux à trois fois d'affilée les mêmes phrases ou adopte une certaine intonation, celle-là même qu'utilise un adulte quand il s'adresse à un enfant. [...]

**Note n°5 (dispositif B).** À mon arrivée à l'hôpital, je suis reçu différemment des patients qui attendent dans le hall : une dame en blouse blanche, que j'ai déjà croisée en ces lieux à l'occasion d'un entretien mené avec l'un de ses collègues, me prie de la suivre pour rencontrer les deux professionnels de santé qui organisent la séance d'ETP. Je la suis donc jusqu'à la cafétéria réservée au personnel du service. Là-bas, je fais effectivement connaissance des deux infirmières en charge de la séance d'ETP. Elles me demandent de me présenter et, à peine ai-je le temps de les remercier, qu'elles me « ventent » les mérites de leur ETP. Celle-ci serait différente des autres : le patient ne serait pas du tout traité comme un objet, mais « écouté » et « respecté ». Lorsque je leur parle de la tendance paternaliste de certains ETP, elles s'esclaffent toutes deux : « quelle catastrophe ! ». La plus jeune me questionne, l'air effaré : « Il y a encore des professionnels qui agissent comme ça ? ! ». Devant leur réaction, je pense intuitivement que je vais peut-être observer des pratiques plus « émancipatrices » qu'à l'accoutumé. Mais cette hypothèse se trouve rapidement mise à mal par une série d'éléments qui laissent entrevoir un paternalisme des plus traditionnels. Parmi ces éléments, il y a d'abord l'entrée dans la salle d'ETP. Pour arriver jusqu'à cette salle, nous n'entendons pas le bruit sourd des postes de télévision des patients qui végètent sur leur lit, nous ne croisons aucun chariot, aucun fauteuil roulant, pas même une armoire à pharmacie. En effet, la salle d'ETP se situe dans un couloir dédié à diverses réunions et activités de prévention d'un service de dialyse. Il n'y a en ces lieux nul soin ni activité chirurgicale. À peu de choses près, nous pourrions oublier que nous sommes dans un hôpital. Une dizaine de personnes, la plupart âgées d'une cinquantaine d'années, attendent timidement l'arrivée des deux infirmières devant une porte fermée. Lorsque les pas de celles-ci se font entendre, une certaine appréhension se laisse deviner sur leurs visages qui restent pourtant silencieux. Un « bonjour » furtif accompagne le passage des deux infirmières au milieu des patients appuyés contre le mur, tels des écoliers le premier jour de la rentrée des classes. Une fois la porte ouverte, chacun fait son entrée, toujours en silence et prend place autour des tables dressées pour l'occasion. La salle ressemble à s'y méprendre à une salle de cours : il y a un grand tableau, des tables et chaises identiques, des armoires fermées. Sur les tables, nous remarquons la présence de stylos et de chevalets pour que chacun indique son nom et prénom. C'est d'ailleurs la première demande de l'infirmière. Tout, en dehors de l'âge des participants, nous rappelle nos rentrées scolaires. Un patient le fait remarquer, comme pour « détendre l'atmosphère » : « nous sommes à l'école » dit-il, entraînant les rires discrets et timides de quelques-uns. Il y a, ensuite, la présentation de la séance par les organisateurs. Une infirmière se tient debout devant un tableau blanc magnétique sur lequel sont déjà griffonnés quelques mots. Une fois l'ensemble de son auditoire assis, elle prend la parole et semble peser tous ses mots, donnant l'impression d'effectuer un exercice très rodé : « Bonjour à tous, je suis Annie,



infirmière dans ce centre hospitalier. Vous êtes notre sixième groupe et c'est toujours un plaisir. L'ETP est devenue quelque chose d'important dans notre profession parce que, d'habitude, on ne voit jamais les patients avant la dialyse. [...] Une patiente experte nous accompagne aujourd'hui, il s'agit de Mado, ici présente [l'infirmière la désigne de la main puisque son statut de « patiente experte » ne lui confère aucune source de différenciation : elle est assise et silencieuse, comme les autres participants] : Mado est là pour vous apporter son vécu et vous délivrer éventuellement des informations. N'hésitez pas à la solliciter. D'ailleurs, Mado, tu peux peut-être te présenter [en prononçant cette phrase, l'infirmière lui fait un signe de la tête pour lui signifier qu'elle peut « entrer en piste »]. La patiente-experte commence alors par raconter brièvement son vécu de la maladie, la façon dont elle a transformé sa vie, son expérience de la dialyse. Elle confirme par ailleurs les dires de l'infirmière : « L'ETP permet effectivement de retarder tous ces problèmes ou en tout cas de mieux les gérer ». Mais l'infirmière reprend rapidement en main le déroulement de la séance, « Merci Mado, mais le temps nous est compté. On est donc là pour vous expliquer tout un tas de choses sur votre maladie. Mado vous apportera éventuellement son expérience, qui vient en complémentarité avec les choses que l'on va vous dire ». [...] L'infirmière demande ensuite à faire un tour de table. C'est alors la première fois, au bout de 5 à 6 minutes seulement, que les participants sortent de leur mutisme.

Il y a, également, le déroulement même de la séance et la façon d'interpeller les patients, de « les faire s'exprimer ». Ce sont les infirmières qui distribuent la parole lorsque les participants le leur demandent, qui posent des questions pour « tester » leurs connaissances sur la maladie et notent chacune des « bonnes » réponses sur un tableau ou « recadrent les mauvaises ». Il leur arrive parfois de reformuler certains termes en les médicalisant (on préfère parler d'acide urique plutôt que d'urée) ou de vérifier que les explications fournies sont comprises de tous : « Est-ce que vous suivez ? », « Ça n'est pas trop compliqué ? ». Il y a, enfin, la clôture de la séance. Les infirmières distribuent à chacun des participants une feuille de papier qui synthétise les « bonnes réponses » dans le tableau que les participants se sont efforcés de remplir pendant plus d'une heure d'exercice. De la documentation est également fournie pour approfondir notre connaissance profane. C'est à cet instant qu'une évidence m'apparaît : ce qui faisait ma singularité, à savoir le fait que j'ai été accueilli différemment des autres participants par le personnel encadrant, s'efface devant l'orchestration du savoir médical. Je suis, à l'instar des autres participants, en position d'infériorité par rapport à ce savoir que je reçois. Assis et démuné devant la série de questions posées par les professionnels de santé, je fais plus que jamais partie du groupe des « non professionnels », de ceux qui en savent moins et écoutent attentivement. En à peine deux heures, je suis entré dans l'intimité quotidienne d'un lieu réservé au personnel soignant, la cafétéria, me donnant momentanément l'illusion d'appartenir à ce groupe, pour être ensuite renvoyés à mon identité de « profane » et « d'apprenant ».

