Rapport scientifique final

RENSEIGNEMENTS ADMINISTRATIFS

Identification du projet	
Titre du projet	**Interactions Soignants-Patients et reconfigurations des Inégalités Sociales de Santé – ISP/ISS**
Coordinateur scientifique du projet (société/organisme - laboratoire ou entité de rattachement)	Anne MAYERE, Professeure émérite des Universités, Université Toulouse 3, IFERISS FED 4142 au nom du CERTOP UMR 5044
Référence de l'appel à projets (nom + année)	AAP Général 2017
Citez les équipes partenaires (organismes, structures ou laboratoire de rattachement)	CERTOP UMR 5044 CRESCO EA 7119 CERPOP UMR 1295 – Equipe EQUITY IRIT CNRS 5505 IFERISS FED4142 GRICO, Université d'Ottawa
Durée **initiale** du projet	3 ans
Période du projet (date début – date fin)	28/05/2018 – 27/05/2021
Avez-vous bénéficié d'une prolongation ? Si oui, de quelle durée ?	Oui, deux prolongations Prolongation 1 : 28/05/2021 – 27/11/2021 (6 mois) Prolongation 2 : 28/11/2021 – 01/06/2022 (6 mois et 5 jours)
Le cas échéant, expliquez succinctement les raisons de cette prolongation.	**Prolongation 1 : 28/05/2021 – 27/11/2021 (6 mois)** Les mesures sanitaires et les protocoles mis en œuvre entre mars 2020 et juin 2021 en réponse à la crise de l'épidémie à la Covid19 ont particulièrement affecté les accès des chercheur·e·s aux différents terrains empiriques retenus par le programme de recherche pour mener un travail de collecte de données (observations, entretiens, focus groupes et questionnaires) : - L'accès aux patient·e·s atteint·e·s de cancer, aux professionnel·le·s de santé les prenant en charge et aux services hospitaliers a été soumis à des

	restrictions régulières d'accès en raison du risque d'exposition au virus. - Les programmes de simulation dispensés sur l'année 2019/2020 à la faculté de médecine étudiée par le présent programme ont été soit reportés à l'année scolaire suivante, soit annulés. Cette première prolongation a permis aux membres de l'équipe de recherche de réaliser le dernier volet des investigations planifiées dans le protocole initial sur l'année universitaire 2019/2020, tout en valorisant les opportunités pour engager des démarches complémentaires d'investigation, sur les deux ensembles de terrains couverts. Par ailleurs, les séminaires et ateliers d'analyse interdisciplinaire tenus à un rythme très soutenu ont permis de dégager un ensemble d'hypothèses de travail régulièrement mises en discussion et confrontées lors de séminaires organisés avec des chercheur·e·s extérieur·e·s au programme. L'ensemble de ces séminaires a permis de confirmer la portée heuristique de cette contribution et la rédaction d'un ouvrage interdisciplinaire (épidémiologie, sciences de la communication et de l'information, sociologie de la santé, sciences politiques, sciences informatiques, droit public, philosophie des sciences) de valorisation des résultats de la recherche a été retenue et mise en chantier. Prolongation 2 : 28/11/2021 – 01/06/2022 (6 mois et 5 jours) Cette deuxième prolongation a permis à l'équipe de recherche de finaliser le traitement systématique et l'analyse du conséquent corpus de données recueillies sur les deux ensembles de terrain. Les hypothèses et principaux résultats de la recherche ainsi travaillés ont été présentés lors d'un séminaire de travail organisé avec les chercheur·e·s extérieur·e·s dans le cadre des collaborations nouées dans le cours du programme. Un séminaire interdisciplinaire et ouvert à un public réunissant chercheur·e·s, acteur·ice·s de terrain et étudiant·e·s, a été également organisé conjointement avec l'IFERISS (avril 2022). Il a donné lieu à une mise en discussion de la problématique et des enjeux identifiés par le programme au regard des travaux

	des cinq intervenant·e·s : Frédéric Pierru (CNAM, CNRS), Géraldine Bloy (LEDI, Université de Bourgogne), Laurent Rigal (Paris-Saclay), Cécile Fournier (IRDES) et Laure Pitti (CRESPPA, Paris-Nanterre). Enfin, l'équipe du projet a présenté deux communications dans le cadre de manifestations scientifiques internationales : Congrès de l'Association Canadienne-Française pour l'avancement des Sciences (9 et 10 mai 2022 Laval, Canada) et pré-conférence « *Digital Health Communication* » organisée dans le cadre de 72e Conférence annuelle de l'*International Communication Association* (*ICA*) (31 mai et 1er juin, Dijon). Enfin, si les écritures prévues dans le cadre de l'ouvrage interdisciplinaire de valorisation des résultats de la recherche ont été engagées dès le 2ème semestre 2020, elles ont été notablement retardées au cours de l'année 2020/2021 compte tenu de la charge de travail supplémentaire pour les enseignant·e·s chercheur·e·s induite par l'organisation en distanciel des enseignements et par les nouvelles activités de coordination en contexte épidémique. En outre, la préparation de la rentrée scolaire 2021/2022 a été impactée par une révision profonde des diplômes dispensés par les IUT où sont affecté·e·s trois des enseignant·e·s chercheur·e·s clefs du programme de recherche. Cette seconde prolongation a permis de travailler à une première version de ces contributions et à l'élaboration du projet éditorial de l'ouvrage. Les chercheur·e·s invité·e·s précédemment cité·e·s ont été également sollicité·e·s. L'éditeur pré-identifié sera contacté au deuxième semestre 2022, une fois la compilation de l'ensemble des contributions et le premier manuscrit finalisés.
Identification du rédacteur	
Nom du rédacteur du rapport	Anne MAYERE
Fonction au sein du projet *(si différent du Coordinateur scientifique du projet)*	Professeure émérite des Universités, Université Toulouse 3, IFERISS FED 4142 au nom du CERTOP UMR 5044
Téléphone	
Adresse électronique	anne.mayere@iut-tlse3.fr

Date de rédaction du rapport	**29/07/2022**

Indiquer la liste du personnel recruté dans le cadre du projet *(si pertinent)*

Nom	Prénom	Qualifications	Date de recrutement	Durée du contrat (en mois)	Type de contrat (CDD, vacation …)
COEURDEVEY	**Éléonore**	**IE**	**01/06/2018**	**45 mois**	**CDD**
MARQUIS	**Charlie**	**IE**	**01/01/2019**	**2 mois**	**CDD**

Donner la liste des autres personnes impliquées dans le projet.

Nom	Prénom	Qualifications	% de son temps consacré au projet
HUOT-ROYER	**Marjolaine**	**Ingénieure d'étude, Secrétaire générale, IFERISS FED 4142**	**10%**
MAYÈRE	**Anne**	**PU, CERTOP UMR 5044**	**60%**
HASCHAR-NOÉ	**Nadine**	**MCU, Chercheure associée, CRESCO EA 7419**	**40%**
FOURNALÈS	**Élisabeth**	**MCU, CERTOP UMR 5044**	**15%**
MARRAST	**Philippe**	**MCU, CERTOP UMR 5044**	**10%**
MARTIN-SCHOLZ	**Anja**	**MCU, CERTOP UMR 5044**	**20%**
LANG	**Thierry**	**PU-PH, CERPOP UMR 1295, Equipe EQUITY**	**10%**
KELLY-IRVING	**Michelle**	**Chargée de Recherche, CERPOP UMR 1295, Equipe EQUITY**	**5%**
LAMY	**Sébastien**	**Chercheur au CERPOP, CERPOP UMR 1295, Equipe EQUITY et IUCT-O (Institut Universitaire du Cancer de Toulouse Occitanie)**	**5%**
CATTEAU	**Olivier**	**MCU, IRIT UMR 5505**	**30%**
BASSON	**Jean-Charles**	**MCU, CRESCO EA 7419**	**10%**
GROSJEAN	**Sylvie**	**Professeure titulaire, GRICO, Université d'Ottawa**	**10 %**
BONNEVILLE	**Luc**	**Professeure titulaire, GRICO, Université d'Ottawa**	**5 %**

Donner la répartition (en pourcentage) des disciplines mobilisées dans le projet.

- Sciences de l'Information et de la Communication : % - non applicable

- Droit public : % - non applicable

- Sciences informatiques : % - non applicable

- Sociologie de la Santé : % - non applicable

- Épidémiologie : % - non applicable

- Santé publique : % - non applicable

- Sciences politiques : % - non applicable

L'organisation retenue pour la mise en œuvre du programme a consisté en un travail continu et itératif de croisement systématique des différentes lectures disciplinaires (cf. Partie 6). Par conséquent, la répartition en pourcentage des apports respectifs à chacune des disciplines engagées dans la recherche dont rend compte ce rapport n'est pas applicable.

Table des matières

1 SYNTHÈSE COURTE 8
2 CONTEXTE DE LA RECHERCHE 12
DÉVELOPPEMENT DE L'AMBULATOIRE ET RECOMPOSITION DES TRAJECTOIRES DE PATIENTS 12
LES INÉGALITÉS SOCIALES DE SANTÉ ET LES RELATIONS SOIGNANTS-PATIENTS 14
PROBLÉMATIQUE 14
LA COMMUNICATION : UNE RELATION SOCIALEMENT CONSTRUITE 15
QUESTIONNER LES MODÈLES GÉNÉRIQUES D'INTERACTIONS 16
FIGURES DU PATIENT ET AUTONOMIE 17
LES COMPÉTENCES EN QUESTION 18
3 RAPPEL DES OBJECTIFS 19
4 MÉTHODE MOBILISÉE 21
PRÉSENTATION DES TERRAINS D'ÉTUDE 22
LES DISPOSITIFS DE SUIVI ET D'ACCOMPAGNEMENT INFIRMIER 22
LE DISPOSITIF DE FORMATION AU CERTIFICAT DE COMPÉTENCES CLINIQUES (CCC) 24
MÉTHODOLOGIES DE RECUEIL ET DE TRAITEMENT DES DONNÉES 26
SYNTHÈSE DU CORPUS DE DONNÉES RECUEILLIES 26
MÉTHODOLOGIES DE RECUEIL DES DONNÉES POUR LES DISPOSITIFS DE SUIVI ET D'ACCOMPAGNEMENT INFIRMIER 27
MÉTHODOLOGIES QUALITATIVES DE RECUEIL DES DONNÉES POUR LE CERTIFICAT DE COMPÉTENCES CLINIQUES 32
MÉTHODOLOGIES DE TRAITEMENT DES DONNÉES : THÉORIE ANCRÉE ET INTERDISCIPLINARITÉ AU TRAVAIL 38
DÉFINITION D'UNE POLITIQUE DE GESTION DES DONNÉES À CARACTÈRES PERSONNEL ET OBTENTION DES AUTORISATIONS LÉGALES 40
5 RÉSULTATS SIGNIFICATIFS 40
6 DIFFICULTÉS RENCONTRÉES ET SOLUTIONS MISES EN ŒUVRE 41
7 INTERACTIONS ENTRE LES ÉQUIPES, EFFORTS EN MATIÈRE D'INTERDISCIPLINARITÉ 44
POSTURE ET DÉMARCHE INTERDISCIPLINAIRE 44
ORGANISATION DES INTERACTIONS ENTRE LES ÉQUIPES 45
DÉMARCHE PARTENARIALE ET NOUVELLES COLLABORATIONS 46
8 JUSTIFICATION DES ÉCARTS PAR RAPPORT AUX PRÉVISIONS INITIALES 46
9 APPORTS POUR LA RECHERCHE EN MATIÈRE DE PRODUCTION DE CONNAISSANCES SCIENTIFIQUES 51
Des relations soignant·e·s – patient·e·s soumises à des injonctions paradoxales plurielles 51
Communication et relations : une acception étroite et instrumentale dans une perspective asociale 54
Des inégalités sociales ignorées, reproduites, amplifiées par l'organisation ambulatoire des soins 57
10 PERSPECTIVES EN TERMES D'AIDE A LA DÉCISION POUR L'ACTION PUBLIQUE 59

RECONSIDÉRER LE PROJET PÉDAGOGIQUE DES ÉTUDES MÉDICALES SUR LA BASE DE SAVOIRS STRUCTURÉS EN SCIENCES SOCIALES 60
RÉINVESTIR LA CLINIQUE DES CORPS - OU PLUTÔT DES MALADES 64
VALORISER LES COMPÉTENCES NÉCESSAIRES AU TRAVAIL D'ARTICULATION DES TRAJECTOIRES DE SOINS 65
AIDER AU DÉVELOPPEMENT EFFECTIF DE COLLECTIFS DE COLLABORATION ET DE COOPÉRATION INTERDISCIPLINAIRES INCLUANT LE VOLET SOCIAL 68
CONSTRUIRE UNE ORGANISATION DES SOINS QUI PUISSENT VEILLER À GARANTIR L'ÉQUITÉ EN SANTÉ 69
11 STRATÉGIE DE VALORISATION SCIENTIFIQUE ET DE DIFFUSION DES RÉSULTATS 72
12 DIFFUSION/COMMUNICATION 73
Livrables externes réalisés 73
Liste des séminaires ou colloques en rapport avec le projet financé 74
ANNEXES 78
ANNEXE 1 – LISTE DES ABRÉVIATIONS 78
ANNEXE 2 – REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES 79
ANNEXE 3 – Extrait du Bulletin Officiel n°20 du 16 Mai 2013 86
ANNEXE 4 – CARACTÉRISTIQUES DES PATIENT·E·S RENCONTRÉ·E·S EN ENTRETIEN 89
ANNEXE 5 – RÉCAPITULATIF DES ENTRETIENS RÉALISÉS 90
ANNEXE 6 - SYNTHÈSE DES MESURES PRISES POUR LA PROTECTION DES DONNÉES À CARACTÈRE PERSONNEL 93
ANNEXE 7 – ARTICLES PUBLIÉS DANS DES REVUES À COMITÉ DE LECTURE 94
Glossaire 95

1 SYNTHÈSE COURTE

- *Contexte et objectifs du projet*

La référence à l'ambulatoire désigne une organisation des modes de prises en charge caractérisée par une double visée : « réorganiser les établissements et leurs services de façon à écourter la durée des séjours hospitaliers et à accroître le volume des soins et des services médicaux dispensés hors du milieu hospitalier », et en même temps « transférer une partie de l'activité hospitalière vers la médecine dite 'ambulatoire', qu'elle soit 'de ville', ou 'de proximité'»[1]. Une telle évolution engagée dès les années 1990 vise à « répondre à la fois aux impératifs financiers (réduire les coûts), aux exigences en termes de qualité de soins et de sécurité sanitaire (moindre exposition aux infections nosocomiales) et aux aspirations des patients » (ibid.). Sont ici condensés les éléments-clé d'une orientation qui fait de l'ambulatoire la condition de la limitation des budgets dédiés à la santé et se voit poser comme une réponse aux attentes des patient·e·s.

De telles modalités de prise en charge reposent sur un transfert et une diversification de la réalisation des activités de soins rendus possible par : un glissement des lieux de production des soins vers le secteur primaire et le domicile des malades ; une externalisation d'une partie des activités et des coûts vers les laboratoires, les pharmacies, les infirmier·ère·s libéraux·ales, etc. ; une délégation d'une partie du travail médical et des coûts aux malades et à leur entourage (Oudshoorn, 2008, 2011 ; Gallois et Rauly, 2019). Notre programme de recherche prend acte de ces évolutions et vise à interroger ce qu'il en résulte au plan des inégalités sociales de santé (ISS). Sachant que « les inégalités sociales de santé sont en France parmi les plus élevées d'Europe », alors que « les soins pour les patients hospitalisés sont globalement très bons et délivrés quelle que soit l'origine sociale des patients », nous interrogeons ce en quoi de telles modalités de prise en charge peuvent contribuer à ce que les inégalités sociales se développent, et ce bien au-delà des seuls précaires, de façon d'autant plus invisible que ceci est méconnu et non mesuré (Lang, 2017).

La recherche dont rend compte le présent rapport visait à répondre aux objectifs suivants : a) spécifier les évolutions des interactions soignant·e·s – patient·e·s et la façon dont des formes actuelles d'organisation et de mise en œuvre des relations, dans des trajectoires de soins complexes en ambulatoire, peuvent susciter de nouvelles fragilités sociales, ou au contraire, participer à la réduction des ISS ; b) identifier les compétences mobilisées dans et pour ces interactions tant par les patient·e·s que par les professionnel·le·s de santé.

En termes de résultats attendus, il s'agissait de contribuer aux connaissances pour : 1) caractériser les appuis du travail de santé des patient·e·s et le rôle joué par les situations de relations aux soignant·e·s dans le cadre des protocoles de soins en ambulatoire ; 2) identifier les défis spécifiques auxquels sont confronté·e·s les patient·e·s concerné.e.s par les ISS, et la façon dont ces relations peuvent aider à les surmonter ou les aggraver ; 3) caractériser les compétences déployées par les soignant·e·s en pratique, et ce à quoi ils/elles sont formés, s'agissant des relations dans des configurations caractérisées par des ISS ; 4) identifier pour les soignant·e·s des compétences nouvelles et des pistes de formation correspondant à ces nouvelles configurations des soins.

- *Méthodologie utilisée*

Dans le cadre de ce programme, nous avons adopté une approche issue de la théorie ancrée (Strauss, 1992 ; Charmaz, 1990) qui suppose de construire les hypothèses à partir du terrain. Il ne s'agit pas pour autant d'adopter un point de vue « naïf », purement empirique. Ainsi le programme de

[1] Revue Française des Affaires Sociales, 2020, *Présentation du Séminaire « Le virage ambulatoire, enjeux et perspectives ».*

recherche repose sur une pré-identification de questions d'ensemble et sur des fondements-clé de cadre théorique. Les travaux en théorie ancrée partent de questions générales « plutôt que d'hypothèses préconçues étroitement cadrées » (Charmaz, 1990, p. 1162), permettant de rester ouvert à ce qui n'a pas encore été exploré, à l'inattendu, aux articulations de concepts encore non ou peu travaillées et évitant « l'effet tunnel » de questions et hypothèses délimitées.