13 Ces observations démontrent avec acuité les inégalités de pouvoir persistantes entre les professionnels et les patients, ainsi que le paternalisme ambiant qui domine l'ensemble des séances <sup>13</sup>. Les patient(e)s sont infantilisé(e)s au plus haut point, y compris la patiente-experte dont le savoir est dévalué et rabaissé, au même titre que son rôle. Celle-ci n'est en effet là que pour « accompagner » la leçon dictée par les professionnels de santé. Son savoir sert de « caution expérientielle » à l'expertise biomédicale qui demeure un territoire inviolé et inviolable, une chasse gardée qui témoigne à elle seule de la prédominance des normes médicales sur les normes individuelles et sociales <sup>14</sup>. Ce qui amène certains auteurs à considérer la médecine centrée sur le patient comme un « euphémisme », pour ne pas dire un « trompe-l'œil » qui masque un contrôle persistant de l'ordre médical (Castoriadis, 2014) à défaut d'une décision thérapeutique <sup>15</sup> partagée. À vrai dire, trois contraintes structurelles freinent ce partage de la décision médicale.

14 La première de ces contraintes structurelles est le manque de formation initiale des professionnels de santé sur ce type de sujet <sup>16</sup>. Alors que la participation du public et l'écoute active du patient sont sans cesse prônées, la formation médicale reste d'abord et avant tout focalisée sur l'apprentissage et le savoir-faire technique. C'est du moins ce que souligne Claude Béraud dans l'un de ses articles sur les transformations du système de soins. Selon ce dernier, si « les médecins doivent apprendre à respecter les préférences des patients et à partager avec eux les décisions dont ces derniers sont les bénéficiaires et les victimes, [...] nous sommes encore loin de ce partenariat » dans la mesure où « les médecins n'y sont pas préparés et n'ont reçu aucune formation dans ce domaine » (Béraud, 2002). L'auteur précise d'ailleurs que la formation médicale est, en 2002, « identique à celle donnée dans les années 1980, qui était d'ailleurs tout à fait comparable à celle reçue dans les années 1950 ». Le modèle médical qui détermine le

contenu de l'enseignement théorique reste donc à la fois « biomédical » et « paternaliste ».

15 À ce manque de formation universitaire s'adjoint un manque de moyens. Comme nous le précise une infirmière du dispositif B, « le financement global pour organiser tout ce que vous avez vu, c'est à peine 200 euros par patient... autant dire qu'on ne peut pas être complètement innovants dans la relation médicale ».

16 Mais la contrainte structurelle la plus déterminante est certainement le manque de temps dont disposent les professionnels de santé pour travailler leur posture. Comme l'affirme à ce sujet un médecin du dispositif A : « On ne peut pas nous demander de travailler autrement, d'être innovants, de penser à notre façon d'être, de nous transformer, etc., si on nous demande sans arrêt des comptes et que l'on travaille toujours dans l'urgence. Et quand est-ce que je soigne mes patients, moi ? ». Ce qui n'est pas sans rappeler l'analyse de Frédéric Pierru pour qui « l'injonction institutionnelle de mise en écriture des pratiques consomme du temps, de l'énergie dans un climat social tendu et de pénurie de certains personnels soignants. Le temps et le personnel ne sont plus disponibles pour l'activité de soin proprement dite, ce qui se répercute sur les relations avec les malades » (Pierru, 2013). Et l'auteur de poursuivre : « Les soignants sont pris dans des injonctions contradictoires : celle de l'urgence et de la prise en compte de la singularité des malades d'un côté, celle des normes et dispositifs gestionnaires, pas toujours congruents entre eux, de l'autre ». Dans ce contexte de forte bureaucratisation de leur pratiques, les professionnels de santé se montrent peu enclins à partager la décision médicale.

17 Cependant, la prise en compte de ces contraintes structurelles ne doit pas nous faire perdre de vue un élément essentiel : les professionnels de santé ont tout intérêt à maintenir en l'état le rapport de force très inégal qui les éloigne de leurs patients. À vrai dire, l'ETP représente pour eux l'occasion d'expérimenter une autre forme de pouvoir, celui du maître d'école, qui fait l'effet d'une rétribution symbolique. Force est en effet de constater qu'ils se prêtent particulièrement au jeu et se transforment en de véritables agents de moralisation ou « hussards blancs de la santé publique ». Comme nous le précise un médecin hospitalier à ce sujet : « L'ETP fait plaisir aux infirmiers et à mes collègues qui se sentent valorisés. Ça les change de leur face à face traditionnel avec le patient. Ils jouent un peu aux profs quoi... Ils s'amusent de ça... Ils sont écoutés, ou doivent faire preuve d'autorité. C'est assez nouveau (rires) ». Par la théâtralisation du pouvoir médical qu'elle met en scène, l'ETP représente donc un moyen, pour un ensemble de professionnels du soin, de recouvrer la relative perte de prestige social qui touche l'activité médicale depuis plusieurs années (Hassenteufel, 1999). Mais la mise en scène du pouvoir médical ne signifie pas que les professionnels ont tout pouvoir sur leurs patients.

## Que reste-il aux patients ?

18 Quelle que soit la force avec laquelle s'exprime leur domination, les professionnels de santé sont toujours dépendants de leurs patients et leur pouvoir, comme tout pouvoir, n'est pas infaillible. Au demeurant, les patients bénéficient de certaines marges de manœuvre dont ils n'hésitent pas à se saisir pour marquer leur désaccord, même si ces marges de manœuvre demeurent assez limitées et ne se concrétisent pas à l'occasion des séances observées<sup>17</sup>.

## De la dépendance médicale

19 Comme nous l'avons déjà souligné, le professionnel de santé est toujours dépendant du récit de son patient ou plutôt de l'expression de sa plainte. Or, nos observations des coulisses<sup>18</sup> de l'ETP nous révèlent une dépendance professionnelle<sup>19</sup> dont nous avons progressivement pris toute la mesure : la dépendance au « bon vouloir présentiel des patients ». Les deux observations de terrain ci-après sont à ce sujet éclairantes.

**Note n°6 (dispositif A, dernière réunion avant le démarrage des séances collectives).**

Toute l'équipe du projet de maison de santé est réunie au domicile de Rachida, présidente de l'association des professionnels de santé. Une chargée de mission d'un syndicat de médecins généralistes, qui a formé cette équipe de professionnels de santé à l'ETP, est également présente. La réunion est d'une grande importance, puisqu'elle se situe à la charnière entre la fin de la formation suivie par l'équipe et le démarrage de l'ETP.

La chargée de mission rappelle la priorité de la réunion : étudier les modalités pratiques de l'ETP et définir, de manière précise, chacune des dates à proposer aux patients. Très vite se pose la question du nombre de patients qui seront présents, entre ceux dont on pense « qu'ils seront bien là » (et dont on prononce les noms avec conviction) et ceux qui « nous exposent à plus grand risque ». « Monsieur Claude risque de ne pas venir, je le connais » dit une diététicienne, « il sort très peu de chez lui ». « Il en est de même pour Monsieur Richard » poursuit le médecin, qui joue nerveusement avec son stylo. [...] La chargée de mission poursuit : « Ces patients, ce sont des gens de votre patientèle ? ». « Oui et non » répondent les professionnels. Puis les professionnels de santé interrogent longuement la chargée de mission sur l'existence d'éventuelles petites astuces pour recruter, par sécurité, de nouveaux patients : « On ne peut pas vraiment faire de publicité, pour respecter la concurrence » ; « Il faut voir dans vos patientèles et demander l'accord des médecins traitants par courrier » ; « N'oubliez pas de leur rappeler, lors de vos consultations, que vous les revoyez en ETP, ou de leur passer un petit coup de fil la veille, pour vous assurer qu'ils viendront bien » ; « faites confiance au bouche à oreille, ce sont les vieilles recettes qui fonctionnent le mieux », etc. Bref, on se rassure comme on peut : « nous n'avons plus qu'à croiser les doigts, mais je suis inquiet ».

**Note n° 7 (dispositif B).** À mon habitude, j'arrive le premier à la séance d'ETP du jour. Je suis désormais un habitué des lieux, puisque cela fait cinq semaines que j'assiste à ces séances. Je me dirige automatiquement vers la salle de réunion, sans même me présenter à l'accueil : à vrai dire, mon visage commence à être connu de presque tous les professionnels médicaux et administratifs du service. J'entre dans la salle et m'installe avec un livre. Au bout de 15 minutes, j'aperçois deux infirmières débarquer. Ce sont elles qui vont animer la séance du jour. « Vous êtes toujours à l'heure, monsieur », me dit l'une d'entre elle. « Vous avez une demi-heure d'avance aujourd'hui ! Vous voulez un café ? ». J'accepte le café et nous enclenchons elle et moi une discussion sur l'intérêt de l'ETP dans la vie des malades chroniques, sans même nous rendre compte du temps qui passe. Au bout de 15 minutes de conversation, sa collègue l'interrompt avec un empressement dans la voix : « Sylvie, les patients arrivent dans ¼ d'heure, il faut s'y mettre ». Les deux se mettent alors à disposer la salle à la hâte. L'une d'entre elles sort une dizaine de gobelets et de bouteilles d'eau de leur emballage plastique, pendant que l'autre place des feuilles et des stylos devant chacune des chaises qui équipent les tables. Une fois les préparatifs terminés, les deux s'assoient à l'entrée de la salle, près de la porte et sortent de leurs chemises des documents à lire ou à corriger pour passer le temps. Les minutes passent ainsi, ponctuées par les interrogations successives des deux infirmières : « Que font-ils ? ». « Tu sais s'il y a des désistements ? ». « Monsieur Bernard a prévenu qu'il ne pouvait pas venir, mais les autres ? ». L'impatience se fait de plus en plus grande et les secondes de plus en plus longues. Chacun d'entre nous l'exprime à sa manière : l'une se lime les ongles, l'autre parle de son week-end et des vacances de Pâques, quant à moi je regarde souvent ma montre, espérant ne pas être venu pour rien. Sylvie dit espérer que la séance aura lieu et semble de plus en plus soucieuse : elle bouge nerveusement sa jambe et ne cesse de soupirer. Soudain, je vois se dessiner sur les vitres du bureau voisin la silhouette d'un patient que je connais bien. Je donne l'alerte : nous « sommes sauvés ! ». Monsieur Martin, 71 ans, est sur le point d'arriver. La crispation de nos visages laisse place à un soulagement relatif, car Monsieur Martin est seul. Quand il entre dans la salle, tout essoufflé, il nous explique qu'il est de plus en plus compliqué de trouver un emplacement sur le parking de l'hôpital. Surpris de constater qu'il est le seul patient, il questionne les deux organisatrices : « Je me suis trompé d'heure, ou alors ça n'était pas aujourd'hui ? ». « Si, si » lui répond Sylvie, « mais je ne sais pas ce que font les autres » [...] On va encore attendre quelques minutes et s'il n'y a toujours aucun signe de vie, on commencera la séance ». Monsieur Martin tente d'apaiser les esprits par un trait d'humour : « j'ai de la chance » dit-il, « une séance rien que pour moi, je suis une star ».