Deux caractéristiques de cette méthode s'avèrent particulièrement pertinentes s'agissant d'un programme de recherche interdisciplinaire. La première a trait à la diversité des prises sur le terrain, au caractère flexible et adaptable des techniques d'investigation mobilisées, à la pluralité du matériau qui se doit de comporter une dimension qualitative forte, mais peut très utilement comporter une dimension quantitative. Ainsi, tant les investigations que les analyses intermédiaires font l'objet d'explicitation et de mise en discussion. Lorsqu'un programme associe des chercheurs de disciplines diverses, relevant d'épistémologies différentes, une telle démarche permet de donner à voir et à débattre les modalités d'investigation et d'analyse, et de bénéficier de différentes contributions, à même d'identifier des aspects « hors champ » usuel dans sa propre discipline, ou d'ouvrir la « boite noire » de termes ou raisonnements indigènes énoncés comme allant de soi. La seconde caractéristique tient à ce que les étapes d'analyse de matériau interviennent très rapidement, dès un premier ensemble d'investigations réalisé, pour en explorer les sources de découverte, d'étonnement, catégoriser les thèmes principaux et secondaires, et, au fil de l'eau, mobiliser des notions non convoquées initialement (Kaufmann, 2016). Ce travail interdisciplinaire mené collectivement permet une acculturation réciproque aux approches et cadres d'analyse des chercheur·e·s à même d'expliciter une notion, un cadre théorique, et le caractère heuristique de sa mobilisation en contexte, voire à préciser leur approche, la reconsidérer, ou prendre en compte des dimensions jusqu'alors non envisagées.

Le premier ensemble de terrains correspond à deux dispositifs de suivi et d'accompagnement téléphonique *via* une application en ligne, de patient·e·s atteint·e·s de cancers. Ces dispositifs articulent rencontres en face-à-face et échanges téléphoniques, et mobilisent une écologie d'actants (Akrich et al., 2006), incluant du côté des soignant·e·s les bilans d'analyse, comptes rendus des dossiers patients et autres appuis spécifiés dans la partie résultats de ce rapport ainsi que ceux mobilisés par les patient·e·s (post-its, agenda, proches, etc.). Ils mettent en œuvre un ensemble de situations d'interactions médiatisées, significatives de nouvelles configurations de soins.

Total des investigations sur dispositifs de suivi patient·e·s	41 Sessions d'observation en situation dans les services	97h06
	32 Entretiens semi-directifs menés auprès des professionnel·le·s des dispositifs	50h49
	13 Entretiens semi-directifs menés auprès des patient·e·s	27h40

Le second terrain empirique consiste en un nouveau dispositif de formation et d'évaluation des compétences cliniques au sein des études médicales (de la deuxième à la sixième année), mis en place dans un UFR de médecine, dans le cadre de la réforme des études médicales et du référentiel de compétences génériques (Bulletin Officiel n°20 du 16 Mai 2013).

	37 Sessions d'observation en situation de formation ou d'évaluation	**250h36**
Total des investigations formation et l'évaluation des compétences cliniques	50 Entretiens semi-directifs auprès d'étudiants et d'enseignant·e·s	30h16
	1 Focus Groupe auprès de 5 représentant·e·s des étudiant·e·s	04h21
	402 Questionnaires post-évaluation ECOS auprès des étudiant·e·s	-
	65 Questionnaires post-évaluation ECOS auprès des évaluateur·ice·s	-
	1123 Grilles enseignant·e·s évaluateur·ice·s ECOS – station « Interrogatoire »	-
	1123 Grilles enseignant·e·s évaluateur·ice·s ECOS – station « Annonce »	-
	235 Grilles comédien·ne·s patient·e·s standardisé·e ECOS – station « Annonce »	-

1e et 2e cycles des études médicales		

- *Principaux résultats obtenus*

En théorie ancrée, la démarche consiste, de façon itérative, à partir de résultats intermédiaires pour identifier les catégories d'analyse les plus idoines, puis les consolider ou les remettre en discussion au travers d'investigations complémentaires, selon différentes focales construites en avançant, au fil de l'identification du réseau d'actants. Ainsi se construit corrélativement une saturation empirique et théorique qui permet, à l'issue de plusieurs itérations, de considérer les avancées comme stabilisées, sachant qu'elles articulent étroitement les résultats d'investigations de terrain et leurs analyses, et que sont mis en regard continument les contributions d'autres recherches.

- *Apports en termes de connaissance*

Au fil de ce programme de recherche, nous avons étudié les relations soignant·e·s - patient·e·s telles qu'elles sont configurées par l'organisation en ambulatoire des soins et les compétences que cette configuration requiert tant des soignant·e·s que des patient·e·s. Notre constat est que la formation dans les 1er et 2ème cycles, à savoir le socle des études, ne permet pas d'acquérir les compétences requises, dans la perspective pourtant mise en avant dans les documents de politique publique concernant l'information des patient·e·s, leur participation à la décision, et la réduction des ISS. Notre étude démontre l'inadaptation de la formation initiale des étudiants en médecine vis-à-vis des nouveaux besoins de prise en charge des patients en ambulatoire. Ce qui est enseigné et évalué vise avant tout à maîtriser cette relation sous une forme compatible avec les fondamentaux d'une activité organisée *en lean management.* S'agissant des pratiques observées dans des dispositifs de suivi, censés préfigurer une configuration la plus en pointe au regard de l'organisation ambulatoire des soins, nous avons identifié des compétences effectives et conséquentes, mais que les managers et autres responsables des organisations de soins, ainsi que les dispositifs de financement, ne valorisent pas ou minorent, voire ignorent.

Tant dans la formation des futurs médecins que dans les organisations de soins en ambulatoire, est promue une conception étroite, instrumentale et asociale de la relation. Cette conception s'est imposée sous l'effet des transformations, au fil du temps et à tous ses niveaux, d'une organisation hospitalière, qui est le produit des influences concomitantes, voire de leur alignement, de deux régimes de rationalisation de l'activité : d'une part, une logique de rationalisation de type gestionnaire (Nouveau Management Public, *lean management*) et, d'autre part, une rationalisation de la production des régimes d'administration de la preuve (*Evidence-Based Medicine, Evidence-Based Practice*).

La relation de soins, avec le développement de l'ambulatoire dans le champ hospitalier, s'inscrit aujourd'hui dans un contexte d'interactions de plus en plus ponctuelles entre soignant·e·s et patient·e·s. La communication est réduite à sa portion congrue, standardisée et désocialisée, de type émetteur-récepteur. A visée de civilités minimales, la relation consiste pour l'essentiel en un instrument d'instauration et de confirmation d'une relation d'autorité dont l'enjeu serait de maintenir une asymétrie « juste nécessaire » permettant de s'acquitter des obligations médico-légales.

Lorsqu'il s'agit de penser « la relation soignant - patient » et de l'améliorer, ce sont des approches du type boite-à-outils, promues notamment par les sciences de gestion ou certains courants positivistes des sciences de l'éducation, qui sont mobilisées. Ces approches tendent à évacuer le caractère intrinsèquement social de toute relation. Dans cette acception d'une relation réduite à sa

dimension individuelle et/ou psychologique, l'individu - qu'il soit « le soignant » ou « le patient » - est tenu pour seul responsable de la « qualité » de la relation ainsi établie.

Cette conception de la relation tend à légitimer une organisation des soins et des activités dont la mise en œuvre peut générer des formes de maltraitance tant des soignant·e·s que des patient·e·s. Il importe en cela d'alerter tant les professionnel·le·s, les associations de patient·e·s, que les décisionnaires, à l'heure où la société civile et l'action publique ont mis à l'agenda les enjeux liés à la réduction des ISS et à l'amélioration de la santé et du bien-être dans l'activité des professionnels de santé. Pour remédier à cette conception réductrice et néfaste de la relation, il convient de mieux accompagner une profession médicale qui peine à ouvrir les portes de sa citadelle. A force d'ignorer les formes d'incompréhension voire de maltraitance qui s'étendent à des pans de plus en plus importants des malades pris en charge par l'institution et des professionnel·le·s qui les soignent, la profession médicale semble évoluer vers des approches des relations aux patient·e·s et des enjeux d'équité en santé éloignées des évolutions de la société.

- *Apports en termes d'action de santé publique ; impacts potentiels de ces résultats et perspectives pour la décision publique*

Au regard de cette situation, il s'agit de reconsidérer ce qu'est la relation, comme processus socialement situé, inscrit dans la durée, comme enjeu essentiel pour une prise en charge de la santé globale des patient·e·s dans toute leur diversité de situations et de trajectoires.

Les orientations proposées de façon prioritaire sont les suivantes :

1 : ***reconsidérer le projet pédagogique des études médicales sur la base de savoirs structurés en sciences sociales*** ; 2 : ***réinvestir la clinique des corps - ou plutôt des malades, sachant que leur prise en charge globale requiert d'articuler santé physiologique, psychique, et conditions de vie*** ; 3 : ***valoriser les compétences nécessaires au travail d'articulation des trajectoires de soins*** ; 4 : ***aider au développement effectif de collectifs de collaboration et de coopération interprofessionnels incluant le volet social*** ; 5 : ***construire une organisation des soins qui puisse veiller à garantir l'équité en santé***.

En détaillant ce dernier volet, il s'agirait notamment : a) ***d'opérer des décloisonnements entre données sociales et données de santé dans une perspective de veille, de recherche et de clinique***. Pour ce faire, il faudrait étudier les raisons des cloisonnements actuels (Ogien, 2000), et mener une réflexion collective avec les parties prenantes sur les solutions envisageables, ce qui nécessite de faire compter les activités requises aux différents sens du terme. ; ***b) d'intégrer dans le curriculum des soignant·e·s des formations renouvelées sur la question des ISS***, formations qui devraient être assurées par des enseignants-chercheurs spécialistes de ces questions, en prenant appui sur les travaux de sciences sociales en la matière. Il importe pour que ces enseignements soient suivis qu'ils occupent une part conséquente dans l'obtention du diplôme et le classement final. Ceci requiert des modalités d'évaluation complémentaires des QCM, qui permettent d'évaluer spécifiquement les capacité réflexives des futurs praticiens ; c) ***considérer l'expérience des patient·e·s autrement que par la voie des seul·e·s « patient·e·s expert·e·s »***, y compris dans la formation, afin de proposer des interventions en santé plus attentives à la diversité des dispositions, des contextes de vie et des trajectoires des malades ; d) **encourager et médiatiser les recours collectifs de patient·e·s relatifs à des situations de soins ayant comporté des formes de brutalisation**, non pour mettre en cause les derniers professionnels intervenus dans le processus, mais pour mettre en visibilité et tenter de remédier aux situations problématiques suscitées par une éventuelle organisation déficiente des soins en mode ambulatoire. ***Concevoir des dispositifs spécifiques pour recueillir la parole des patient·e·s concerné·e·s par les ISS,*** sachant que ce sont celles et ceux qui ne s'expriment pas spontanément par défaut de dispositions et de ressources, et qui sont pourtant parmi les premier·ère·s impacté·e·s.

2 CONTEXTE DE LA RECHERCHE

DÉVELOPPEMENT DE L'AMBULATOIRE ET RECOMPOSITION DES TRAJECTOIRES DE PATIENT·E·S

La référence à l'ambulatoire désigne une organisation des modes de prises en charge caractérisée par une double visée, comme le relève la présentation d'un séminaire organisé sur cette thématique par la RFAS : « réorganiser les établissements et leurs services de façon à écourter la durée des séjours hospitaliers et à accroître le volume des soins et des services médicaux dispensés hors du milieu hospitalier », et en même temps « transférer une partie de l'activité hospitalière vers la médecine dite 'ambulatoire', qu'elle soit 'de ville', ou 'de proximité'»[2]. Une telle évolution engagée dès les années 1990 vise à « répondre à la fois aux impératifs financiers (réduire les coûts), aux exigences en termes de qualité de soins et de sécurité sanitaire (moindre exposition aux infections nosocomiales) et aux aspirations des patients » (ibid.). Sont ici condensés les éléments-clé d'une orientation qui fait de l'ambulatoire la condition de la limitation des budgets dédiés à la santé, et qui pose ceci comme une réponse aux attentes des patient·e·s[3].

Cette évolution concerne au premier chef les établissements de santé depuis une vingtaine d'années ; elle a connu une accélération depuis la loi du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé, et a été reprise dans le programme « ma santé 2022 » établi par la Ministre de la santé Agnès Buzyn. Comme relevé par les publications de l'Assurance Maladie, « la poursuite du virage ambulatoire a constitué un des enjeux majeurs du plan triennal 2015-2017 ». Conjugué à « l'adéquation de la prise en charge en établissement » il compte pour près d'un quart des économies qui étaient attendues en 2018[4]. Les projections d'activité hospitalière à l'horizon 2030 prévoyaient une augmentation de 50% de séjours réalisés en ambulatoire, contre une diminution de plus de trois millions de journées en hospitalisation complète (Brilhault et al., 2017). Dans un courrier adressé au président du Haut Conseil de la Santé Publique en mars 2019, la Directrice Générale de l'Offre des soins indique que son « ambition est d'arriver à un taux de 70% de chirurgie ambulatoire en 2022 » (HCSP, 2021, p. 9)[5] tout en relevant que « concernant la médecine, activité de soins plus ubiquitaire, réalisée en ville comme à l'hôpital, la dynamique reste à enclencher » (ibid., p 10).

Ce rapport récent du Haut Conseil de la Santé Publique identifie une « ambiguïté sémantique » dans le terme ambulatoire, au sens où ce terme renverrait essentiellement à la médecine de ville, alors que les établissements de santé sont également fortement concernés (HCSP, 2021, p. 18). Ce sont en fait ces établissements qui sont en première ligne de cette évolution, sachant qu'ils sont directement soumis à des modalités de financement et des formes de sanction qui les contraignent très directement[6]. A contrario, la dite « médecine de ville » fait essentiellement l'objet d'incitations, et s'avère ne contribuer que très partiellement à cette évolution, dans un contexte où « depuis 2000, les

[2] Revue Française des Affaires Sociales, 2020, *Présentation du Séminaire « Le virage ambulatoire, enjeux et perspectives ».*
[3] Il convient de relever que les sources qui rendraient compte de ces aspirations des patients ne sont jamais évoquées.
[4] CNAMTS, 2017, *Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses. Propositions de l'Assurance Maladie pour 2018*, Rapport au ministre chargé de la Sécurité sociale et au Parlement sur l'évolution des charges et produits de l'Assurance Maladie au titre de 2018, Juillet.
[5] Haut Conseil de la Santé Publique, 2021, *Virage ambulatoire : pour un développement sécurisé*, Collection Avis et Rapports, 126 p.
[6] Ainsi, la Loi de financement de la Sécurité Sociale de 2008 « permet de placer sous accord préalable les établissement de santé qui ont une proportion élevée de prestations d'hospitalisation avec hébergement (chirurgie complète), alors que ces prestations auraient pu se faire en chirurgie ambulatoire. Cette procédure, qui se traduit pour les établissements et pour les professionnels y exerçant, par une supervision temporaire par l'Assurance Maladie, est de nature à entraîner une accélération du changement des pratiques chirurgicales des établissements », Rapport HCSP, 2021, p. 29.

généralistes sont moins nombreux et aspirent à maîtriser leur temps de travail » (Bras, 2012, p.87), évolution dont P.L. Bras considère, chiffres à l'appui, qu'elle est durable, tout en s'étonnant qu'elle ne fasse pas l'objet de débats publics « si ce n'est sous l'angle partiel des 'déserts médicaux' » (ibid.).

De telles modalités de prise en charge reposent sur un transfert et une diversification de la réalisation des activités de soins rendus possible par : un glissement des lieux de production des soins vers le secteur primaire et le domicile des malades ; une externalisation d'une partie des activités et des coûts vers les laboratoires, les pharmacies d'officine, les infirmier·ère·s libéraux·ales, etc. ; une délégation d'une partie du travail médical et des coûts aux malades eux-mêmes et à leur entourage (Oudshoorn, 2008, 2011 ; Gallois et Rauly, 2019).

Outre les évolutions de prise en charge dans les établissements de santé, l'évolution ambulatoire prend également la forme de traitements pris au domicile par les patient·e·s. Ainsi dans le domaine de l'oncologie, les chimiothérapies par voie orale ('per os') se développent ; les thérapies ciblées et immunothérapies ont ainsi représenté 71% des molécules mises sur le marché de 2010 à 2014[7]. Si la proportion de patient·e·s traité.e.s en thérapie ciblée reste minoritaire[8], l'évolution vers l'ambulatoire y compris pour des chimiothérapies 'classiques' lourdes (Bonastre et al., 2017) recompose fortement le travail de santé.

Notre programme de recherche prend acte de ces évolutions et vise à interroger ce qu'il en résulte au plan plus particulièrement des inégalités sociales de santé. « Les inégalités sociales de santé sont en France parmi les plus élevées d'Europe » (Lang, 2017). Une telle assertion peut sembler contre-intuitive au premier abord au vu de la structure des systèmes de santé et de protection sociale de nombreux autres pays. L'ignorance de cette situation se retrouve au fil de nos résultats tant de la part des étudiant·e·s, des enseignant·e·s que des professionnel·le·s en exercice. Un rapport (Kentikelenis A et al., 2018) sur l'Europe en 2018 porte sur les comparaisons de santé en Europe, mais il s'agit de santé perçue et non de mortalité ou de morbidité mesurée. Il en ressort concernant la France un contraste entre des inégalités de santé perçues comme faibles et des inégalités de mortalité élevées. Cette méconnaissance semble relativement diffuse dans la population. L'espérance de vie témoigne de ces inégalités de santé: en France, selon l'INSEE, celle des ouvriers est plus courte que celle des cadres de six à sept ans, et les 5 % les plus pauvres meurent en moyenne treize ans plus tôt que les 5 % les plus riches (Blanpain, 2018). S'agissant de l'espérance de vie en bonne santé ou sans incapacité, l'écart est encore plus marqué, suggérant une « double peine » pour les ouvriers (Cambois, 2008), mais difficile à documenter en l'absence d'instrument de mesure idoine, (Audureau, 2022).