Il faudra pourtant s'y résoudre : « nous ne pouvons plus attendre, nous débutons », lance Sylvie, agacée. Les premières minutes sont une découverte : nous n'avons jamais fait d'ETP pour une seule personne. Le temps que la machine s'enclenche, nous avons du mal à savoir où nous allons. Puis la machine démarre, les habitudes reprennent le dessus et la tension se dissipe. Il faut dire que Monsieur Martin est « bon public » : il est bavard, pose des questions et joue le jeu du patient intéressé pour occuper l'espace et rattraper la faute des autres, de ceux qui ont laissé les chaises inoccupées et les gobelets vides. Décidemment, Monsieur Martin est l'homme de la situation.

En repartant, je remarque qu'aucune bouteille d'eau n'a été consommée. La salle donne l'impression d'attendre toujours son public. Ma ponctualité n'a rien changé au spectacle de la désertion collective des patients.



- 20 Ces notes démontrent avec acuité la vive inquiétude exprimée par les acteurs médicaux au sujet de la défection éventuelle de leurs patients. À vrai dire, les experts médicaux investissent beaucoup de leur énergie et de leur temps dans la planification des séances collectives d'ETP qu'ils vivent comme un sacerdoce : peu rompus à l'exercice, la majorité d'entre eux a suivi plus d'une dizaine d'heures de formation, parfois jusque tard dans la nuit. L'absentéisme des patients est donc un danger qu'il leur faut éviter à tout prix et l'annulation éventuelle d'une séance est perçue comme un échec professionnel, une défaillance.
- 21 Ceci est d'autant plus vrai que les acteurs médicaux évaluent souvent le succès de leur ETP au nombre de patients qu'ils parviennent à mobiliser. Ce nombre leur permet effectivement de justifier de leur activité auprès des pouvoirs publics. Il leur sert également de trophée à brandir aux yeux de leurs collègues réfractaires. Comme nous le précise à ce propos une infirmière du dispositif A au cours d'un entretien : « Je veux qu'on ait beaucoup de patients pour que mes collègues... disons... traditionnels... arrêtent de penser qu'on est en récré quand on fait des séances d'ETP ! ». On comprend ainsi mieux, dans ces conditions, le stress ressenti par les équipes médicales.

## Le trac des coulisses

- 22 Or, ce stress gagne des terrains insoupçonnés. Aussi surprenant que cela puisse paraître, les acteurs médicaux craignent, en coulisse, de voir leur savoir biomédical ébranlé par l'introspection profane. L'extrait ci-après en témoigne.

**Note n° 8 (dispositif A, réunion de préparation de l'ETP).** Nous sommes réunis à trois, une infirmière, un médecin généraliste et moi-même, pour préparer la première séance d'ETP de l'année. L'infirmière débute la réunion en nous donnant les noms des patients qui sont censés participer : trois hommes et trois femmes, la plupart sans activité professionnelle. Les hommes sont tous à la retraite, les femmes sont mère au foyer, sauf l'une d'entre elles qui est commerçante. Le médecin généraliste pousse un soupir de soulagement : « Ouf ! ce sont des catégories sociales assez homogènes ! ». Peu de temps après, il poursuit : « Il n'y a pas d'enseignants j'espère ?! ». L'infirmière le rassure alors : « Mais non, ne t'inquiète pas ». Ne comprenant pas son inquiétude, je le questionne : « Mais pourquoi posez-vous cette question ? ». « Parce que les enseignants, c'est embêtant, ça pose toujours des questions » me répond-il, « et j'aurais l'air bête si je ne savais pas répondre sur mon domaine. Je pourrais être mis au pied du mur quoi ».

On en vient à aborder le thème de l'organisation matérielle de la séance : « Aurons-nous en notre possession les plaquettes données par le syndicat ? », demande le médecin. L'infirmière lui répond : « Oui, ne t'en fais pas, on aura tout ce qu'il faut ». Puis il poursuit : « On aura un support vidéo, hein ? Parce que si l'on a un support vidéo, on se sentira moins seuls, ça masquera nos blancs et les gens aiment bien les vidéos en général. Nous ça nous déstresse et eux ça les occupe ».

S'ensuit la présentation, par l'infirmière, des différentes phases de la séance. « Nous devons faire un jeu de questions-réponses ». Le médecin réagit immédiatement : « Mais il faut que l'on soit certains de ce que l'on avance. Je ne suis pas sûr d'avoir toutes les réponses et il ne faudrait pas que l'on réponde des bêtises ! ». Sa collègue le rassure à nouveau : « Ne t'inquiète pas, nous avons les réponses qui nous sont fournies avec le livret de l'animateur ». À la fin de la réunion, le médecin exprime à nouveau son stress : « Bon, bah, il n'y a plus qu'à... La veille, je sens que je ne vais pas passer une bonne nuit moi. Je ne vais pas dormir ». Surpris par cette réaction, je l'interroge : « Vous semblez si stressé, mais pourquoi ? ». Et lui de me répondre : « Nous devons parler devant un public. En face à face avec le patient, je n'ai aucun problème, je suis plus sûr de moi. Là, c'est différent, ça n'est plus tout à fait le même métier » [...]

Quelques semaines plus tard, au cours des séances collectives, je n'ai pas l'impression d'être face à la même personne : c'est un homme qui semble avoir pleine confiance en lui et avance ses arguments sans trembler. Sa voix ne vacille pas. Il répond à toutes les questions qui lui sont posées sans une once d'hésitation.

- 23 Nous pourrions ainsi multiplier les exemples pour démontrer que, lorsqu'ils se réunissent entre eux, les professionnels de santé expriment souvent ce type de crainte mais que, dès lors qu'ils animent une séance collective, ils font tout pour ne pas perdre la face. Il est à noter, au-delà de l'intérêt immédiat qu'il y a à découvrir « l'envers du décor » de la mise en scène collective du pouvoir médical, l'importance de l'entre-soi

professionnel comme espace de lâcher-prise et/ou d'expiation des doutes et des incertitudes biomédicales.