La question de la mesure des inégalités sociales de santé et d'une mesure comparable entre les pays est centrale. Or la demande d'un système statistique français permettant de documenter ce phénomène demeure jusqu'à aujourd'hui sans réponse, malgré sa nécessité soulignée dans tous les rapports dédiés à ces questions. Un rapport récent de l'OCDE (2018) place la France dans le deuxième groupe des pays présentant un niveau élevé d'ISS, selon un indicateur basé sur le revenu ; dans le même groupe de pays à niveau moyen d'ISS se trouvent les Etats-Unis et le Royaume Uni. La France se retrouve dans la même position concernant l'accès aux services de santé.

Dans un système de santé tel qu'organisé avant la généralisation des politiques publiques visant à favoriser une organisation ambulatoire des soins, il a pu être estimé que « les soins pour les patients hospitalisés sont globalement très bons et délivrés quelle que soit l'origine sociale des patients » (Lang, 2017). Qu'en est-il quand les modalités d'accès et les conditions de prise en charge sont renouvelées

[7] INCA, 2015, *La thérapie orale du Cancer*, Décembre.
[8] Evolution des remboursements des médicaments de chimiothérapie délivrés en officine
http://lesdonnees.e-cancer.fr/Themes/Soins/La-chimiotherapie/Depenses-liees-aux-anticancereux-en-officine#ind32583

par cette organisation ambulatoire ? Dans le cadre de ce programme de recherche, nous interrogeons ce en quoi de telles modalités de prise en charge peuvent contribuer à ce que les inégalités sociales se développent, et ce bien au-delà des seuls précaires, de façon d'autant plus invisible que ceci est méconnu et non mesuré.

LES INÉGALITÉS SOCIALES DE SANTÉ ET LES RELATIONS SOIGNANTS-PATIENTS

Des travaux récents permettent de caractériser les inégalités sociales de santé, au plan des groupes et individus concernés, et des soins auxquels ils accèdent, ainsi que les politiques et interventions visant à les réduire (Haschar-Noé et Lang, 2017). Est cependant peu interrogée la façon dont ces inégalités s'actualisent, se confortent ou sont diminuées dans les interactions entre patient·e·s et soignant·e·s ; ces derniers comprenant les médecins et les infirmier·ère·s considéré·e·s comme professionnel.le·s de la santé de première ligne.

Aujourd'hui, les inégalités sociales de santé se posent en termes de « gradient social » (Lang, 2009) et concernent, au-delà des populations les plus défavorisées, les individus ne trouvant pas ou plus les appuis nécessaires pour faire face au travail de santé, dans ses dimensions combinées de travail biographique, travail directement lié à la maladie, et travail de la vie quotidienne avec la maladie (Corbin & Strauss, 1985). La recherche Intermède (Kelly-Irving et al., 2011 ; Schieber et al., 2013) a mis en évidence la manière dont pouvaient intervenir, dans les interactions soignant·e·s-patient·e·s, des préjugés sur ce que les patient·e·s étaient susceptibles de comprendre, et leur influence tant sur la nature des échanges que sur leur durée même, ainsi que sur les recommandations associées aux prescriptions.

Les référentiels de pratique de la médecine qui ignorent les facteurs de risques psycho-sociaux ont comme conséquences des interventions plus tardives et une moindre intensité des soins pour les groupes sociaux les plus défavorisés (Lang, 2005). Chez certain·e·s professionnel·le·s, l'absence de conscience de la différenciation des états de santé et une « focalisation individualiste » sur les comportements (Bergeron et Castel, 2015) génèrent des inégalités de prise en charge par « omission » tant au niveau de l'accès aux soins primaires que secondaires (Lombrail, 2010 ; Gelly et Pitti, 2016). De même, étudiant l'information circulant entre patient·e·s et médecins, Fainzang (2006) montre que ces derniers n'informent pas toujours le malade de son diagnostic ou pronostic selon qu'ils pensent que le·a patient·e saurait ce qu'il·elle a, ou qu'il·elle ne voudrait pas savoir ou encore qu'il·elle ne comprendrait pas tout. Il est également relevé que plus d'informations sont données aux patient·e·s des classes sociales supérieures, jugés plus aptes à les comprendre. Par suite, il·elle·s demandent davantage d'informations que les patient·e·s issu·e·s des classes populaires. Ainsi, dans la relation thérapeutique, la question des ISS se joue en partie entre patient·e·s aux ressources plus ou moins importantes (Boltanski, 1971) et médecins plus ou moins « intéressé·e·s » ou « discret·e·s » sur les conditions de vie de leurs patient·e·s, plus ou moins interventionnistes sur le plan des examens cliniques et des pratiques de soins. La nature des relations entre professionnel·le·s de santé et patient·e·s est socialement construite et peut varier, notamment, selon les catégories sociales des patient·e·s . Ces différences ont trait aux formes de soumission à l'autorité du médecin ; elles mettent en jeu la distance sociale et culturelle au système de santé ; elles font également intervenir les rapports au corps (Boltanski, 1971) et à la maladie, et les « mots pour le dire » (ibid.).

PROBLÉMATIQUE

Une meilleure compréhension de la façon dont les interactions soignant·e·s-patient·e·s sont conçues et mises en œuvre, et des compétences requises chez les professionnel·le·s et attendues des

patient·e·s, paraît d'autant plus importante que ces situations de communication poursuivent des objectifs de plus en plus ambitieux : non seulement porter un diagnostic, ou délivrer un soin, mais aussi informer les patient·e·s, les faire participer aux décisions, le tout étant censé favoriser autonomie et engagement dans leur parcours de soins. Ces situations de communication sont d'autant plus densifiées qu'elles se raréfient relativement : en effet, avec le développement de l'ambulatoire a lieu ce qu'un récent rapport du Sénat désigne comme « la réduction du temps d'exercice médical effectivement disponible » (Maurey, 2013, p.25). Dans le cadre d'une étude d'acceptabilité du dispositif CORDIVA menée pour le CHU de Toulouse et l'entreprise Alère (Bénéjean et al., 2015), des entretiens semi-directifs approfondis ont été menés auprès de 47 patient·e·s et 22 professionnels de santé. Convergeant avec les recherches menées dans divers pays européens (Oudshoorn, 2008, 2011 ; Milligan & al., 2011 ; Malone, 2003), nos résultats (Bénéjean, Mayère, 2016 ; Mayère, Swiderek, 2016 ; Mayère, 2018) soulignent l'importance des situations de communication en face-à-face et médiatisées dès lors que les patient·e·s sont convié·e·s à prendre en charge une part étendue de leurs soins à domicile.

LA COMMUNICATION : UNE RELATION SOCIALEMENT CONSTRUITE

Interroger les modèles relationnels et les compétences mobilisées dans ces interactions suppose de spécifier le cadre théorique retenu de la communication et des relations sociales qui se jouent entre patient·e·s et soignant·e·s, afin d'en interroger les modèles implicites ou explicites. Nous avons fait l'hypothèse que la conception dominante de la communication chez les professionnels de santé était très fortement marquée par le « modèle télégraphique » de Shannon d'une transmission de messages, selon la lecture qui a pu en être faite en sciences médicales avec ce que Winkin (1981, p.22) désigne comme « la résurgence des présuppositions classiques de la psychologie philosophique sur la nature de l'Homme et de la communication ». En effet, les formations en sciences dites « exactes » et les formations ingénieures mobilisent essentiellement ce modèle dans le cadre de leur cursus (Sainsaulieu et Vinck, 2014).

En prenant appui sur les apports de l'école de Palo Alto et ses prolongements, il s'agit de déconstruire ce sens commun de la communication comme acte essentiellement verbal, conscient et volontaire, et de la considérer comme processus social. Chaque individu participe à la communication et met en jeu son identité en même temps que cette identité est retravaillée dans ces interactions, en mobilisant une diversité de codes sociaux. Ainsi, la communication ne peut se réduire à de la transmission d'une information dont la signification serait univoque, mais suppose tout un travail d'interprétation, de mise en sens (Weick, Sutcliffe et Obstfeld, 2005). Elle est aussi un processus situé, dont le contexte est intrinsèquement partie prenante. Ainsi ce qui se joue dans les relations soignant·e·s – patient·e·s ne peut être réduit au registre de la psychologie interpersonnelle comme souvent postulé dans le milieu médical.

Or la prise en compte de ce caractère intrinsèquement construit et social de la communication est tout particulièrement requise lorsque les relations en cause sont marquées par des inégalités. Se référer à un « savoir-être » générique, et notamment à un « savoir-communiquer », renvoie implicitement à ce qui constitue les règles, codes et référentiels propres au processus de socialisation dominant d'un groupe social érigé en référence. Les travaux de Memmi (2003) attestent que, depuis les années 1970, le pouvoir médical opère principalement par le « gouvernement de la parole ». Socialement situé et discriminant, ce mode d'intervention médicale est particulièrement adapté aux classes moyennes et supérieures qui, aptes à la compréhension et à la verbalisation, n'en viennent pas à contester l'autorité médicale. Acceptant les normes officielles de santé, se montrant capables de réflexivité raisonnable et

vivant bien leur infériorité face à la compétence technique, académique et scientifique du praticien, les membres des classes moyennes incarnent la figure du « bon patient » dont la prise en charge est alors optimale (Fainzang, 2012). La différenciation sociale de la qualité des soins qui en découle porte ainsi au jour les limites du « colloque singulier » censé désigner l'exercice de l'art médical fondé sur une relation unique entre deux consciences pleines et entières (Bergeron, 2007). Imbriquée dans des rapports sociaux qui l'incluent et la dépassent, cette dernière masque de fait une pluralité de configurations sociales qui voit les classes populaires refuser ou fuir une interaction à laquelle elles estiment ne pas pouvoir légitimement prétendre (Mulot, 2011, 2014). Les études montrent ainsi que les médecins ont tendance à surestimer la distance sociale qui les distingue de leurs patient·e·s, et que cette distance perçue a une influence sur la qualité des interactions et des accords ou désaccords avec les patient·e·s sur leur état de santé (Schieber et al., 2013). Elles montrent aussi que les personnes jugeant leur santé mauvaise présentent une probabilité plus élevée de souffrir effectivement de maladie ou de mourir prématurément (Barros et al., 2009, Harrington et al., 2010 ; Singh-Manoux et al., 2007a, 2007b). Or les médecins ont tendance à surévaluer l'état de santé des personnes à faible niveau d'éducation, alors même qu'elles font part d'un état de santé dégradé, ce qui restreint leur prise en charge (Kelly-Irving et al., 2011). Il apparaît ainsi que d'importants éléments se nouent au cours des situations d'interaction, en particulier en ce qui concerne les inégalités sociales de santé.

QUESTIONNER LES MODÈLES GÉNÉRIQUES D'INTERACTIONS

Dans quelle mesure les professionnels de santé se réfèrent-ils à des modèles génériques de ces relations ? On peut rappeler que la loi du 4 mars 2002 visait à enclencher une dynamique pour favoriser la prise en compte des « usagers » et comportait trois volets principaux : le renforcement des droits individuels et collectifs, et deux ensembles de procédures associées, de conciliation en cas de conflit et d'indemnisation des aléas thérapeutiques[9]. Qu'en est-il de la mise en œuvre de cette participation renouvelée dans les pratiques des relations médecins – patient·e·s ?

Entendus comme des registres d'action qui coexistent plus qu'ils ne se substituent l'un à l'autre, des travaux ont montré que, selon les enjeux et le contexte d'interaction soignant·e·s – patient·e·s, la nature de leurs échanges se différencie fortement entre modèle « prescriptif » privilégiant l'imposition d'un regard médical épuré de toute contingence humaine et sociale, « supplétif » accordant aux savoirs de l'usager un statut complémentaire et de force d'appoint, et « coopératif » basé sur une reconnaissance réciproque et une égalisation des échanges (Lascoumes, 2003 ; Grimaldi et al., 2017). Une catégorisation proche est proposée par Bergeron (2007) à partir de la littérature « sur la décision partagée » anglo-saxonne. C'est d'ailleurs ce en quoi ces catégorisations nous semblent devoir être retravaillées parce qu'elles se centrent sur « l'information » et la participation à la « décision », sans pleinement prendre en compte ce qui a trait, dans ces relations, au travail de santé des patient·e·s, ou en l'envisageant surtout d'un point de vue psychologique (Grimaldi et al., 2017).

Comme le souligne Bergeron, le colloque singulier n'en est pas un, « cette rencontre comme toute interaction sociale, est un lieu de reproduction et de production des ordres sociaux » (2007, p.9). Il importe d'étudier comment ces modes relationnels s'associent sélectivement à différents types de patient·e·s, à des types de contextes professionnels et organisationnels. Nous avons retenu dans le cadre de ce programme de recherche de l'étudier plus spécifiquement s'agissant de patient·e·s concerné·e·s par les inégalités sociales de santé.

9 Sur le sens des termes « usager », « malade », « patient », cf. notamment Fainzang, 2012, p. 12-14.

Ce colloque singulier ne peut être dissocié des organisations dans lesquelles il prend forme. Il s'inscrit dans un ensemble d'interventions au cours desquelles les autres personnels soignants, notamment infirmiers, jouent un rôle conséquent et croissant quoique diversement reconnu, en particulier avec le développement de l'ambulatoire qui démultiplie le travail d'articulation (Oudshoorn, 2011). Interroger les relations soignant·e·s-patient·e·s requiert ainsi de questionner la redistribution de territoires d'intervention entre praticien·ne·s et infirmier·ère·s dans ces interactions avec les patient·e·s.

FIGURES DU PATIENT ET AUTONOMIE

Pour cette recherche, nous prenons appui sur les travaux qui questionnent ce que la référence générique « à la relation au patient » contient comme postulats sur un type idéal de patient « actif, autonome et responsable » et implicitement pensé comme asocial, asexué, etc. Cette « figure » contemporaine du patient, individu auto-soignant et partenaire, acteur et auteur de son parcours de soins, voire de ses propres soins (Klein, 2012), remplacerait pour partie celle d'un patient réduit à un objet ou à un corps malade (Foucault, 1963). Cette représentation d'un sujet néolibéral est conçue sur le modèle de *l'homo oeconomicus*, rationnel, responsable et libre, appelé à être un entrepreneur de soi-même, de sa santé et « co-gestionnaire » de sa maladie, notamment chronique, avec le médecin (Herzlich et Pierret, 1991 ; Pierron, 2007). Précisons ici que dans la perspective sociologique de Norbert Elias (1991), les figures, et plus particulièrement celles de la santé publique, « sont des *configurations sociales*, c'est-à-dire des systèmes de relations entre des positions occupées par les agents et les institutions [...] ; autour d'une intervention [...], ce sont des individus, des organismes, des compétences, des objets qui se retrouvent sur une scène commune, pris dans des jeux d'interaction et des rapports de pouvoir » (Fassin, 1998). Nous mobilisons ces notions selon cette acception.

Si les injonctions à la participation et l'autonomie visent à apprendre aux patient·e·s à mieux vivre avec leur maladie, les tensions entre éducation thérapeutique (ETP) et « *disease management* » issu du « *chronic care model* », qui plus est dans un contexte budgétaire tendu, font courir le risque d'une « obligation d'observance » comme condition de remboursement des soins (Grimaldi et Halimi, 2007). L'ETP a été prônée (Saout et al., 2008) puis règlementée et encadrée, avec cahier des charges, personnels habilités, programmes, autorisations requises des ARS (Agences Régionales de Santé). Il en résulte selon certains auteurs une évolution vers une pratique standardisée et normative, à rebours de la créativité et de la personnalisation initialement prônées (Grimaldi et al., 2017). La conception d'une pédagogie active, inspirée du constructivisme de Piaget, initiée par l'Ecole de Genève, se retrouverait ainsi remodelée sous forme de pédagogie frontale, combinée à des exercices d'inspiration behavioriste par conditionnement des comportements. Les formations habilitées reposent sur une pédagogie de groupe censée favoriser la co-élaboration, avec également en appui des arguments d'économie budgétaire. Cependant il est possible de se demander si elles ne postulent pas un partage d'attendus sociaux entre participant·e·s et intervenant·e·s. Il semble en cela que les dispositifs d'ETP tels qu'institués, s'apparentent plus à de la formation, et ne répondent pas nécessairement aux nécessités de l'accompagnement personnalisé du patient et de ses proches, ce peut-être plus particulièrement en situation d'inégalités sociales de santé (ISS). Au vu de ces injonctions à l'autonomie et à l'éducation pour l'auto-observance, il s'agit de savoir si « ce que l'on donne en autonomie individuelle, on le reprend en contrôle social » (Bergeron, 2007, p.9), et ce en particulier s'agissant de patient·e·s non conformes aux projections sur les modes de vie et comportements attendus (Attali et al., 2015).

Le vocable d'autonomie du patient est ambigu et diversement interprété par les professionnel·le·s de santé. Ceux·lles-ci peuvent se focaliser soit sur l'individualisation de la contrainte *via* des processus

normatifs rendant *in fine* le·a patient·e responsable de ses actes ; soit percevoir l'autonomie du·e la patient·e comme relative à un ensemble de contextes (sociaux, territoriaux, familiaux…) à partir desquels peuvent s'organiser des « processus de libération » et des marges de manœuvre selon la façon dont les patient·e·s analysent leur environnement et les appuis mobilisables. Dans ce cas, l'autonomie du·e la patient·e n'est pas postulée *a priori* mais relève d'une réflexivité à construire ou à renforcer, réflexivité soutenue et objectivée par les savoirs et les compétences des professionnels de santé (Baszanger, 2010 ; Manuello, 2017). La question des modes relationnels mobilisés est ainsi celle de la façon dont ils autorisent diversement cette réflexivité distribuée.

Notre hypothèse était que les nouveaux objectifs en termes d'autonomie et de participation des patient·e·s pouvaient constituer des opportunités de réduction mais aussi des risques d'aggravation des inégalités, voire d'émergence de nouvelles formes d'inégalités. En effet, avec le développement des soins ambulatoires, le travail des patient·e·s s'accroît, notamment sur ce qui a trait à des activités d'autodiagnostic, de détection des situations requérant de recourir aux soins, et de mise en œuvre de traitements élaborés, éventuellement équipés de systèmes médicaux (Mathieu-Fritz, 2016 ; Mort et al., 2015).

Le cas des traitements de cancer par voie orale, et plus spécifiquement des traitements personnalisés, est en cela emblématique d'une évolution progressive et globale qui attribue un travail renouvelé aux patient·e·s. La question des risques d'aggravation des ISS ou d'émergence de nouvelles formes d'inégalités se pose dès lors que les patient·e·s doivent y faire face hors des établissements de soins. Or notre l'hypothèse était que cette recomposition du travail de santé a été opérée sans qu'aient été questionnés tous les implicites sur les conditions de mise en œuvre et les appuis dont disposent les patient·e·s. La question de ce qui est à l'œuvre dans les relations soignant·e·s-patient·e·s est en cela d'autant plus importante que sont en jeu les appuis susceptibles d'être identifiés, élaborés, organisés au cours de ces relations.

LES COMPÉTENCES EN QUESTION

Nous avons proposé d'interroger les compétences requises dans des situations de communication, en considérant ces situations comme des étapes-clé des relations soignant·e·s – patient·e·s susceptibles de contribuer à reproduire, conforter ou réduire les inégalités sociales de santé.

La question de savoir ce qui est entendu sous le terme de « compétences » et en particulier de « compétences communicationnelles » (Grosjean, 2008), constitue une part importante de questionnement, dans la mesure où s'agissant de notre objet d'étude, des ambiguïtés voire des contradictions semblent exister sur ce qui est ainsi désigné.

Nous avons retenu une définition non essentialiste des compétences comme processus se construisant dans des interactions entre sujets, connaissances et contextes (Grosjean, 2007 ; Gherardi, 1998 ; Swidereck, 2011), ces compétences étant incorporées dans des êtres sociaux et susceptibles d'être en partie verbalisées ou manifestées, mais aussi matérialisées dans des procédures et des règles (Latour, 1989 ; Akrich et al., 2006). Pour ce qui est des compétences développées par les patient·e·s pour leur travail de santé, et qu'ils peuvent élaborer, adapter, confronter au cours des interactions avec les soignant·e·s, nous avons retenu de les aborder à travers la sollicitation de récits des patient·e·s sur des moments-clé, leurs appuis, selon les différentes lignes de ce travail, ainsi qu'à travers l'observation du travail des soignant·e·s et de leurs propres récits sur ce travail recomposé.

Comme relevé précédemment au sujet des évolutions de l'ETP, la formation des futur·e·s médecins semble également animée par une pluralité de conceptions des compétences requises. L'approche par

compétences initiée dans les cursus de formation en médecine aux Etats-Unis dès 1999 et développée en France à l'occasion des réformes des études médicales est influencée par le courant behavioriste, ce d'autant qu'il est en phase avec des logiques de pilotage et d'évaluation (Boutin, 2004), très présentes dans ces cursus.

Un risque associé est que la complexité de la relation soit « réduite à sa surface communicationnelle et à l'utilisation de 'techniques' » occultant profondeur et ambiguïtés, enjeux identitaires, sociaux, politiques et éthiques (Hébrard, 2011, p.113). Le fait que les savoirs en sciences humaines et sociales soient méconnus et peu valorisés peut favoriser une lecture asociale des situations (Rey, 2015). Or les activités adressées à autrui supposent tout particulièrement de pouvoir identifier la singularité des situations, et leur caractère socialement ancré (Hébrard, 2011). Les termes utilisés, tels que savoir-être, comportement, attitude, capacité relationnelle, compétence sociale, sont souvent associés à « ce qui est généralement conçu comme des qualités humaines » (ibid., p.103), alors que ce sont des qualités socialement construites, culturellement formées. Elles sont mises au travail dans ces cursus de formation à la relation aux patient·e·s. Il importait de préciser sous quelles formes, selon quelles figures, et de déterminer quelle place elles font aux relations avec des patient·e·s socialement différents des futurs médecins.

Il s'agissait donc d'interroger les compétences auxquelles sont formés les soignant·e·s ou qu'il·elle·s cherchent à développer au cours de leurs pratiques pour favoriser cette autonomisation des patient·e·s dans des situations que les soignant·e·s identifient comme caractérisées par des inégalités sociales de santé. Comment les soignant·e·s cherchent-ils à « aller vers » les patient·e·s, « à faire avec eux et non à leur place » ? Il s'agit là de deux principes au fondement d'une activité de médiation en santé visant l'*empowerment* des patient·e·s et leur accompagnement vers l'autonomie en santé selon une perspective interactionniste et non seulement fonctionnaliste (Faget, 2015 ; Haschar-Noé et Bérault, 2019).

Dans les travaux portant sur la formation des médecins, le poids respectif de l'inculcation de normes et de valeurs professionnelles d'un côté et la transmission des savoirs scientifiques et savoir-faire de l'autre fait débat. Si Becker et al. (1961) insistent sur les valeurs médicales que sont « la responsabilité et l'expérience clinique » (p. 226), les travaux de Freidson (1984) et de Bloom (1988) mettent l'accent sur la primauté accordée aux savoirs techniques et aux sciences « dures » alors que les évolutions sociales justifieraient l'enseignement de nouveaux savoirs adaptés à une prise en charge plus attentive aux besoins des patient·e·s liés, par exemple, à l'accroissement des maladies chroniques. Dès lors, la période des études de médecine consisterait en un apprentissage d'un savoir-faire pour gérer les « incertitudes médicales » face au patient et pour vivre avec les tensions inévitables entre valeurs professionnelles et exigences de la pratique (Bergeron et Castel, 2015, p.173). Comment les modes relationnels et figures de patients précédemment évoqués sont-ils mis au travail, sous l'angle plus particulier des ISS, dans les différents volets du parcours de formation, et quelles représentations s'en font les étudiants ?

3 RAPPEL DES OBJECTIFS

Constatant la reconfiguration actuellement à l'œuvre des interactions soignant·e·s - patient·e·s - développement de l'ambulatoire, attentes en termes d'autonomie et de participation des patient·e·s -, la recherche dont rend compte le présent rapport visait à répondre aux objectifs suivants :

A - Spécifier les évolutions de ces interactions soignant·e·s – patient·e·s et la façon dont des formes actuelles d'organisation et de mise en œuvre des relations, dans des trajectoires de soins complexes

en ambulatoire, peuvent susciter de nouvelles fragilités sociales, ou au contraire, participer à la réduction des inégalités sociales de santé (ISS).

B - Identifier les compétences mobilisées dans et pour ces interactions tant chez les professionnel·le·s de santé que chez les patient·e·s, pour mieux prendre en compte les ISS, dans un contexte qui, en redistribuant le travail de santé, peut conforter son invisibilisation.

Les formations médicales et soignantes sont en plein renouvellement, avec la mise en place d'un nouvel examen de relation clinique. Le référentiel paru dans le BO du 16 Mai 2013 spécifie les compétences génériques qui doivent être acquises au cours de ces études, dont les compétences de « communicateur », « coopérateur, membre d'une équipe soignante pluri-professionnelle, « acteur de santé publique », « responsable aux plans éthique et déontologique » et « réflexif ». Peut-on identifier des différentiels entre les évolutions de ces formations, et ce que des dispositifs significatifs du développement des soins ambulatoires permettent de caractériser, quant aux transformations requises des relations soignant·e·s - patient·e·s et aux compétences afférentes ?

Le terme de « patient » a été retenu en ce qu'il « l'intègre *de facto* à une relation à l'égard d'un soignant » (Fainzang, 2012, p.12), ce qui est l'objet d'étude de la recherche dont ce rapport fait état. A partir des travaux de Strauss (1992), il a été considéré que le soin n'est pas le résultat donné de relations interindividuelles ayant lieu à un temps T, mais qu'il est le produit négocié, sans cesse renouvelé, d'interactions continues entre patient·e·s et soignant·e·s (Bergeron et Castel, 2015, p.220).

La notion de « travail de santé » mobilise le terme de travail comme effort ou activité continue en vue d'une fin, pour identifier la part active des patient·e·s (Corbin et Strauss, 1985) dans :

- le travail directement lié à la maladie, requis pour tout ce qui a trait aux examens, prise de médicaments, etc. (Thievenaz, 2017) ;

- le travail de la vie quotidienne avec la maladie, que des traitements complexes et à forts effets secondaires recomposent profondément ;

- le travail biographique consistant à renouer les fils d'un récit et projet biographique, tant au quotidien - notamment dans les épisodes aigus -, que selon des horizons temporels évolutifs (Lawton 2002, 2003).

Strauss souligne, avec d'autres, combien les systèmes de santé sont conçus pour des maladies aigües mortelles et postulent une passivité des patient·e·s dont l'activité est réduite à leur seul assentiment aux soins, ce qui s'avère particulièrement peu adapté s'agissant de malades atteints de maladies chroniques (Davis, 1980 ; Grimaldi et al., 2017).

Le programme de recherche ISP-ISS a posé l'hypothèse d'un travail relationnel renouvelé tant des patient·e·s que des soignant·e·s, qui est à la fois partie prenante de ce travail de santé et peut le faciliter ou l'entraver. Il s'agissait de spécifier ce qui se joue dans ces interactions soignant·e·s / patient·e·s, dans un contexte de diminution et de densification de ces moments d'interaction, alors même que le travail requis des patient·e·s s'étend : y a-t-il là des risques renouvelés d'inégalités (Tourette-Turgis et al., 2012a, 2012b) ?

Les résultats de la recherche devaient permettre de mettre en évidence les différences et convergences au plan des contraintes, des situations, des compétences patient·e·s et soignant·e·s, et des cadres sociaux d'interactions à l'œuvre entre :

- des situations en pratiques dans des dispositifs de suivi ambulatoire avec montée en puissance du travail de santé des patient·e·s, et recompositions des relations soignant·e·s-patient·e·s

-des situations projetées de relations soignant·e·s - patient·e·s telles qu'enseignées et perçues dans le cursus de formation des futur·e·s praticien·ne·s.

Il s'agissait de contribuer aux connaissances pour :

- caractériser les appuis du travail de santé des patient·e·s et le rôle joué par les situations de relations aux soignant·e·s ;

- identifier les défis spécifiques auxquels sont confrontés les patient·e·s concerné·e·s par les inégalités sociales de santé, et la façon dont ces relations peuvent aider à les surmonter ou les aggraver ;

- caractériser les compétences déployées par les soignant·e·s en pratique, et ce à quoi ils sont formés, en particulier s'agissant des relations dans des configurations caractérisées par des inégalités sociales de santé ;

- identifier pour les soignant·e·s des compétences nouvelles et des pistes de formation correspondant à ces nouvelles configurations des soins.

Telles étaient les orientations principales qui ont guidé nos investigations.

4 MÉTHODE MOBILISÉE

Dans le cadre de ce programme, nous avons adopté la méthode de la théorie ancrée (Strauss, 1992 ; Charmaz, 1990). Dans le cadre de cette méthode, il s'agit de partir du terrain pour construire des hypothèses, sachant bien sûr que le programme de recherche repose sur une pré-identification de questions d'ensemble et sur des fondements-clé de cadre théorique, mais ce en restant ouvert à ce qui n'a pas encore été exploré, à l'inattendu, aux articulations de concepts encore non ou peu travaillées. En cela, les travaux en théorie ancrée partent de questions générales « plutôt que d'hypothèses préconçues étroitement cadrées » (Charmaz, 1990, p. 1162). Cette méthode est particulièrement pertinente s'agissant de mener un questionnement ouvert sur des phénomènes complexes, en évitant « l'effet tunnel » de questions et hypothèses délimitées.

Cette méthode requiert un intense travail d'investigation de terrain ; elle préconise une approche inductive, ouverte y compris sur les intuitions, dans la collecte et l'analyse du matériau, en particulier durant leurs premières étapes. En même temps, elle préconise une démarche rigoureuse quant à la conduite de ces investigations et leur articulation continue et itérative sur les étapes d'analyse. En effet, le travail d'investigation est progressivement structuré et affiné par les analyses intermédiaires qui, au fur et à mesure de l'élaboration de notes théoriques sur les notions et catégories explorées pour leur capacité à rendre compte des phénomènes étudiés, permettent d'identifier les focales les plus adaptées et les approfondissements requis.

Deux caractéristiques de cette méthode s'avèrent particulièrement pertinentes s'agissant d'un programme de recherche interdisciplinaire.

La première a trait à la diversité des prises sur le terrain, au caractère flexible et adaptable des techniques d'investigation mobilisées, à la pluralité du matériau qui se doit de comporter une dimension qualitative forte, mais qui peut très utilement comporter aussi une dimension quantitative. Les approches hypothético-déductives traditionnelles élaborent des hypothèses à partir de cadres d'analyse existants, et déterminent sur cette base quelles seront les données à collecter pour vérifier ou réfuter ces hypothèses. En théorie ancrée, la démarche consiste à élaborer, vérifier et affiner les catégories d'analyse et préciser le cadre théorique au fur et à mesure des itérations entre investigations de terrain et analyses du matériau collecté, sans se restreindre aux hypothèses initiales,

qui sont plus de l'ordre de pistes d'orientation. Ainsi donc, tant les investigations que les analyses intermédiaires font l'objet d'explicitation et de mise en discussion. Lorsqu'un programme associe des chercheurs de disciplines diverses, relevant y compris d'épistémologies différentes, une telle démarche permet de donner à voir et à débattre les modalités même d'investigation et d'analyse, et de bénéficier de différentes contributions, qui peuvent aider à identifier des aspects « hors champ » usuel dans sa propre discipline, ou d'ouvrir la « boite noire » de termes ou raisonnements indigènes énoncés comme allant de soi.

La seconde caractéristique tient à ce que, dans cette méthode, les étapes d'analyse de matériau interviennent très rapidement, dès qu'un premier ensemble d'investigations a été réalisé, pour commencer à en explorer les sources de découverte, d'étonnement, pour catégoriser les thèmes principaux et secondaires, et au fil de l'eau identifier des notions qui n'étaient pas initialement convoquées (Kaufmann, 2016). Sont ainsi menées des analyses « verticales », au sein d'un même corpus de matériau (pour étudier un à un les entretiens semi-directif approfondis, les séances d'observation) et des analyses « horizontales » (entre différents entretiens, différentes observations). Il s'agit d'identifier ainsi, en prenant l'exemple des entretiens, les éléments récurrents, les contradictions internes aux discours, voire les décalages entre discours et actions, s'il y a également observations.

Comme le relève Kaufmann, les pistes d'analyse peuvent apparaître au travers de « soudures imprévues », d'interconnexions qui se dessinent entre des notions ou catégories qui n'avaient pas encore été mises en relation, ou à tout le moins pas sous cet angle-là, pour ce type de questionnement.

Ce travail mené collectivement, et de manière interdisciplinaire, permet une acculturation réciproque aux approches et cadres d'analyse des un·e·s et des autres. Les chercheur·e·s doivent être à même d'expliciter une notion, un cadre théorique, et le caractère heuristique de sa mobilisation en contexte. La discussion peut les amener à préciser leur approche, à la reconsidérer, ou à prendre en compte des dimensions jusqu'alors non envisagées.

Dans une telle approche, ce qui est visé *in fine*, c'est une saturation empirique et théorique. Il y a saturation empirique quand les chercheur·e·s n'apprennent que peu ou plus du tout d'une immersion supplémentaire sur leur terrain ; la saturation théorique intervient quand la confrontation avec la littérature n'apporte plus de perspective supplémentaire ou confirme une fois de plus la perspective d'analyse, sachant que ces deux formes de saturation sont toujours temporaires, et relatives à la question posée.

PRÉSENTATION DES TERRAINS D'ÉTUDE

LES DISPOSITIFS DE SUIVI ET D'ACCOMPAGNEMENT INFIRMIER

Le premier ensemble de terrains correspond à deux dispositifs de suivi et d'accompagnement téléphonique et au travers d'une application en ligne de patient·e·s atteint·e·s de cancers. Il convient de relever qu'une part croissante de cancers évoluent vers la chronicité, ce qui en fait un terrain emblématique des évolutions vers ce que certains dénomment la troisième médecine repensée autour des pathologies chroniques et du rôle actif des patient·e·s (Grimaldi et al., 2017). Ces dispositifs articulent rencontres en face-à-face et échanges téléphoniques, et mobilisent une écologie d'actants (Akrich et al., 2006), allant côté soignant·e·s des bilans d'analyse, aux comptes rendus des dossiers patient·e·s et autres appuis spécifiés dans la partie résultats de ce rapport, à ceux que mobilisent les patient·e·s. Ils mettent en œuvre un ensemble de situations d'interactions médiatisées, significatives des nouvelles configurations de soins. Enfin, au plan de leur financement les dispositifs étudiés

relèvent d'une économie de l'expérimentation (Gaglio, 2016) et sont significatifs de modes de tarification de l'activité qui maintiennent de tels dispositifs dans le domaine expérimental à défaut de prévoir un financement adéquat et pérenne en phase avec ces évolutions (Lang, 2017 ; Grimaldi et al., 2017).

Dans la métropole étudiée, les filières de soins de plusieurs établissements (publics et privés) exerçant une activité dans le champ de la prise en charge et de la recherche en cancérologie, ont été au milieu des années 2010, regroupées sur un même site et intégrées au sein d'un pôle régional de référence, afin de permettre une mutualisation d'une partie des plateaux techniques et des ressources administratives. Les activités en cancérologie sont réparties entre ces établissements selon des « blocs de compétences ». Le Centre hospitalier universitaire (CHU, dispositif 1) et le Centre de lutte contre le cancer (CLCC, dispositif 2) ont conservé un statut juridique et financier indépendant, ainsi qu'une direction distincte. Deux autres sites de cancérologie publique existent également sur le territoire de la métropole. Par ailleurs, une part conséquente des prises en charge, en particulier pour certaines localisations cancéreuses, est assurée par des cliniques privées.