## Pouvoir critique et marges de manœuvre

- 24 De leur côté, les patients adoptent aussi des attitudes différentes à l'abri des regards médicaux. Si, au cours des séances collectives d'ETP, les patients semblent se complaire totalement dans le rôle de profanes qui écoutent attentivement les professionnels de santé sans remettre en cause les arguments que ces derniers avancent <sup>20</sup>, il peut en être autrement au cours de nos entretiens.
- 25 Une fois que nous avons acquis leur confiance (ou plutôt comme dirait l'un d'entre eux, une fois que l'on paraît moins « docteur »), ceux-ci peuvent adopter des discours plus critiques à l'égard du pouvoir médical. C'est par exemple le cas de Gilberte, habitante isolée dans un quartier populaire, au chômage <sup>21</sup> depuis plus de quinze ans : « Tout ce que l'on m'a dit, là, ça me fait peur, mais je n'y crois pas forcément. On ne peut pas décider si on veut ou pas de la dialyse. C'est comme ça et c'est tout. Bah non ! ». C'est aussi le cas de Jean-Louis, garagiste à la retraite qui a suivi l'ensemble des séances du dispositif B : « pour moi, je suis désolé, mais je ne crois pas toujours ce qu'ils me disent sur les méfaits de certains aliments. On a vécu des années avec des recettes de grand-mère, au beurre et ça ne posait pas problème ». Il est à noter qu'au-delà de la remise en cause éventuelle de l'argumentaire biomédical, c'est aussi les compétences relationnelles des professionnels de santé que les patients mettent parfois en discussion en jugeant tel(le) ou tel(le) professionnel(le) de santé plus sympathique qu'un(e) autre, plus « fier(e) » ou, au contraire, « plus humain(e) ». De fait, la soumission volontaire des patients ne signifie en rien que ceux-ci sont des réceptacles sans fond sur lesquels peut s'exprimer sans limite la force théâtralisée du pouvoir médical.
- 26 Au demeurant, nous pouvons supposer que l'abandon ou la non-participation (Jaquet, 2015) de certain(e)s patient(s) objectivent, au-delà des logiques d'exclusion sociale classiques, des processus conscients ou inconscients de résistance des patients. Comme le souligne, à ce sujet, une patiente qui a abandonné le dispositif dès la deuxième séance : « je ne sais pas pourquoi... ça ne me correspondait pas, je n'étais pas forcément à l'aise, même si les professionnels font bien leur travail ».
- 27 Enfin, les patient(e)s peuvent aussi s'approprier de manière « sauvage » certaines séances collectives, bien que celles-ci demeurent très cadrées et normées. La note ci-après en témoigne.

**Note n°9 (dispositif B).** L'heure tourne et nous attendons, avec l'infirmière et les patients qui restent silencieux, les derniers arrivants. Mais ceux-ci se font trop attendre. « Il faut débiter » nous lance-t-elle. Nous nous prêtons alors au jeu qui consiste à dire ce que l'on a retenu des séances précédentes, mais des rires venus du fond du couloir se font de plus en plus entendre au fur et à mesure qu'ils se rapprochent. Puis, nous voyons un groupe de dames d'une cinquantaine d'années, portant le voile et ne parlant visiblement pas très bien français, ouvrir la porte et interpellier l'infirmière : « C'est pour l'hôpital... diabète ». L'infirmière, surprise (ces dames ont dû passer les différentes barrières du collège), les attire en dehors de la salle et leur demande les raisons de leur présence. Nous comprenons alors, au fur et à mesure, qu'elles sont venues d'elles-mêmes sur les conseils de leur voisine qui connaissait leur problème de santé. Doit-on les accepter alors même qu'une autorisation de leur médecin traitant est obligatoire et que tous les patients doivent normalement s'inscrire préalablement ? L'infirmière semble gênée, mais devant l'ampleur de ce groupe venu renflouer son public avec motivation, elle ne peut qu'abdiquer en expliquant à chacune d'elles qu'il faudra qu'elle prévienne la prochaine fois et qu'elle fasse le nécessaire pour se mettre dans la norme. Sans que l'on puisse véritablement qualifier cet acte de résistance à l'imposition du pouvoir médical, on peut dire qu'il s'agit néanmoins d'un détournement manifeste des règles du jeu imposées par le corps médical. On peut, en ce sens, parler de la manifestation d'un pouvoir d'agir profane qui revêt un tout autre sens que l'appel à l'autonomisation responsabilisante véhiculé dans les messages préventifs.

## Conclusion

28 À travers cette étude ethnographique, nous avons d'abord et avant tout souhaité démontrer que, contrairement à ce qui est annoncé sur le papier, l'éducation thérapeutique du patient renforce davantage le pouvoir médical que celui des patients. La volonté d'*empowerment* individuel, tant affichée par les pouvoirs publics, reste engluée dans une résistance professionnelle et culturelle des plus patentes. Loin d'être un astre mort, le paternalisme médical revêt, avec cette médecine centrée sur le patient, ses atours les plus ostensibles <sup>22</sup> (Elger, 2010). Ce qui se traduit par une infantilisation manifeste des publics, bien que ceux-ci conservent certaines marges d'autonomie dont la liberté de suivre ou non la prescription médicale ou encore celle de participer ou non à la prise en charge collective qui leur est proposée. Infantilisation qui ne semble d'ailleurs souffrir d'aucune contestation : à l'instar des publics qui refusent de monter sur scène et se complaisent dans le rôle de spectateurs passifs, les patients se prêtent volontairement au jeu de ceux qui ont tout à apprendre du savoir médical qui leur est délivré <sup>23</sup>.

29 Mais il nous semble que la force avec laquelle s'exprime le paternalisme médical n'est autre que le signe de la crise ressentie par l'autorité médicale. Autrement dit, ce paternalisme ostentatoire est une source de résistance professionnelle – bien souvent inconsciente – au déclin de la notabilité sociale de certaines professions médicales. L'ETP peut alors être considérée comme un outil investi par des professionnels de santé en quête de sens, ou plutôt en quête d'une respectabilité sociale à l'ancienne incarnée par le « médecin de famille », véritable figure spectrale éprise d'une forte nostalgie.