Bien que mis en place dans deux établissements distincts, les deux dispositifs étudiés partagent, dès leur origine, des orientations similaires. Il s'agit de mettre en œuvre une surveillance infirmière à distance, permettant de sécuriser et d'anticiper les effets associés aux traitements anticancéreux, dans le cadre de prises en charge dites « complexes », en raison de la pathologie, des traitements et de leurs toxicités, ou de la situation sociale et géographique des patient·e·s. Les activités de surveillance clinique et de suivi des infirmières spécialisées, menées sous la supervision du cadre infirmier des services, sont encadrées et formalisées par différents protocoles dont l'équipe médicale a la responsabilité.

Ces deux dispositifs sont financés sur budgets *ad hoc*, sur la base de contrats d'expérimentation clinique, de programmes d'innovation, ou sur un budget propre en lien avec la politique de l'établissement. Ils sont contraints quant au nombre de patient·e·s susceptibles d'être suivi·e·s compte tenu du nombre limité de postes d'infirmières en équivalent-temps-plein qui leurs sont affectés. Ainsi l'activité du dispositif 1 est assurée par trois infirmières, quand celle du dispositif 2 est répartie entre cinq infirmières (4 équivalents-temps-plein), pour respectivement, à titre indicatif, environ 650 et 750 patient·e·s suivi·e·s sur l'année 2017.

Il s'agit de dispositifs de suivi personnalisé et non d'ETP telle que règlementée et encadrée, sachant que les démarches peuvent être complémentaires. Les deux dispositifs reposent sur la combinaison de deux principes structurants : d'une part, la priorité donnée aux appels « sortants » planifiés et à intervalles réguliers avec les patient·e·s[10], et d'autre part, l'organisation d'une rencontre avec l'infirmière en charge de leur suivi au moment de leur inclusion dans le télésuivi. Confrontés à une augmentation constante du nombre de personnes suivies, ces dispositifs ont toutefois progressivement suspendu la relation de face-à-face et ont développé, dans le même temps, l'utilisation d'une même application numérique (*Electronic Patient-Reported Outcomes*). Cette application requiert que les patient·e·s notifient eux-mêmes, en ligne, un certain nombre de variables indiquant l'évolution de leur état. Ces données sont ensuite traitées par des algorithmes supposés organiser la priorisation des appels requis auprès des patient·e·s.

[10] Ce qui n'interdit pas les appels « entrants » à l'initiative des patient·e·s

LE DISPOSITIF DE FORMATION AU CERTIFICAT DE COMPÉTENCES CLINIQUES (CCC)

Le second terrain empirique consiste, comme évoqué précédemment, en un nouveau dispositif de formation et d'évaluation des compétences cliniques au sein des études médicales (de la deuxième à la sixième année), mis en place dans une UFR de médecine. Dans le cadre de la réforme des études médicales, la définition d'un référentiel de compétences génériques publié dans le Bulletin Officiel n°20 du 16 Mai 2013 a rendu nécessaire une transformation pédagogique pour mettre en place un processus d'acquisition, de développement et de certification des compétences cliniques en médecine (deuxième cycle)[11]. Les principales compétences attendues sont celles de : « Clinicien », « Communicateur », « Acteur de Santé Publique », « Scientifique », « Responsable aux plans éthique et déontologique », « Réflexif ».

Encadré 1 – Définition des compétences génériques apportées en annexe de l'arrêté du 8 avril 2013(NOR :ESRS130833A)

A) Clinicien

L'étudiant utilise son savoir médical et ses habiletés pour analyser, à partir du contexte de soins et de la plainte du patient, une situation clinique et pour dispenser des soins dans une approche centrée sur les patients.

B) Communicateur

Échangeant de façon dynamique avec le patient et son entourage, collaborant avec les différents professionnels du système de santé, l'étudiant a conscience des enjeux de la relation et de la communication verbale et non verbale sur la qualité des soins.

C) Coopérateur, membre d'une équipe soignante pluriprofessionnelle

L'étudiant travaille en partenariat avec d'autres intervenants qui participent de manière appropriée au soin du patient.

D) Acteur de santé publique

L'étudiant participe à la vie des structures de soins et à la bonne gestion des ressources. Il contribue à l'efficacité et à l'efficience du système de soins pour améliorer l'état de santé global des patients et des populations.

E) Scientifique

L'étudiant comprend que pendant toute sa vie professionnelle il devra remettre en question et chercher à réactualiser ses connaissances afin de garantir son domaine d'expertise. Il comprend l'intérêt de la démarche scientifique pour élaborer de nouveaux savoirs.

F) Responsable aux plans éthique et déontologique

L'étudiant a une attitude guidée par l'éthique, le code de déontologie et adopte un comportement responsable, approprié, intègre, altruiste visant au bien-être personnel et à la promotion du bien public se préparant ainsi au professionnalisme.

G) Réflexif

L'étudiant doit développer tout au long de son parcours d'apprentissage sa capacité d'auto-évaluation et celle de se poser des questions pertinentes en situation réelle de soins et de prévention, en tenant

[11] Cet arrêté a fait l'objet de plusieurs modifications depuis lors : arrêtés du 4-11-2019, du 2-09-2020, du 30-09-2021 et du 21-12-2021). Ses annexes ont également été modifiées. Nous nous référons ici à la formulation qui a servi de fondement à l'évolution pédagogique étudiée.

compte du contexte clinique, institutionnel, légal et sociétal. Il doit démontrer sa capacité à se remettre en question et à argumenter ses décisions.

Si l'arrêté formalise la volonté ministérielle d'introduire l'approche par compétences dans les études de médecine, il laisse la responsabilité de sa mise en œuvre aux initiatives des équipes locales. Dans l'UFR de Médecine étudiée, un travail exploratoire a ainsi été mené par les responsables pédagogiques pour tenter de mettre en correspondance d'une part les éléments d'évaluation et d'autre part les compétences génériques définies dans l'annexe du BO et dont l'acquisition est nécessaire pour l'obtention du certificat. Un certificat de compétences cliniques (CCC) a été mis en place à partir de l'année scolaire 2015-2016 afin de vérifier la maitrise de compétences associées à la pratique clinique auprès des étudiant·e·s de sixième année (DFASM3). Ce certificat n'a pas à ce stade pour finalité de participer à l'interclassement des étudiant·e·s, mais les travaux d'homogénéisation en cours au niveau national semblent s'orienter dans cette direction.

Le dispositif d'évaluation retenu vise à placer les étudiant·e·s en situation professionnelle. Il consiste en une épreuve appelée un examen clinique objectif structuré (ECOS)[12]. Les étudiant·e·s sont successivement interrogé·e·s en situation clinique au sein de 7 à 8 stations thématiques, selon les années, et ce pendant un temps limité de 7 minutes par station. Entre 2018 et 2021, le nombre total et la logique d'enchaînement des stations - ainsi que, pour certaines d'entre elles, leurs contenus et objectifs - ont connu des inflexions. Au cours de la dernière année étudiée (2020/2021), le dispositif comprenait les 8 Stations suivantes : Electrocardiogramme, Iconographie, Thérapeutique, Annonce, Geste Clinique, Interrogatoire, Examen clinique et examens complémentaires, Transmission d'informations. Ce dispositif en évolution permanente suppose un environnement informatique qui soit aisément évolutif tout en assurant des formes de comparabilité des résultats.

Le dispositif pédagogique global a lui-même été progressivement modifié afin de permettre, de la deuxième (DFGSM2) à la sixième année (DFASM3), la formation en amont des étudiants·e·s à ces nouvelles modalités d'évaluation. Quelques séances de travaux pratiques ont été programmées incluant des séances avec des patient·e·s-simulée·e·s selon le format pratiqué dans deux stations de l'examen, ou encore l'initiation à l'examen clinique par l'expérimentation de certains gestes sur mannequin. Quatre modules de cours en format numérique, des SPOCs (*Small Private Online Course*), ont été conçus de manière à délivrer un message-socle sur des thématiques associées à l'acquisition des compétences génériques ('initiation à la relation médecin – patient', 'médecine et société', 'maladies chroniques', 'annonce d'une mauvaise nouvelle'). Chacun de ces modules vidéo, accessibles aux étudiant·e·s à intervalles réguliers et au fil du cursus, a été adossé à un enseignement dirigé visant à permettre aux étudiant·e·s la réalisation d'un travail de groupe (analyse d'un article de presse, réalisation d'un court-métrage, etc.). Enfin, un exercice rédactionnel portant sur l'aspect relationnel de la pratique a été introduit pour participer à l'évaluation à l'issue de certains stages.

Durant la période couverte par le programme de recherche (2018-2022), la mise en œuvre de ce dispositif de formation a été confrontée à la mise à l'agenda de deux défis majeurs en termes d'ingénierie pédagogique résultant de deux processus imbriqués dans le temps : une harmonisation de l'ECOS au niveau national, et une réorganisation institutionnelle avec la fusion, toujours en cours, de deux facultés jusqu'ici distinctes, au sein d'une même UFR de médecine. D'une part, les préconisations nationales ont dues être intégrées au projet initial, et d'autre part, les enseignements et les examens requérant les équipements en simulation de l'une des facultés ont été progressivement

[12] Un tel dispositif est largement utilisé dans les pays anglo-saxons pour la certification des médecins (Khanz et al., 2013a), mais aussi dans d'autres pays en Europe, tel la Suisse.

mutualisés afin de couvrir les besoins d'un effectif redoublé d'étudiant·e·s (près de 300 étudiant·e·s par année).

En s'appuyant sur une analyse des situations projetées de relations soignant·e·s - patient·e·s telles qu'enseignées et perçues dans le cursus de formation de ces « médecins en devenir », le programme de recherche a étudié la contribution de cette nouvelle formule à la « fabrique du médecin » (Hughes, 1958). Il rend notamment compte de la manière dont cette formation s'apparente à une entreprise de socialisation par anticipation inspirée de Merton et définie comme l'ensemble des processus par lesquels les individus acquièrent les valeurs, attitudes, intérêts, habiletés et savoirs des groupes dont ils sont, ou souhaitent devenir, les membres (Merton, Reader, Kendall, 1957 ; Baszanger, 1981). Afin de rendre compte des effets de parcours, nos investigations ont été concentrées sur l'étude des modules de formation correspondant à l'unité d'enseignements (UE) « Compétences Cliniques » dispensés en 2ème (DFGSM2) et 5ème année (DFASM2) ainsi que sur l'examen (ECOS) relatif à sa validation (DFASM3). L'année du DFGSM2, positionnée en tout début des études médicales, constitue pour les étudiant·e·s une étape importante de primo-socialisation professionnelle. Les années des DFASM2 et DFASM3 correspondent aux dernières années du deuxième cycle des études médicales, elles se concluent par les ECNi – Epreuves Classantes Nationales informatisées – qui établissent le classement et sont déterminantes quant à l'orientation en termes de spécialités accessibles aux étudiant.e.s concerné.e.s.

MÉTHODOLOGIES DE RECUEIL ET DE TRAITEMENT DES DONNÉES

SYNTHÈSE DU CORPUS DE DONNÉES RECUEILLIES

Les partenariats engagés sur ces deux ensembles de terrains ont permis à l'équipe de recherche d'accéder, pour observations et entretiens, aux professionnel·le·s assurant la mise en œuvre des dispositifs de suivi et d'accompagnement infirmier, à des patient·e·s pris·e·s en charge par ces derniers, ainsi qu'à des données anonymisées d'évaluation et de suivi. Pour ce qui concerne le second ensemble de terrains, ils ont permis d'accéder à l'équipe enseignante, aux supports et situations de formation, aux sessions d'examen des ECOS et à leur environnement informatique de mise en œuvre, ainsi qu'aux étudiant·e·s pour questionnaires, entretiens et focus groupe.

Notre dispositif d'enquête a associé des méthodologies qualitatives et quantitatives de recueil et de traitement des données. Les différentes séquences de ce dispositif ont été mises en œuvre de manière souvent simultanée. Le calendrier global est présenté dans le tableau – Calendrier de la recherche (cf. Partie 8).

Le tableau suivant présente une synthèse des données recueillies sur les deux ensembles de terrains et intégrées au corpus global de la recherche.

TABLEAU 1 – SYNTHÈSE DU CORPUS DE DONNÉES RECUEILLIES ET TRAITÉES
Ayant donné lieu à un enregistrement et/ou une prise de notes et/ou une retranscription et un traitement dans le cadre du programme de recherche ISP-ISS

DISPOSITIF 1	20 Sessions d'observation en situation dans le service	49h58
	6 Entretiens semi-directifs menés auprès des patient·e·s	13h29
	6 Entretiens semi-directifs menés auprès des médecins hématologues	08h22
DISPOSITIF 2	15 Sessions d'observation en situation dans le service	39h08
	7 Entretiens semi-directifs menés auprès des patient·e·s	14h11
	6 Entretiens semi-directifs menés auprès des médecins oncologues	08h24
INVESTIGATIONS COMPLÉMENTAIRES	4 Entretiens semi-directifs complémentaires menés auprès des infirmières et des cadres	07h17
	5 Sessions d'observation de réunions, processus de réorganisation	08h01

Dispositifs de suivi infirmier	4 Entretiens semi-directifs complémentaires auprès d'un oncologue	08h40
	1 Sessions d'observation dans la consultation avancée d'un CH	08h00
	3 Entretiens semi-directifs menés auprès des médecins hématologues et oncologues	01h54
	9 Entretiens semi-directifs auprès des infirmières et des cadres (réalisés dans le cadre du projet REMED, Labex SMS)	16h03
TOTAL A DISPOSITIFS	**41 Sessions d'observation** en situation dans les services	**97h06**
	32 Entretiens semi-directifs menés auprès des professionnel·le·s des dispositifs	**50h49**
	13 Entretiens semi-directifs menés auprès des patient·e·s	**27h40**
1e et 2e CYCLES DES ÉTUDES MÉDICALES	20 Sessions d'observation des modules de cours correspondant aux unités d'enseignements pour l'obtention du CCC	67h00
	4 Modules de cours en ligne (SPOC)	10h15
	3 Sessions d'observation des ECOS	31h45
	2 Sessions d'observation de formations	21h00
	45 Entretiens semi-directifs menés auprès d'étudiant·e·s en 3e et 5e année	22h34
	5 Entretiens semi-directifs menés auprès de membres de l'équipe pédagogique	07h42
	402 Questionnaires post-évaluation ECOS auprès des étudiant·e·s	-
	65 Questionnaires post-évaluation ECOS auprès des évaluateur·ice·s	-
	1123 Grilles enseignant·e·s évaluateur·ice·s ECOS – station « Interrogatoire »	-
	1123 Grilles enseignant·e·s évaluateur·ice·s ECOS – station « Annonce »	-
	235 Grilles comédien·ne·s patient·e·s standardisé·e ECOS – station « Annonce »	-
INVESTIGATIONS COMPLÉMENTAIRES 1e et 2e cycles des études médicales	1 Focus Groupe auprès de 5 représentant·e·s des étudiant·e·s	04h21
	8 Sessions d'observation de réunions portant sur la participation de représentant·e·s d'associations de patient·e·s aux modules d'enseignements pour l'obtention du CCC	23h30
TOTAL B 1e et 2e CYCLES DES ÉTUDES MÉDICALES	**37 Sessions d'observation** en situation de formation ou d'évaluation	**250h36**
	50 Entretiens semi-directifs auprès d'étudiants et d'enseignant·e·s	**30h16**
	1 Focus Groupe auprès de 5 représentant·e·s des étudiant·e·s	**04h21**
	402 Questionnaires post-évaluation ECOS auprès des étudiant·e·s	-
	65 Questionnaires post-évaluation ECOS auprès des évaluateur·ice·s	-
	1123 Grilles enseignant·e·s évaluateur·ice·s ECOS – station « Interrogatoire »	-
	1123 Grilles enseignant·e·s évaluateur·ice·s ECOS – station « Annonce »	-
	235 Grilles comédien·ne·s patient·e·s standardisé·e ECOS – station « Annonce »	-
TOTAL C ***Tous volets confondus***	**95 Entretiens semi-directifs**	**108h45**
	78 Sessions d'observation	**258h38**
	1 Focus Groupe	**04h21**
	467 Questionnaires post-évaluation ECOS	-
	2246 Grilles enseignant·e·s évaluateur·ice·s ECOS	-
	235 Grilles comédien·ne·s patient·e·s standardisé·e ECOS	-

MÉTHODOLOGIES DE RECUEIL DES DONNÉES POUR LES DISPOSITIFS DE SUIVI ET D'ACCOMPAGNEMENT INFIRMIER

A. Observations auprès des infirmières des dispositifs

Au total, ce sont 89 heures d'observation qui ont été conduites entre juin 2018 et mars 2021 dans les services afin d'étudier les interactions (téléphoniques ou de visu) entre les infirmières, leurs patient·e·s et les différents professionnel·le·s de santé impliqué·e·s dans la prise en charge. Elles se sont déroulées en trois séquences : de novembre 2018 à mars 2019, de mai à septembre 2019, puis de février à avril 2021.

Un premier guide d'observation a été élaboré, puis retravaillé au fur et à mesure des investigations selon un choix de focales sélectionnées par itérations successives. Ces observations, de type ethnographique, ont été menées en portant une attention particulière à la diversité des activités mises en œuvre par les infirmières, aux ressources et appuis mobilisés individuellement et/ou collectivement

dans les situations récurrentes comme dans les situations plus problématiques, et ce en fonction des interlocuteur·ice·s et de la nature des échanges. Afin de rendre compte de leurs effets d'imbrication, ces activités ont fait l'objet d'une consignation dans leurs dimensions matérielles à la fois spatiale (postures, usages de l'espace et des équipements en dedans et en dehors du service, temps d'immobilité et de mobilité, origines et destinations des appels, etc.) et temporelle (les préparations requises par chacune des activités, les interruptions et les reprises différées, etc.). La combinaison d'actions et de supports (consultations de contenus sur un écran, prises de notes sur papier et sur informatique) et les travaux d'annotation et d'écriture, ce qui est écrit « pour soi » ou « pour d'autres que soi » (collègues, médecins, dossier médical, etc.) ont également fait l'objet d'un traitement circonstancié. Enfin, les différents types d'investissements émotionnels engagés par les infirmières dans les situations d'interactions téléphoniques avec les patient·e·s ou entre elles ont également fait l'objet d'une attention continue.

Il est à noter que les infirmières ont mis très tôt à la disposition des chercheur·euse·s un casque leur permettant de suivre l'ensemble des échanges à partir des postes téléphoniques. Par ailleurs, quand le contexte le permettait, les chercheur.e.s ont demandé aux infirmières de verbaliser les actions qu'elles mettaient en œuvre.

B. Entretiens auprès des professionnel·le·s : infirmières, cadres, médecins hématologues et oncologues des dispositifs

L'équipe de recherche, une fois assurée de sa compréhension des interactions entre les différents secteurs et acteur·ice·s de la prise en charge, a lancé à la mi-projet une campagne d'entretiens auprès des médecins en charge des patient·e·s suivi·e·s par les deux dispositifs. Entre janvier 2020 et février 2021, ce sont 12 spécialistes en cancérologie[13] qui ont été rencontrés : 6 hématologues et 6 oncologues (Tableau récapitulatif entretiens médecins).

Le guide d'entretien a été construit de façon à amener ces médecins à préciser avec les chercheur·e·s: (i) – leur parcours et les éléments déterminants dans le choix de leur spécialisation ; (ii) les critères qu'ils mobilisent pour proposer ou non à leurs patient·e·s un suivi par les infirmières des dispositifs, les différentes activités qu'ils mettent en œuvre dans le cadre de ce suivi, les types de situations d'interaction avec les infirmières des dispositifs et leurs modalités (par exemple, quant aux informations tracées et à leurs usages) ; (iii) les composantes de leurs activités de routine éventuellement modifiées par cette prise en charge (distribution des tâches et des responsabilités partagées avec les infirmières, fréquence et contenu des consultations avec les patient·e·s, etc.) ; (iv) leur perception du continuum de soins en ambulatoire en fonction de leurs interactions avec les professionnel·le·s médicaux et paramédicaux exerçant dans le secteur des soins primaires et (v) des transformations éventuelles du travail de santé requis de la part de leurs patient·e·s.

Pour les plus succincts, ces entretiens ont duré près d'une heure alors que certains médecins ont accepté de les laisser se prolonger pendant plus de deux heures (durée moyenne, une heure et trente minutes ; près de dix-sept heures enregistrées au total). Malgré le temps extrêmement limité dont ces spécialistes disposent en pratique, la durée accordée par certains d'entre eux à cet exercice témoigne de l'intérêt porté aux enjeux et à la problématique posés par le programme.

[13] Pour les deux services confondus, ce sont 20 médecins qui ont été sollicités pour un entretien. Ces médecins ont été sélectionnés du fait de leur mentions récurrentes, lors des situations d'observations dans les services, comme oncologues ou hématologues de référence dans le cadre de la prise en charge des patient·e·s suivi·e·s par les dispositifs.

	Tableau 2 : Récapitulatif des médecins hématologues et oncologues rencontrés en entretien (n=12)			
	Sexe	Département médical	Sous-spécialité(s)	Durée
1	H	Hématologie	Lymphomes	2:21:17
2	H	Hématologie	Lymphomes	1:17:18
3	F	Hématologie	Lymphomes	1:04:30
4	F	Hématologie	Leucémies	1:31:04
5	H	Hématologie	Leucémies	1:03:02
6	F	Hématologie	Lymphomes	1:03:54
7	F	Oncologie médicale	Oncologie générale	0:58:13
8	F	Oncologie médicale	Sénologie	1:09:56
9	F	Oncologie médicale	Urologie	0:58:28
10	H	Oncologie médicale	Urologie/Oncogériatrie	1:28:19
11	H	Oncologie médicale	Sénologie	2:02:59
12	H	Oncologie médicale	Sénologie	1:46:17

Par ailleurs, un premier corpus de 8 entretiens auprès des infirmières (n:6) des deux dispositifs et de leurs cadres (n:4) avait été constitué dans le cours d'un projet exploratoire antérieur[14] ayant permis d'appuyer la réponse à l'appel à projet par le présent programme. Une partie des éléments recueillis lors de ces entretiens a été remis à la discussion avec les infirmières des dispositifs au fil des campagnes d'observation et des séminaires organisés avec les partenaires professionnels (infirmières et cadres) (Cf. Partie 7 - interdisciplinarité). En outre, l'équipe de recherche a complété ce corpus initial en menant des entretiens complémentaires auprès d'une infirmière (n :1), du gestionnaire des lits de l'un des établissements (n :1) et des cadres des dispositifs (n :2). Cet ensemble supplémentaire de plus de 23 heures d'enregistrements a été intégré au corpus analysé par l'équipe de recherche (Annexe 5 – Récapitulatif des entretiens réalisés).

C. Entretiens auprès des patient·e·s suivi·e·s par les dispositifs

13 entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de 12 patient·e·s suivi·e·s, ou l'ayant été récemment, dans ces deux dispositifs. Au total, ce sont 10 femmes et 2 hommes qui ont accepté de rencontrer l'équipe de recherche entre janvier et novembre 2019[15]. Le plus court de ces entretiens s'étend sur une heure et trente minutes, le plus long se poursuit sur près de trois heures (pour une durée moyenne de deux heures et dix minutes et un total de près de vingt-huit heures d'enregistrement).

Ces personnes ont été pré-recrutées par les infirmières des dispositifs en fonction de critères de vulnérabilité préétablis (faibles ressources financières, isolement social, isolement territorial, situation de détresse psycho-sociale). Chacune des infirmières présentaient ensuite aux personnes pré-identifiées l'objet du programme de recherche, l'équipe qui la menait et le déroulé général de l'entretien. Elles sollicitaient ensuite leur accord afin que la cheffe de projet puisse les contacter directement pour leur présenter à nouveau, et plus en détail, le contexte de leur participation à cette recherche.

[14] Programme de recherche Réseau et Médiations : recompositions en télémédecine (REMED), responsable scientifique : Anne Mayère, programme financé par le Labex SMS – Structuration des Mondes Sociaux (ANR-11-LABX-0066), 2017-2018.

[15] Pour cette première campagne d'entretiens, les infirmières ont reçu de la part de 23 patient·e·s un accord de principe pour une prise de contact par la cheffe de projet. Ces personnes n'ont soit pas donné suite aux demandes de rappel par messagerie (n :2), soit n'ont pas souhaité participer à l'entretien suite aux précisions apportées sur son objet (recherche vs questionnaire de mesure de satisfaction, n :3) ou sur ses conditions de réalisation en dehors de l'établissement des soins (n :1), soit suite aux évolutions négatives de la maladie (n :2), soit enfin en raison d'un agenda trop chargé (n :1), parfois lié à une reprise d'activité (n :1), ou en raison d'un déménagement précipité (n :1).

La totalité de ces entretiens a été réalisée au domicile des personnes enquêtées. Afin de réduire, au plus possible, l'association avec les équipes de soins, les membres de l'équipe de recherche ont exclu de rencontrer les personnes enquêtées lors d'un séjour hospitalier. L'ensemble des documents transmis par courriel contenait un libellé précisant que la recherche était menée par des membres universitaires issus des sciences sociales, sans lien de dépendance avec l'établissement au sein duquel les personnes enquêtées étaient prises en charge. Cette information était renouvelée lors de l'entretien, ainsi qu'en amont, lors des échanges téléphoniques qui l'avait précédée. Véritable instrument de l'enquête, les entretiens et leurs conditions d'effectuation ont été conçus comme des situations d'observations à part entière (Beaud, 1996, p.236).

Le guide d'entretien a été construit de manière à appréhender les configurations des trajectoires de soins des personnes. Ainsi les entretiens ont été conduits de façon à ce que les personnes enquêtées abordent les thématiques suivantes : (i) - le contexte et les étapes qui ont mené à l'annonce de leur diagnostic et les conditions dans lesquelles celui-ci a été partagé avec elles, les aiguillages successifs ou concomitants qui les ont menés à être pris en charge dans différents établissements de soins et services, les interlocuteur·ices qu'elles ont rencontrées dans le cours de cette prise en charge ; (ii) - le vécu de la maladie et le travail de santé des personnes au quotidien (les appuis disponibles et les ressources mobilisées, l'impact du cancer et des traitements sur les modes de vie, les revenus, l'organisation familiale notamment), ainsi que les situations lors desquelles elles se sont senties en difficulté et la manière dont elles les ont surmontées ; (iii) - le type de relations qui se sont développées avec les soignant·e·s, envisagés d'une manière large, qu'il·elle·s soient praticien·ne·s et infirmier·e·s libéraux ou hospitaliers ou qu'il·elle·s s'inscrivent dans une pratique associée aux médecines complémentaires. Qui les malades sollicitent-ils ? Pour quelles problématiques et comment ? Quels sens donnent les personnes à ces diverses sollicitations et aux réponses qui leurs sont apportées ? ; (iv) - les marges d'autonomie et de capacité d'action afin de caractériser les formes de participation à la prise de décisions médicales, les usages des informations et des savoirs, et la latitude prise vis-à-vis des prescriptions des soignant·e·s, ainsi que les registres de justification que ces personnes mobilisent.

A l'épreuve des faits, il est apparu qu'en dehors de quatre participant·e·s, ces personnes disposaient d'appuis conséquents dans leur travail de santé. Sur la base de ce constat, une demande renouvelée a été faite auprès des infirmières et des responsables de ces dispositifs pour ajuster la focale dans le choix des patient·e·s et viser la diversification du panel en matière de variables de genre, et de situations vécues d'inégalités sociales et territoriales de santé. De nouveaux contacts ont ainsi été pris avec des patient·e·s susceptibles de participer à la réalisation d'un second ensemble d'entretiens programmé pour le premier semestre 2020. Toutefois, cette campagne, ainsi qu'une troisième planifiée dans le protocole initial n'ont pu finalement être menées en raison du contexte épidémique. En outre, un second entretien a été programmé avec certaines des personnes rencontrées afin soit de préciser certains éléments du premier entretien, notamment auprès des personnes les moins familières avec l'univers académique, soit d'en recueillir, à leur demande, de nouveaux qui n'avaient pas pu être abordés faute de temps. Si un second entretien a bien pu être mené avec l'une des participantes, ce même contexte épidémique n'a pas permis la réalisation des entretiens suivants (cf. partie 6 difficultés).

Les douze personnes rencontrées (âge médian : 60,5 ans) présentent des pathologies et des schémas thérapeutiques caractéristiques des dispositifs étudiés. Les situations familiales et les situations vis-à-vis de l'emploi dans lesquelles elles s'inscrivent relèvent d'une variété de configurations. Il en va également ainsi de la localisation de leur domicile (lieu de résidence et distance du centre de cancérologie) quant aux ressources sanitaires et administratives disponibles (Tableau 3 – Récapitulatif des patient·e·s rencontré·e·s et Annexe 4 - Caractéristiques des patient·e·s rencontré·e·s).

Peu nombreux, ces entretiens n'en sont pas moins très riches et nécessaires en ce qu'ils donnent à voir la diversité et la complexité du travail des patient·e·s en ambulatoire. Les récits recueillis par les chercheur·e·s témoignent notamment des périodes de césures dans ces parcours complexes et de successions de thérapeutiques et d'étapes de prise en charge entrainant parfois une bifurcation significative dans les trajectoires de soins des personnes.

Tableau 3 – Récapitulatif des patient·e·s rencontré·e·s en entretien (12 patient·e·s pour 13 entretiens)

	Age *par tranche*	PCS *	Situation vis-à-vis de l'emploi	Autres personnes composant le foyer	Zone de résidence	l'EPpec **	Distance de l'EPpec *en km*	Pathologie	Type d'anticancéreux à l'inclusion	Durée
1	50-55	4	¾ ETP	Conjoint 1 enfant	Rurale	CHU	30	Lymphome	Chimio IV	2:13:00
2	60-65	5	En retraite anticipée	Aucune	Rurale	CHU	100	Lymphome	Chimio IV	2:20:00
3	55-60	5	En arrêt de travail	Conjoint	Rurale	CHU	25	Lymphome	Chimio IV	1:35:00
4	70-75	4	Retraité	Conjointe	Rurale	CHU	125	Lymphome	Chimio IV	2:20:00
5	75-80	5	Retraitée	Aucune	Rurale	CLCC	60	Cancer Rein	Chimio orale	2:16:00
6	55-60	4	Retraitée	Conjoint	Urbaine	CLCC	10	Sarcome	Thérapie ciblée orale	1:55:00
7	75-80	2	Retraité	Aucune	Rurale	CHU	30	Leucémie	Chimio IV	2:23:00
8	60-65	5	En arrêt de travail	Conjoint	Urbaine	CHU	15	Leucémie	Chimio IV	2:37:59
9	50-55	5	En arrêt de travail	Conjoint	Rurale	CLCC	170	Cancer du Sein	Chimio IV	2:54:00
10	20-25	8	En arrêt d'étude	Parents	Rurale	CLCC	45	Sarcome	Chimio IV	2:42:37
11	75-80	8	Retraitée	Aucune	Péri-urbaine	CLCC	10	Cancer Digestif	Thérapie ciblée orale	1:24:29
12	50-55	8	Allocataire AAH	Conjoint	Péri-urbaine	CLCC	95	Cancer Gynécologique	Chimio IV	1:30:00
13										1:28:59

* Selon la nomenclature simplifiée des professions et catégories socioprofessionnelles de l'INSEE (2003) : (1) – Agriculteur·ice·s ; (2) – Artisan·e·s ; (3) – Chef·fe·s d'entreprise ; (4) – Cadres et professions intermédiaires et supérieures ; (5) – Employé·e·s ; (6) – Ouvrier·ère·s ; (8) – Personnes sans activité professionnelle. Les personnes enquêtées ont été identifiées à partir de la dernière profession qu'elles ont mentionné avoir exercé, y compris les personnes retraitées. La nomenclature originale de l'INSEE, (7) « Retraité·e·s », n'a pas été retenue. Les situations de retraite sont rapportées dans la typologie des situations vis-à-vis de l'emploi.
** EPpec : Établissement Principal de prise en Charge

D. Données agrégées anonymisées

Conformément au protocole initial de la recherche, un travail a été initié à partir de données agrégées anonymisées fournies par les responsables des dispositifs, en prenant appui sur l'expertise des chercheur·e·s épidémiologistes (Kelly et al., 2011 ; Lamy et al., 2016). Un seul des deux dispositifs étudiés était toutefois doté d'un ensemble de données permettant de disposer d'informations sur les caractéristiques sociales des patient·e·s (ayant trait au niveau d'éducation, au niveau de revenu, et à la profession des personnes). Ces données issues d'études de cohortes spécifiques, et concernant un nombre restreint de patient·e·s ne supportent pas d'être mises en regard de l'ensemble des patient·e·s *a priori* éligibles à chacun des dispositifs, une proportion significative des données médico-administratives et socioéconomiques concernant les malades pris en charge dans les deux établissements étant manquantes ou inexploitables[16]. Ce travail a, toutefois, permis de préciser les

[16] Les premières peuvent découler d'une forte attrition dans une enquête prospective ou encore d'une sous-déclaration du fait du caractère sensible de la donnée recueillie (par exemple, le revenu). Les secondes renvoient plutôt à un biais dans la mesure rendant l'information trop imprécise pour être codée de façon fiable, et par conséquent analysable (par exemple, la profession).

effets de recrutement liés aux établissements et aux dispositifs, et les conditions de montée en généralité.

E. Démarches complémentaires d'investigations concernant les dispositifs

En supplément des investigations planifiées dans le protocole initial, l'équipe de recherche a choisi d'engager cinq démarches d'investigations complémentaires.

La première concerne l'observation d'un processus de cartographie, mis en œuvre par les parties prenantes elles-mêmes, des dispositifs de télésurveillance dans les prises en charge organisées en ambulatoire au sein d'un Centre de Lutte contre le Cancer. Entre les mois de décembre 2020 et mai 2021, l'équipe de recherche a assisté à cinq de ces réunions (sur un total de sept réunions tenues par les groupes de travail dans la période concernée par ce rapport) à visée de transformation organisationnelle et réunissant cadres, infirmières et médecins de différents services. Il a également été fait mention de ce processus lors des observations menées auprès des infirmières de l'un des dispositifs.

La seconde visait à construire un outil permettant de mesurer l'intensification et la complexification de la charge de travail des médecins oncologues dans un service de consultations. Le développement de cet outil a été réalisé avec un premier oncologue entre février et avril 2021. Un échantillon, sur trois années de 30 plages de consultations - soit entre 240 et 300 consultations - représentatives de l'activité, a été identifié et des variables définies pour rendre compte : (i) du volume horaire et de ses variations, (ii) de la charge organisationnelle et (iii) de l'investissement relationnel de l'oncologue en consultation. Si une première session d'enregistrement des variables pour les consultations retenues a pu être tenue, ce travail a dû toutefois être interrompu (cf. Partie 6 - Difficultés). Bien que l'outil de mesure développé en soit resté à sa phase « test », les cinq entretiens approfondis menés dans ce cadre ont été intégrés au corpus global des données traitées par le programme.

Dans le cadre de ces deux premières démarches, ce sont près de 17 heures d'observations et d'entretiens qui ont été réalisées et retranscrites.