30 Nostalgie d'autant plus puissante qu'elle renvoie à une époque mystifiée où le médical semblait dominer la scène politique. Or, l'autonomie des professionnels médicaux à l'égard des pouvoirs publics est aujourd'hui plus que réduite et l'ETP en est certainement un exemple des plus évocateurs. À regarder de près les rouages du montage des deux dispositifs d'ETP, on ne peut que constater la soumission quasi-totale du pouvoir médical au pouvoir bureaucratique <sup>24</sup> : pour construire un dispositif d'éducation thérapeutique du patient, tout professionnel se doit par exemple de suivre une formation obligatoire, d'obtenir une autorisation du directeur général de l'ARS<sup>25</sup> au risque de se voir lourdement sanctionné, ou encore de constituer une équipe de professionnels de santé qui corresponde aux profils souhaités par l'administration <sup>26</sup>. Le pouvoir politique détient donc sur le médical un pouvoir d'autorisation, de normalisation et de sanction des plus contraignants. De sorte que l'on peut considérer l'ETP comme un instrument de gouvernement qui permet, au pouvoir politico-institutionnel et gestionnaire, de maintenir le pouvoir médical sous cloche. Quant au pouvoir profane...

---

## Bibliographie

ADAM P. & C. HERZLICH (2017), *Sociologie de la santé et de la médecine*, Paris, Éditions Armand Colin.

AZRIA E. (2013), « Le soignant et la standardisation des pratiques médicales », *Laennec*, vol. 61, n° 3, pp. 32-41.

DOI : 10.3917/lae.133.0032

BARBOT J. (2002), *Les Malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*, Paris, Éditions Balland.

BERAUD C. (2002), « Les transformations du système de soins au cours des vingt dernières années : le point de vue d'un acteur », *Sciences sociales et santé*, vol. 20, n° 4, pp. 37-74.

DOI : 10.3406/sosan.2002.1569

BUREAU E. & J. HERMANN-MESFEN (2014), « Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire », *Anthropologie et Santé*, n° 8 [En ligne] <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/1342>

CAGNON E. (1998), « L'avènement médical du sujet. Les avatars de l'autonomie en santé », *Sciences sociales et santé*, vol. 16, n° 1, pp. 49-74.

CAILLÉ Y., GRIMALDI A., PIERRU F. & D. TABUTEAU (2017), *Les Maladies chroniques. Vers la troisième médecine*, Paris, Éditions Odile Jacob.

COHEN J.-D. & S. TROPÉ CHIROL (2013), « Les patients dans les programmes d'ETP », *Revue du rhumatisme*, monographies, n° 80, pp. 197-201.

- ELGER B. *et al.* (2010), *Le paternalisme médical : mythe ou réalité ? Aspects philosophiques et empiriques d'un phénomène persistant*, Chêne-Bourg, Éditions Médecine & hygiène.
- FAINZANG S. (2006), *La Relation médecins-malades : informations et mensonges*, Paris, Presses universitaires de France.  
DOI : 10.3917/puf.fainz.2006.01
- FASSIN D. & D. MEMMI (2004), *Le Gouvernement des corps*, Paris, Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales.  
DOI : 10.4000/books.editionsehess.1478
- FAUQUETTE A. (2017), « Quand Rancière s'invite chez le médecin : expertise, ignorance et émancipation dans un dispositif de soin », *Participations*, vol. 3, n° 19, pp. 129-162.  
DOI : 10.3917/parti.019.0129
- FLORA L. (2013), « Savoirs expérientiels des malades, pratiques collaboratives avec les professionnels de santé : état des lieux », numéro spécial « Apprendre du malade », *Éducation permanente*, n° 195, pp. 59-73.
- FOUCAULT M. (1976), *Histoire de la sexualité. Vol. 1 : La volonté de savoir*, Paris, Éditions Gallimard.
- GENARD J.-L. & F. CANTELLI (2008), « Être capables et compétents : lecture anthropologique et pistes pragmatiques », *SociologieS*, Théories et recherches [En ligne] <http://journals.openedition.org/sociologies/1943>
- GOLAY A., LAGGER G. & A. GIORDAN (2011), *Comment motiver le patient à changer ?*, Paris, Éditions Maloine.  
DOI : 10.1016/S1957-2557(10)70070-5
- GOFFMAN E. (1968), *Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*, Paris, Éditions de Minuit.
- HAMMER R. (2000), *Expériences ordinaires de la médecine. Confiances, croyances et critiques profanes*, Genève, Éditions Seismo.
- HASSENTEUFEL P. (1999), « Vers un déclin du pouvoir médical ? Un éclairage européen : France, Allemagne, Grande-Bretagne », *Pouvoirs*, n° 8, pp. 51-64.
- ILLICH I. (1975), *Némésis médicale. L'expropriation de la santé*, Paris, Éditions du Seuil.
- JACQUET V. (2015), « To Deliberate or not Deliberate: Understanding Non Participation in Randomly Selected Mini-publics », *Research Fellow*, Louvain, FRESH F.R.S.-FNRS.
- JAUNAIT A. (2007), « La relation de coopération médicale et l'asymétrie médecin-patient », *Sciences sociales et santé*, vol. 25, n° 2, pp. 67-72.  
DOI : 10.3917/sss.252.0067
- JOUET E., FLORA L. & O. LAS VERGNAS (2010), « Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients », *Pratiques de formation-analyses*, n° 58-59.
- LACROIX A. & J.-P. ASSAL (2011), *L'Éducation thérapeutique des patients. Accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches*, Paris, Éditions Maloine.
- LASCOUMES P. (2007), « L'usager dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile ? », *Politiques et management public*, vol. 25, n° 2, pp. 129-144.  
DOI : 10.3406/pomap.2007.2371
- LECORPS P. (2003), *Le Corps, objet ou sujet de soins*, ENSP, Module interprofessionnel en santé publique.
- PENNEC S. & F. Le Borgne-Uguen (2014), *Les Négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches*, Rennes, Presses universitaires de Rennes.
- PIERRU F. (2013), « Les mandarins à l'assaut de l'usine à soins. Bureaucratisme néolibérale de l'hôpital français et mobilisation de l'élite hospitalo-universitaire », dans HIBOU B. (dir.), *La Bureaucratisme néolibérale*, Paris, Éditions La Découverte, pp. 203-230.
- RABEHARISOA V. (2003), « The Struggle against Neuromuscular Diseases in France and the Emergence of the "Partnership Model" of Patient Organization », *Social Science & Medicine*, vol. 57, n° 11, pp. 2127-2136.
- RÉGNIER F. & A. MASULLO (2009), « Obésité, goûts et consommation. Intégration des normes d'alimentation et appartenance sociale », *Revue française de sociologie*, vol. 50, n° 4, pp. 747-773.
- STEVENSON F. A., BARRY C. A., BRITTEN N. *et al.* (2000), « Doctor-patient Communication about Drugs: The Evidence for Shared Decision Making », *Social Science & Medicine*, vol. 50, n° 6, pp. 829-840.
- STRAUSS A. (1978), *Negotiations: Varieties, Contexts, Processes and Social Order*, San Francisco, Jossey-Bass Publishers.
- TOURETTE-TURGIS C. (2010), « Savoirs de patients, savoirs de soignants : la place du sujet supposé savoir en éducation thérapeutique », *Pratiques de formation/Analyses*, n° 137-153.

WARIN P. (dir.) (1997), *Quelle Modernisation des services publics ? Les usagers au cœur des réformes*, Paris, Éditions La Découverte.

## Notes

1 Il s'agit de séances thérapeutiques, individuelles ou collectives, conçues sous forme de dialogue et de travail sur soi destinées à des patients souffrant de maladies chroniques.

2 Quoique plus ancienne, puisque l'ETP est d'abord apparue aux États-Unis dans les années 1920, et limitée aux seuls cas des maladies chroniques (Caillé, Grimaldi, Pierru & Tabuteau, 2017).

3 Nous utilisons l'acronyme ETP pour désigner l'éducation thérapeutique du patient et alléger la lecture.

4 En revanche, dans les deux dispositifs étudiés, ces contextes ont peu d'impact sur les interactions sociales entre professionnels de santé et patients.

5 Ils en retirent cependant des rétributions symboliques. L'engagement dans l'ETP est en effet un moyen, pour des infirmier.e.s, de prendre des responsabilités collectives et/ou managériales au sein de l'hôpital. C'est ainsi que, grâce à son implication en ETP, un infirmier est devenu cadre de santé.

6 Ce qui, selon eux, n'est pas sans créer certaines tensions au sein de leur service. Comme nous le confie une des infirmières en charge de l'ETP : « certains de nos collègues considèrent que l'on ne travaille pas quand on est en ETP, ils pensent que c'est une récréation et nous reprochent de nous décharger d'une partie de notre travail, alors que ça n'est pas du tout cela ».

7 Il s'agit là des propos tenus par le professeur de médecine et président de l'Ordre des médecins, Louis Portes, en 1950. Nous assistons à un glissement sémantique qui fait progressivement passer le patient, à partir des années 1980, de ce statut « d'incapable notoire », à celui de patient « acteur », « partenaire », voire même « expert » (Jouet, Flora & Las Vergnas, 2010).

8 Nous utilisons ici, ainsi que dans d'autres notes de terrain, la première personne du singulier. Celle-ci est parfois plus à même, selon nous, de rendre compte du ressenti et du vécu de l'observateur singulier que nous sommes.

9 Les caractéristiques sociales des professionnels de santé tendent à renforcer ce discours de responsabilisation. Si nous ne pouvons revenir en détail sur la socialisation de chacun d'entre eux, nous pouvons en revanche affirmer que ceux-ci sont, dans leur grande majorité, issus de classes moyennes relativement peu intellectualisées et peu politisées. Dans notre travail doctoral, nous catégorisons ces professionnels médicaux et paramédicaux sous l'idéal-type des « éducateurs ». Il s'agit, la plupart du temps, de professionnels de santé qui disent accorder beaucoup d'importance à la participation de leurs patients sans nécessairement l'avoir conceptualisée ou intellectualisée, si ce n'est qu'elle est, selon eux, une façon « plus humaine » de pratiquer la médecine et/ou de « faire passer des messages ». Autrement dit, il s'agit « d'éduquer » le patient à prendre « la bonne décision » et/ou à suivre les recommandations médicales. À vrai dire, pour la plupart de ces professionnels de santé, l'acquisition de leur statut professionnel est vécue comme une ascension sociale dont ils sont fiers : c'est pourquoi ils se montrent particulièrement attachés au pouvoir charismatique du professionnel de santé et/ou du diplôme comme outil de distinction et de légitimité sociale.

10 Demande qui résulte de la transformation du rôle assigné au patient. Comme l'affirment Jean-Louis Genard et Fabrizio Cantelli, « durant le XIX<sup>ème</sup> siècle, et disons la moitié du XX<sup>ème</sup> siècle, ceux qui étaient considérés comme incompétents se voyaient dépourvus de droits et déresponsabilisés » (Genard & Cantelli, 2008). C'est donc bien parce que l'on a commencé à penser que le patient était compétent que l'on a cherché à développer davantage ses compétences, à le responsabiliser, à lui donner des droits.

11 Gouvernabilité qui tend à diviser les patients en deux catégories. D'un côté, ceux qui sont perçus comme de « bons patients » dans la mesure où ils suivent correctement leur traitement. D'un autre côté, ceux qui sont perçus comme de « mauvais patients », en ce sens qu'ils ne sont pas suffisamment observants (Lacroix & Assal, 2011).

12 Ces notes sont certainement à lire différemment en fonction de la présence ou de l'absence de médecins au cours des séances. Mais nous n'avons pas analysé ces différences, dont nous n'avons pas réellement vu les effets sur les interactions sociales, dans la mesure où le statut des professionnels de santé n'était que très peu révélé aux patients.

13 Il convient de souligner que tous les dispositifs d'ETP ne s'inscrivent pas dans un tel registre paternaliste, même celui-ci domine largement. C'est ce que nous démontrons dans notre article de la revue *Participations* (Fauquette, 2017) consacré à un dispositif conçu et imaginé par un médecin libertaire.

14 Ce qui nous place ici à rebours de l'émancipation sociale permise par les mobilisations sociales des associations de malades du sida dans les années 1980 (Cagnon, 1998).

15 Il s'agit d'une décision sur le choix du traitement médical. Dans le cas du dispositif B par exemple, la décision concerne l'acceptation ou non, par le patient, de la dialyse.