Par ailleurs, à l'hiver 2020, trois autres démarches supplémentaires ont été initiées afin d'atteindre plus de patient·e·s directement concerné·e·s par des inégalités sociales et/ou territoriales. Ces démarches, ainsi que les raisons pour lesquelles elles n'ont pas pu aboutir sont présentées dans la partie 6 (Difficultés) du présent rapport. Pour autant, 8 heures d'observation auprès des infirmières, secrétaires médicales et médecins, ainsi que trois entretiens avec des médecins oncologues ont pu être menés au sein d'une consultation avancée organisée par le CHU dans un centre hospitalier (CH) de la région étudiée, situé dans une ville moyenne de piémont et caractérisée par des inégalités sociales fortement marquées. Les données recueillies ont contribué à caractériser les étapes d'aiguillage des patient·e·s vers les différentes organisations de soins dans le cours de leur prise en charge.

MÉTHODOLOGIES QUALITATIVES DE RECUEIL DES DONNÉES POUR LE CERTIFICAT DE COMPÉTENCES CLINIQUES

A. Observations des situations de formation et d'examen

Au total, ce sont 130 heures d'observation directe qui ont été conduites, entre mai 2018 et février 2021, en situation de formation et d'évaluation dans le cadre des 1er et 2ème cycle des études médicales dans l'UFR de Médecine retenue pour terrain empirique.

La figure 1 présente une synthèse des modules relatifs à l'unité d'enseignement (UE) « Compétences Cliniques » validée par le CCC, ainsi que les autres enseignements susceptibles d'aborder les relations médecin / patient et les liens entre médecine et société, dispensés au cours de l'année universitaire 2018-2019, de la 2ème à la 6ème année (DFGSM2 à DFASM3), dans la faculté étudiée. Au sein de l'UE « Compétences Cliniques », les enseignements dirigés (ED) préparant les étudiant·e·s aux stations « Interrogatoire » et « Annonce » des ECOS ont été privilégiés. En effet, ces deux stations évaluent respectivement les aptitudes relationnelles de l'étudiant·e à solliciter des informations dans le cadre d'une démarche de diagnostic ou à délivrer une information à un·e patient·e. Les capacités mises en œuvre dans les interactions médecin / patient sont plus particulièrement considérées au cours ces deux séquences faisant intervenir des comédien·ne·s comme patient·e·s-simulé·e·s (enseignement dirigé) ou comme patient·e·s-standardisé·e·s (examen)[17]. L'équipe de recherche a assisté à 8 séquences d'enseignements dirigés dispensés en 5ème et 6ème années, avec mise en situation d'interactions simulées et mise en discussion rétrospective (*débriefing*).

FIGURE 1 - UE « COMPÉTENCES CLINIQUES », ANNÉE UNIVERSITAIRE 2018/2019

01 PACES

02 DFGSM2

DFGSM2 - UE Compétences Cliniques (2ECTS sur 40 points)
CM Initiation à la relation médecin / patient - *1h, associé à l'UE de sémiologie générale*
2 ED initiation à la relation relation médecin / patient - 2x2h30
1 ED Simulation – Gestes sur mannequin - 2heures
1 Stage de Maitrise Clinique – 3 semaines réparties sur les semestres 3 et 4 et sur 3 terrains différents de stage
Spoc 1 – « Initiation à la Relation médecin / patient » - 3h de vidéo + 6h de travail personnel
Autres UE en lien avec relation de soins ou ISS
UE Santé Société Humanité (3ECTS) – 27h de cours magistraux – Épreuve sur questionnaire
Stage d'initiation aux soins – 2 semaines réparties sur 2 terrains différents de stage

03 DFGSM3

DFGSM3 - UE Compétences Cliniques (2ECTS)
1 Stage de Maitrise Clinique - 3 semaines réparties sur les semestres 5 et 6 – Aucune information sur MCC
ED de simulation avec gestes sur mannequin - Aucune information sur MCC
2ED Médecine et société – 2x2heures
Spoc 2 « Médecine et Société » - 3heures de vidéo + 6h de travail

04 DFASM1

DFASM1 - UE Compétences Cliniques (2ECTS sur 30 points)
1 ED Maladie Chronique simulation avec patient-simulé – 1h30
1 ED Transmission - 1h30
2 ED simulation sur Mannequin - 2x2heures
4 Stages Hospitaliers et ambulatoires - 3 stages de 1 mois + 1 stage aux Urgences/SAMU de 2 mois (1/2 promotion) ou Médecine Générale de 1 mois (1/2 de la promotion)
Spoc 3 « Maladies Chroniques » - 3heures de vidéo + 6h de travail perso
***2 Ateliers d'Éthique Médicale** – 2x 1h45*
Séminaire Soins Palliatifs
2 Stages d'été
Autres enseignements en lien avec la relation de soins ou les ISS
UE Apprentissage de l'exercice médicale et de la coopération interprofessionnelle (3ECTS) – Épreuve sur questionnaire
Séminaire Pertinence des soins
Séminaire Déterminants comportementaux, sociaux et environnementaux des maladies chroniques
Séminaire Organisation du système de santé et des soins premiers

05 DFASM2

DFASM2 - UE Compétences Cliniques (2ECTS sur 40 points)
1 ED Simulation avec patient-simulé Annonce d'une mauvaise nouvelle en cancérologie – 1h30
1 ED Simulation avec patient-simulé Annonce d'une mauvaise nouvelle en gériatrie et dommage – 1h30
1 ED de Simulation avec gestes sur mannequin – 2heures
4 Stages Hospitaliers et ambulatoires - 3 stages de 1 mois + 1 stage aux Urgences/SAMU de 2 mois (1/2 promotion) ou Médecine Générale de 1 mois (1/2 de la promotion)
Spoc 4 « Annonce d'une mauvaise nouvelle » - 3h de vidéo + 6h de travail personnel
2 Ateliers d'Éthique Médicale – 2x1h45
Séminaire Soins Palliatifs
2 Stages d'été
Autres enseignements en lien avec la relation de soins ou les ISS
Séminaire Pertinence des soins
Séminaire Déterminants comportementaux, sociaux et environnementaux des maladies chroniques
Séminaire Organisation du système de santé et des soins premiers

06 DFASM3

DFASM3 - UE Compétences Cliniques (2ECTS sur 120 points)
2 Stages Hospitaliers de 2 mois + 1 stage Urgences/Samu de 3 mois
1 ED Préparation ECOS - 1h30
1 Ateliers d'Éthique Médicale – 1h45
Séminaire Pertinence des soins –
1 Stages d'été
ECOS
ECNi

D'autre part, elle a également consigné l'observation de 4 enseignements dirigés et d'un cours magistral portant sur « la relation médecin / patient » et « médecine et société » figurant au curriculum des étudiant·e·s de 2ème et 3ème années (cf. figure 1 UE « Compétences cliniques »).

En outre, en supplément de ces modules correspondant à l'UE « Compétences Cliniques », les autres enseignements susceptibles d'aborder les relations médecin - patient et les liens entre médecine et société ont été identifiés à partir des syllabus de cours de l'année universitaire 2018-2019 de la 2ème à la 6ème année (DFGSM2 à DFASM3). Ainsi, ce sont deux autres UE (DFGSM2) qui ont retenu l'intérêt du programme : « Santé, Société, Humanité » et « Sémiologie Générale ». Après accord préalable des enseignant·e·s, les membres de l'équipe de recherche ont assisté à l'ensemble des CM

[17] Il est question de « patient simulé » en situation formative (enseignements dirigés), dans laquelle un·e étudiant·e est mise en situation d'expérimentation. Le comédien ou la comédienne dispose d'un « patron », d'un script sur ce qu'il·elle doit dire et manifester, tout en disposant d'une possibilité de variations entre chaque situation d'interaction. Dans les situations d'examen, le terme utilisé est celui de « patient standardisé », parce que la personne doit reproduire de façon standardisée une situation clinique élaborée spécifiquement par l'équipe pédagogique pour évaluer certaines compétences. Pour l'égalité de traitement des étudiant·e·s, il est en cela impératif que la personne fournisse toujours les mêmes indications, pour ne pas mettre en défaut des étudiant·e·s qui ne disposeraient pas de certains éléments d'information requis ou d'éléments discordants. L'interaction avec les patient·e·s simulé·e·s ou standardisé·e·s ne s'accompagne pas de gestes d'examen clinique.

et TD dispensés dans le cours de cette même année universitaire. Une seconde séquence d'observation des TD de formation à l'interrogatoire et à l'annonce prévue sur l'année universitaire suivante n'a pas pu être réalisée suite à leur annulation en raison du contexte épidémique (cf. partie 6 - Difficultés). Ce sont ainsi 67 heures de cours dispensés, et majoritairement organisés par simulation, qui ont été ainsi observées et consignées entre octobre 2018 et juin 2019, puis janvier et avril 2020 (cf. Tableau 1 Synthèse des données recueillies et tableau 2 - Calendrier de la recherche (Partie 8 – Ecarts)).

Concernant les ECOS, quatre séquences d'observation (près de 32 heures cumulées) ont pu être menées en 2018, 2019, 2020 et 2021. Les stations « Interrogatoire » et « Annonce » ont fait l'objet d'une attention particulière pour la raison mentionnée ci-avant. Positionnées aux côtés des évaluateur·ice·s de chacune de ces stations, dans une pièce isolée des étudiant·e·s en condition d'examen, les membres de l'équipe de recherche ont eu accès aux retransmissions sur écran et en direct des prestations des étudiant·e·s, ainsi qu'à leur notation simultanée par les évaluateur·e·s.

Deux journées de formation organisées par l'équipe pédagogique de l'UFR de Médecine et proposées à des comédien·ne·s et des représentant·e·s d'associations de patient·e·s aux techniques de débriefing auprès des étudiant·e·s dans le cadre des enseignements dirigés de l'UE « Compétences Cliniques » ont également été suivies et consignées par écrit (plus de 20 heures d'observation).

B. Etude des supports de formation

Intégrés au curriculum de l'UE « Compétences Cliniques », les quatre modules de cours en format numérique, SPOCs (cf. figure 1UE Compétences cliniques), ont été intégralement visionnés (plus de 10h de vidéos) et retranscrits. Une analyse approfondie de ces supports a été réalisée à partir des SPOCs « Relation médecin / Patient » (2ème année) et « Médecine et Société » (3ème année) considérant ces deux années comme des étapes essentielles de la socialisation professionnelle des primo-étudiant·e·s.

Par ailleurs, les scripts de mises en situation avec des « patient·e·s simulé·e·s » (étape formative) et de « patient·e·s standardisé·e·s » (étape évaluative) ont été recueillis par l'équipe de recherche lors des différentes phases d'observation des ED « Annonce » et des ECOS.

C. Entretiens auprès des étudiant·e·s

45 Entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès d'étudiant·e·s inscrit·e·s dans les 5e et 6e années du second cycle des études médicales. Les entretiens ont été conduits de façon à aborder les axes thématiques suivants : (i) – Apprentissage de la Relation Médecin-patient (caractérisation des différentes situations d'apprentissage, appuis et ressources, modèles et contre-modèles, etc.) ; (ii) - Apprentissage de la Relation Médecin-patient en situation d'inégalité sociale de santé (caractérisation des différentes situations d'apprentissage, appuis et ressources, caractérisation des situations d'inégalités sociales de santé, etc.) ; (iii) – Perception des évolutions en cours dans le cursus et l'organisation des soins (réformes des études médicales, prise en charge en secteur ambulatoire).

Au total, ce sont 26 femmes et 19 hommes (âge médian : 24 ans) qui ont accepté de rencontrer des chercheur·e·s membres de l'équipe à l'issue de modules d'enseignement ou de l'examen de certification aux compétences cliniques (années 2018, 2019 et 2020). Cet échantillon ne vise pas la représentativité, mais il s'approche des caractéristiques de l'ensemble des étudiant·e·s inscrit·e·s dans la faculté étudiée en termes de variables d'âge, de sexe, de PCS des parents. La proportion de femmes (58%) est sensiblement inférieure à celle de l'ensemble des étudiant·e·s inscrit·e·s en faculté de Médecine-Odontologie pour l'année 2019/2020 à l'échelon national (65% ; source DEPP, 2019,

p.175[18]). L'échantillon présente une proportion des enfants de cadres et de professions intellectuelles supérieures plus élevée (60,5%) que celle observée en national (50,6%) (ibid, p.179). Il est à noter que l'INSEE appréhende l'origine sociale par la PCS du père quand cette dernière est renseignée et celle de la mère uniquement le cas échéant. Lorsque l'on appréhende l'origine sociale des étudiant·e·s ayant participé à la recherche par le renseignement d'une PCS d'échelon pour au moins l'un des deux parents (père ou mère), la proportion des enfants issus d'un milieu favorisé passe à 69,8%. Par ailleurs, 22 des étudiant·e·s enquêté·e·s ont rapporté avoir la médecine générale parmi les projets de spécialisation envisagés à ce stade de leur cursus (5ème et 6ème années (cf. Tableau 3, Récapitulatif des entretiens étudiant·es). Cette spécialité a priori peu prisée du peloton de tête des ECN, semble ainsi attractive pour une majorité d'étudiant·e·s qui y voient un lieu d'exercice hors contexte hospitalier et permettant de privilégier la relation de soin et la continuité des suivis de leurs patient·e·s.

Tableau 4 - Récapitulatif des étudiant·e·s rencontré·e·s en entretien (n=45)

	Année d'étude	Sexe	Age	PCS* Père	PCS Mère	Med/ Para**	Projet de spécialisation	Durée
1	DFASM3	H	37	3	3	Non	ACP ; biologie ; médecine générale	0:30:47
2	DFASM3	H	25	4	4	NR***	Anesthésie et réanimation	0:09:12
3	DFASM3	F	23	2	8	Non	Médecine générale	0:21:22
4	DFASM3	H	NR	3	3	NR	Médecine générale ; psychiatrie ; neurologie	0:28:26
5	DFASM3	F	25	3	3	NR	Médecine générale	0:25:00
6	DFASM3	H	23	2	3	NR	Médecine générale	0:25:00
7	DFASM3	H	23	6	6	NR	ORL	0:25:00
8	DFASM3	F	23	2	5	Non	Chirurgie orthopédique	0:25:00
9	DFASM3	H	24	3	8	Non	Médecine d'urgence	0:25:00
10	DFASM3	H	24	3	3	NR	Médecine générale ; médecine d'urgence ; anesthésie et réanimation	0:25:00
11	DFASM2	F	25	4	4	Non	Médecine générale	0:25:00
12	DFASM2	F	NR	2	3	Non	Non défini, secteur hospitalier	1:08:22
13	DFASM3	H	31	NR	4	Oui	Non défini à ce stade	1:12:20
14	DFASM3	F	22	3	3	NR	Médecine générale	0:49:41
15	DFASM3	H	NR	3	NR	Oui	Ophtalmologie, secteur libéral	1:09:52
16	DFASM3	F	27	3	3	Non	Non défini à ce stade	0:26:00
17	DFASM3	F	24	1	3	Oui	Médecine générale	0:23:00
18	DFASM3	F	22	3	3	Non	Gastroentérologie ; endocrinologie	0:24:00
19	DFASM3	F	24	3	4	Non	Non défini à ce stade	0:32:00
20	DFASM3	F	24	2	2	Non	Médecine générale	0:23:00
21	DFASM3	H	24	3	3	Oui	Neurologie ; pédiatrie ; médecine générale	0:25:00
22	DFASM3	F	23	3	3	Oui	Médecine générale	0:30:00
23	DFASM3	H	24	5	5	Non	Rhumatologie ; neurologie ; médecine Générale	0:24:00
24	DFASM3	F	24	NR	3	Oui	Médecine générale	0:15:00
25	DFASM3	F	27	4	5	Oui	Non défini à ce stade	0:39:00
26	DFASM3	H	25	NR	NR	Non	Médecine générale	0:22:00
27	DFASM3	F	26	NR	NR	Non	Médecine générale	0:15:00
28	DFASM3	F	23	6	3	Oui	Non défini à ce stade	0:43:00
29	DFASM3	F	23	1	5	Non	Médecine générale	0:19:00
30	DFASM3	H	24	3	3	Oui	Médecine générale	0:20:00
31	DFASM3	H	25	3	3	Non	Non défini à ce stade	0:23:00
32	DFASM3	F	25	3	4	Oui	Non défini à ce stade	0:29:36
33	DFASM3	F	24	2	2	Non	Médecine générale	0:32:20

[18] Direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance (DEPP), "Repères, Statistiques, Enseignements, formation, Recherche", Ministère de l'Enseignement Supérieur, de la Recherche et d'Innovation, 2020.

34	DFASM3	F	25	3	3	Oui	Médecine générale	0:22:20
35	DFASM3	F	24	3	3	Non	Anesthésie et réanimation ; médecine d'urgence	0:32:26
36	DFASM3	F	25	3	5	Non	Médecine générale	0:15:56
37	DFASM3	H	23	3	3	Oui	Médecine générale	0:27:07
38	DFASM3	H	23	4	5	Non	Chirurgie ; psychiatrie	0:31:46
39	DFASM3	H	23	3	3	Non	Non défini à ce stade	0:20:36
40	DFASM3	H	24	3	5	Oui	Anesthésie et réanimation	0:30:18
41	DFASM3	F	24	6	5	Oui	Médecine Générale	0:42:37
42	DFASM3	H	24	3	3	Oui	Médecine d'urgence	0:29:28
43	DFASM3	F	22	3	4	Oui	Imagerie	0:39:13
44	DFASM3	F	23	3	3	Non	Gastroentérologie	0:40:25
45	DFASM3	F	25	3	3	Non	Médecine générale	0:32:00

* Professions et Catégories Socioprofessionnelles (PCS) selon la nomenclature simplifiée de l'INSEE (2003)
** Professions médicales et/ou paramédicales parmi les parents et/ou la fratrie
*** NR : Non Renseigné

D. Entretien avec les enseignant·e·s

Cinq entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès d'enseignant·e·s responsables de certains des ED relatifs à l'UE « Compétences Cliniques », tel qu'annoncé dans le protocole initial. Il s'agissait pour l'équipe de recherche d'approfondir sa compréhension de l'ingénierie de formation et des enjeux associés à la mise en œuvre des réformes des 1er et 2ème cycles des études médicales (cf. Tableau 1 synthèse du corpus de données recueillies et annexe 5 Récapitulatif des entretiens réalisés).