16 Aucun médecin n'était présent au cours de la séance relatée à la note n°5. Aussi, les analyses que nous tirons de nos observations participantes mériteraient certainement d'être affinées en fonction de cette donnée.

17 Sauf à une exception notable. Lors d'une séance, un patient âgé, mécanicien à la retraite, a tenu tête pendant quelques secondes à une infirmière concernant le fonctionnement d'une machine médicale. Cette résistance à l'imposition du savoir médical tenait au capital technique dont bénéficie ce patient, celui-ci faisant valoir à plusieurs reprises qu'il connaissait les rouages de la machinerie du fait de son métier.

18 Nous qualifions de la sorte les réunions de préparation des séances collectives et/ou, plus généralement, les instants au cours desquels les professionnels se retrouvent uniquement entre eux.

19 Notre volonté de mettre en exergue les vulnérabilités du pouvoir médical et ce qui reste du pouvoir d'agir des patients, y compris les plus vulnérables, nous situe dans une grille de lecture moins radicale que la tradition post-illichienne (Illich, 1975) dont le but était, à bien des égards, de dénoncer de manière unilatérale la toute-puissance médicale. Pour Ivan Illich et d'autres en effet (Fainzang, 2006), le patient est, sans nuance, réduit à n'être qu'un objet de l'oppression du pouvoir médical et n'exerce aucune influence dans l'interaction sociale qui le lie à son médecin. Or, cette grille de lecture pêche par son manque d'empirie et résiste difficilement à une analyse ethnographique approfondie. Le pouvoir médical, comme toute source de pouvoir, est d'abord et avant tout une construction sociale qui s'objective dans des interactions sociales et varie selon les situations.

20 C'est même le contraire que nous avons constaté : les patients participent eux-mêmes, à travers leurs propos et leurs échanges, à entretenir la domination que les professionnels de santé exercent sur eux. Ceci s'observe particulièrement dans l'observation suivante : « J'arrive en avance à une séance d'ETP. Devant les grilles encore fermées du collège, j'aperçois un patient avec qui j'ai sympathisé la semaine précédente. Il me serre la main et, pensant que je suis un étudiant en médecine, m'avoue honteusement qu'il a "craqué" en mangeant deux glaces. Il me demande alors si le fait d'avoir pratiqué une activité physique et d'avoir un taux peu élevé de glycémie a un lien de cause à effet et s'il doit continuer ainsi. Nous nous situons là, bien que la scène soit pour le moins artificielle (étant donné que je ne suis pas professionnel de santé) dans une relation non loin du colloque singulier entre le médecin et le patient. Ce dernier, anxieux de son état de santé, est dans une position de profane, de demandeur et se complet dans cette position. Il n'est aucunement question pour lui de renverser la relation de pouvoir, ni même de contester l'expertise médicale. Si le décor pouvait changer, que le collège environnant devait laisser place à un cabinet médical et qu'un stéthoscope devait s'étendre autour de mon cou, il est à supposer que l'interaction serait presque identique ». Le renforcement du pouvoir n'est donc pas l'œuvre unique des professionnels de santé. À vrai dire, la santé est un sujet hautement anxiogène qui invite souvent les patients à s'en remettre aveuglément aux professionnels de santé pour trouver des réponses à leur angoisse.

21 Gilberte, comme la majorité des participants aux deux dispositifs, appartient aux classes populaires peu dotées en capital économique et/ou culturel. Seule une minorité de ces participants exercent une activité, dont un commerçant indépendant et un chef d'entreprise dans les métiers de la sécurité. La majorité sont sans emploi ou parents au foyer. Les caractéristiques de ces participants modulent, en partie, les interactions sociales avec les professionnels de santé. Des travaux ont, à ce sujet, mis en évidence que la volonté d'un patient d'entrer dans une relation paternaliste ou, au contraire, d'émancipation, dépend des dispositions à se montrer. Dispositions qui sont inégalement transmises dans les milieux sociaux et culturels (Régnier & Masullo, 2009).

22 Nous prenons ainsi nos distances avec des écrits à visée professionnelle ou militante (Golay, Lagger & Giordan, 2011) qui renvoient le paternalisme médical à une époque révolue. De fait, la tendance de ces derniers à opposer deux époques, représentant chacune deux modes d'imposition du pouvoir médical (d'un côté, le temps du paternalisme absolu et, de l'autre, le temps de la co-production de la décision médicale entre « acteurs égaux »), relève d'un découpage pour le moins artificiel et réificateur (Lecorps, 2003 ; Jaunait, 2007).

23 Cette soumission volontaire est doublement heuristique. Elle permet à la fois de mettre en exergue le caractère hautement anxiogène des questions médicales qui constitue un frein tangible à la volonté émancipatrice des individus et démontre tout l'intérêt qu'il y a à déconstruire une « désirabilité » trop souvent supposée de l'*empowerment* ou de la participation individuelle.

24 Soumission qui se traduit çà et là, au cours de nos entretiens, par l'expression d'un « ras le bol » lourdement ressenti par les équipes médicales.

25 ARS : Agence régionale de santé, organisme chargé d'appliquer en régions les plans d'action nationaux, de piloter la santé et de financer le système de santé en régions.

26 Sachant que l'ETP est également soumise à une évaluation des plus lourdes à mettre en place pour les experts médicaux qui se portent volontaires.

---

## ***Pour citer cet article***

*Référence électronique*



Alexandre Fauquette, « Quand les professionnels de santé jouent aux instituteurs », *SociologieS* [En ligne], Premiers textes, mis en ligne le 27 octobre 2019, consulté le 07 octobre 2020. URL : <http://journals.openedition.org/sociologies/11733>

---

## ***Auteur***

### **Alexandre Fauquette**

CERAPS – UMR 8026, Univeristé de Lille, MESHS de Lille Nord de France (France) – [alexandre.fauquette@univ-lille.fr](mailto:alexandre.fauquette@univ-lille.fr)

---

## ***Droits d'auteur***



Les contenus de la revue *SociologieS* sont mis à disposition selon les termes de la Licence Creative Commons Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 3.0 France.