E. Investigations complémentaires

Par ailleurs, l'équipe de recherche, afin de préciser sa compréhension de la manière dont les étudiant·e·s mobilisent en pratiques, et dans les stages, l'enseignement à la relation et aux inégalités sociales de santé, reçu tout au long de leur cursus, a retenu l'organisation de quatre focus groupes auprès des étudiant·e·s. Le premier focus groupe a pu être tenu en juin 2020, il a duré plus de 4 heures et a rassemblé 5 étudiant·e·s inscrites en 5ème année et ayant, ou ayant eu récemment, des responsabilités au sein d'associations étudiantes. Les focus groupes suivants, attendus pour réunir un échantillon plus diversifié d'étudiant·e·s, ont été reportés avant d'être annulés (cf. Partie 6 - Difficultés)

Enfin, entre mai 2018 et aout 2019, l'équipe de recherche a assisté à un ensemble de réunions à l'initiative de la responsable de la formation et portant sur la participation de représentant·e·s d'associations de patient·e·s aux modules d'enseignements développés pour l'obtention du CCC. Dans ce cadre, ces personnes, ont été associées notamment, et en qualité de « patient·e·s expert·e·s », à l'étape de mise en discussion rétrospective de l'interaction simulée entre étudiant·e·s et commédien·ne·s lors des ED « Annonce ». Ce sont plus de de 23 heures d'observation qui ont été ainsi consignées.

F. Données d'évaluation du Certificat de Compétences Cliniques - CCC

Concernant ce volet, il est à préciser que l'un des chercheurs de l'équipe du programme a été partie prenante de la conception et de la mise en œuvre d'un Environnement Informatique pour l'Apprentissage Humain (EIAH) retenu pour équiper l'ingénierie pédagogique des ECOS. Le rôle de cet EIAH est de recueillir les données d'évaluations, d'automatiser et d'accélérer leurs traitements. Il a permis de collecter sous forme de traces brutes un ensemble d'observés, composé essentiellement de

grilles d'évaluation et de questionnaires post-évaluation, renseignés sur une base volontaire par les évaluateur·ice·s et les étudiant·e·s.

L'examen a concerné 141 étudiants en Janvier 2016, 134 étudiants en Février 2017, 138 en 2018, 151 en 2019, 281 en 2020 et 2021.

Grilles d'évaluation du Certificat de Compétences Cliniques

Les examens ont été modélisés en campagnes (en 2017, de 2018, …, cf. figure 2). Chaque campagne est composée de stations. A chaque station sont associées plusieurs grilles d'évaluation (ou vignettes). Un·e étudiant·e donné·e sera évalué·e sur l'une des grilles de chaque station. Chaque grille est découpée en sections (ou parties). Chaque section contient plusieurs items à évaluer.

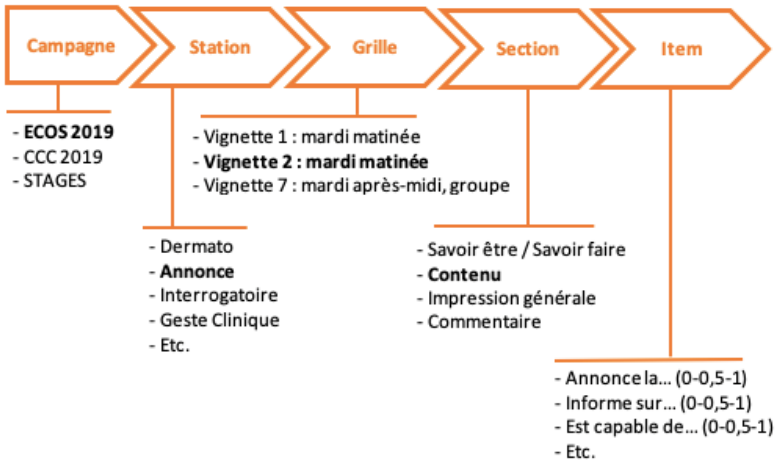


Figure 2 - Modélisation des ECOS

Côté front office, les évaluateur·ice·s saisissent leurs résultats en cliquant sur une case d'évaluation qui fait l'objet d'une trace brute envoyée au back office (cf. figure 3 – Extrait grille d'évaluation).

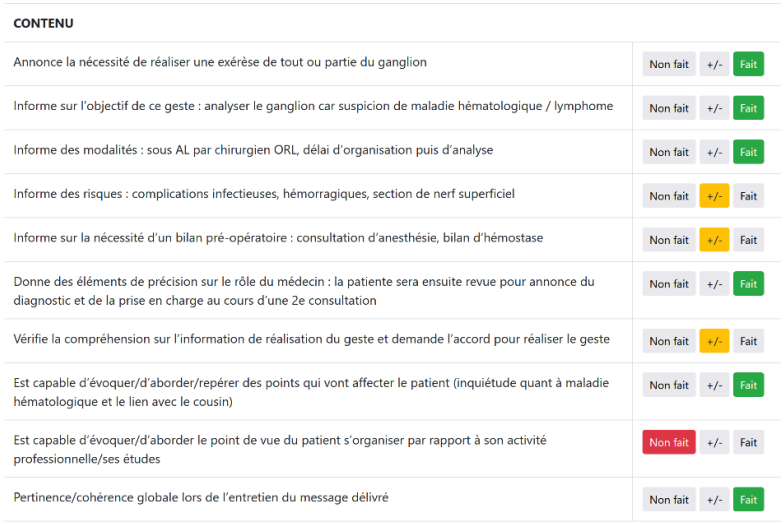


Figure 3 - Extrait d'une grille d'évaluation complétée pour un étudiant, station annonce

Questionnaires post-évaluation

L'environnement informatique constitué permet par ailleurs, distinctement, de recueillir de façon anonyme les retours tant des évaluateur·ice·s que des étudiant·e·s. En dehors des grilles strictement dédiées à l'évaluation, et une fois l'examen achevé, il a été proposé aux étudiant·e·s de remplir un questionnaire, sur une base volontaire et dans ce cas anonymement, pour recueillir leur ressenti sur la conception d'ensemble de l'examen, ses différentes stations, et leur capacité à évaluer les compétences génériques attendues d'un futur·e praticien·ne. Cette investigation a permis de conforter

l'intéressement des partenaires impliqués dans la formation, et de constater l'intérêt manifesté par les étudiant·e·s à cet exercice succinct de réflexivité.

La base d'information ainsi constituée est centrale pour la recherche dans la mesure où elle permet de recueillir des avis distincts du contexte de l'examen. Ce dernier est en effet achevé au moment où il est proposé aux étudiants de prendre quelques instants pour répondre à ce questionnaire en ligne, dans une grande salle située en fin de parcours où ils peuvent commencer à se détendre et échanger entre eux. Il est apparu que la plupart des étudiant·e·s remplissaient bien volontiers ce questionnaire (100% de participation en 2017, 95% en 2018, 93% en 2019), ce moment constituant une forme de sas de sortie d'examen.

MÉTHODOLOGIES DE TRAITEMENT DES DONNÉES : THÉORIE ANCRÉE ET INTERDISCIPLINARITÉ AU TRAVAIL

La démarche, inspirée de la théorie ancrée, a reposé sur l'analyse itérative des matériaux pour préciser chemin faisant tant les focales que les analyses à partir du questionnement d'ensemble formulé dans le projet.

Du fait des multiples ancrages disciplinaires investis à toutes les étapes de la recherche, différents cadres d'analyse ont été convoqués. Un travail conséquent de mise en discussion, d'allers-retours et de confrontation a permis de faire émerger des résonnances, des articulations et des controverses entre les différentes approches mobilisées, les éléments du matériau et les niveaux d'analyse (micro, méso et macro), pour reconstituer le rhizome organisationnel et couvrir un large spectre de caractéristiques et de situations (Nicolini, 2009).

L'équipe de recherche s'est attachée à construire une synergie dans le recueil, le traitement et l'analyse des matériaux issus des différents volets d'investigation, en alternant les séances de travail consacrées spécifiquement à chacun des volets et les séances dédiées à l'articulation d'ensemble des analyses. L'organisation et de ces différents ateliers et séminaires fait l'objet d'une présentation détaillée dans la partie 7 (Interdisciplinarité) du présent rapport.

A. Corpus qualitatif

Les entretiens, les observations et le focus groupe, enregistrés pour leur majorité, ainsi que les supports de formation ont fait l'objet d'un compte-rendu ou d'une retranscription. Ces fichiers ont été intégralement pseudonymisés avant de faire l'objet d'une analyse thématique des contenus.

7 corpus ont été constitués, en fonction de la nature des données. Ces corpus ont permis de regrouper : (i) les observations et entretiens réalisés auprès des infirmières des dispositifs de télésuivi ; (ii) les entretiens réalisés auprès des patient·e·s suivi·e·s par ces dispositifs, ou l'ayant été récemment ; (iii) les entretiens réalisés auprès des médecins oncologues et hématologues, (iv) les entretiens réalisés auprès des cadres et les observations des groupes de travail concernant une réorganisation de l'activité des dispositifs, (v) les observations réalisées en situation de formation et d'examen ainsi que les supports collectés, (vi) les entretiens et focus groupes réalisés auprès des étudiant·e·s, (vii) les entretiens réalisés auprès des enseignant·e·s et responsables pédagogiques.

Chacun de ces corpus a été découpé en catégories thématiques. Ces catégories ont été élaborées à partir d'un premier découpage et encodage exhaustif du matériau partagé entre le groupe restreint de chercheur·e·s ayant participé à son recueil. Les corpus (i) et (ii) ont été intégralement encodés à partir du logiciel Nvivo12©. Pour autant, le nombre de licences limité compliquant un usage collaboratif du logiciel, une partie de ces analyses thématiques a été « rapatriée » sur l'utilisation d'une suite bureautique classique.

Les différentes lectures disciplinaires engagées à cette étape ont permis de faire émerger un premier ensemble de catégories d'analyse soumises ensuite à un ajustement interdisciplinaire lors de séminaires dédiés à chacun des corpus. Les corpus (i), (ii), (v) et (vi) ont été traités prioritairement et ont permis d'identifier des thématiques transversales aux deux ensembles de terrains. Ces thématiques transversales ont été retravaillées et approfondies au fil du traitement des autres corpus constitués (cf. Figure 4 - Organisation du recueil, du traitement et de l'analyse des corpus de données).

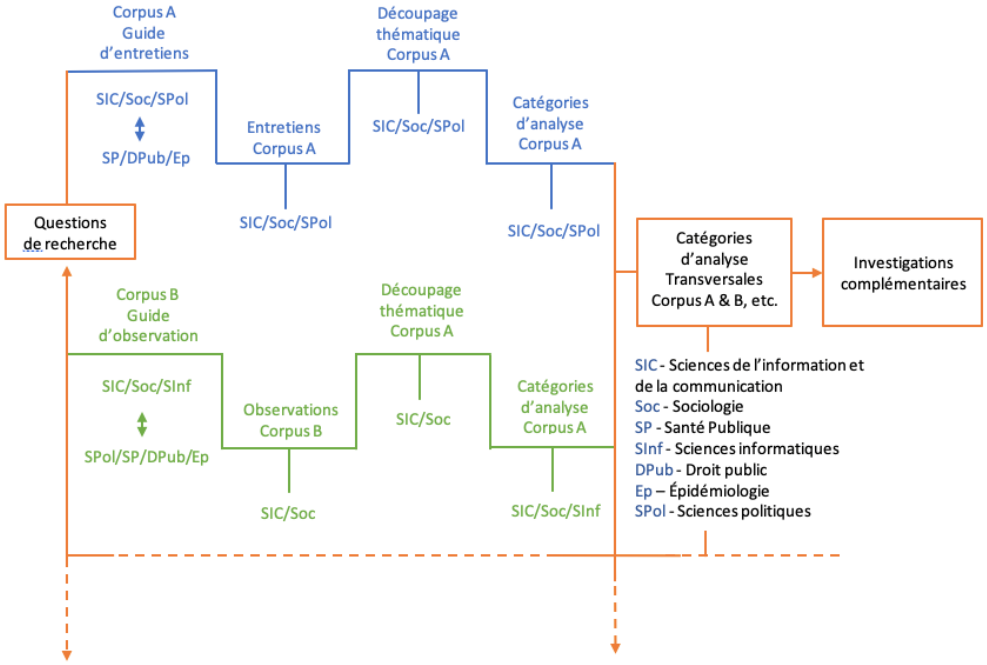


Figure 4 - Organisation du recueil, du traitement et de l'analyse des corpus de données

B. Corpus quantitatif

L'ensemble des traces collectées ont été modélisées dans le back office, puis des algorithmes de calculs ont été mis en place pour produire des indicateurs (Djouad, 2013). Les principaux indicateurs ont pris appui sur une analyse statistique et docimologique des grilles d'évaluation et des résultats associés. D'autres indicateurs ont également concerné la réussite à l'examen, le taux de satisfaction des enseignants, le taux de satisfaction des étudiants, le taux de difficulté perçue (Dessus, 2019).

La vérification de la pertinence du dispositif a été effectuée par une analyse descriptive des résultats (mesures de position et de dispersion des différents résultats) enrichie par une analyse de la corrélation avec d'autres méthodes d'évaluation (Lecoutre, 2016) telles que les épreuves théoriques de 6ème année et les épreuves classantes nationales (ECN). Enfin l'analyse a été affinée au moyen de tables de contingences des effectifs observés et de techniques d'analyse en composantes principales (Husson et al., 2016). Ces tables de contingences permettent de détecter l'accord ou le désaccord entre les réponses des évaluateurs et celles des comédiens.

Comme pour le volet qualitatif, le traitement des données quantitatives et leurs analyses ont été soumis à étapes régulières à la mise en discussion interdisciplinaire pour ajustements et intégration au questionnement d'ensemble du programme.

DÉFINITION D'UNE POLITIQUE DE GESTION DES DONNÉES À CARACTÈRES PERSONNEL ET OBTENTION DES AUTORISATIONS LÉGALES

Suite à la signature de la convention en mai 2018, des démarches ont été engagées afin de permettre la mise en conformité du protocole de recherche avec les aspects réglementaires dans le respect des dispositions combinées :

- de la loi 83-634 du 13 juillet 1983 modifiée portant droits et obligations des fonctionnaires (article 26),

- de la loi 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés ;

- et du règlement européen n°2016/679 du 14 avril 2016, dit Règlement Général sur la Protection des Données - RGPD.

Une Étude d'Impact sur la Vie Privée (EIVP) a été réalisée en collaboration avec la DSI DR 14 du CNRS, et des dispositions spécifiques ont été mises en œuvre afin d'assurer la sécurité du traitement des données à caractère personnel : sécurisation des postes de travail, et sécurisation des circuits de transmission et de stockage des données. Le protocole de recherche a ainsi fait l'objet d'une autorisation obtenue auprès de la CNIL (n° 918342, en date du 27/11/2018), ainsi que des avis favorables du Comité d'Expertise pour les Recherches, les Études et les Évaluations dans le domaine de la Santé (CEREES), en date du 04/10/2018 ; il a enfin reçu un avis favorable du Comité d'Éthique pour la Recherche (CER) de l'Université Fédérale de Toulouse Midi-Pyrénées, en date du 29/01/2019.

De fait, les précautions de sécurité (confidentialité, intégrité, authenticité) ont été prises pour l'ensemble des processus relatifs aux données (collecte, utilisation, sauvegarde, archivage, destruction) au regard de la nature des données et des risques présentés par les traitements afin d'empêcher que les données soient déformées, endommagées, ou que des tiers non autorisés y aient accès. La responsabilité des membres de l'équipe de recherche a été précisée par une charte d'engagement de la confidentialité. L'ensemble des données recueillies pour la recherche a été soumis à information préalable et consentement des participant·e·s. Tous les matériaux collectés contenant des données à caractère personnel ont fait l'objet d'une pseudonymisation systématique, tant dans leur dénomination (code alphanumérique) que dans le contenu, ainsi que d'une conservation sur une plateforme sécurisée et accessible aux seul·e·s chercheur·e·s autorisé·e·s (cf. Annexe 6 – Synthèse des mesures prises pour la protection des données à caractère personnel).

Enfin, les partenaires professionnels et les collègues universitaires qui ne conduisaient pas directement les investigations concernées n'ont eu accès qu'à des documents d'analyse, dans lesquels les propos tenus ont été systématiquement pseudonymisés, les contextes identifiants supprimés, et les données agrégées de façon à ce que la personne concernée ne puisse être reconnue.

5 RÉSULTATS SIGNIFICATIFS

Les éléments appelés à figurer dans cette partie sont développés dans la partie Apports pour la recherche en matière de production de connaissances scientifiques, compte tenu de la méthode retenue en théorie ancrée.

En effet, construire un rapport de recherche en termes de résultats puis d'apports en termes de connaissances correspond à l'épistémologie des approches hypothético-déductives. En théorie ancrée, la démarche consiste, de façon itérative, à partir de résultats intermédiaires pour identifier les catégories d'analyse les plus idoines, puis de les consolider ou de les remettre en discussion au travers

d'investigations complémentaires, selon différentes focales construites en avançant, au fil de l'identification du réseau d'actants. Ainsi se construisent corrélativement une saturation empirique et théorique qui permet à l'issue de plusieurs itérations de considérer les avancées comme stabilisées, sachant qu'elles articulent étroitement les résultats d'investigations de terrain et les analyses qui en sont établies. En cela, la distinction entre résultats et apports en connaissance n'est pas opérante, sauf à entrer dans le détail du processus de construction de matériau et d'analyse de chaque segment de matériau, et des analyses transversales. Elle peut être mise en œuvre sur des segments délimités de matériau, comme cela a été réalisé dans le cadre de publications dédiées à un sous-ensemble de matériau (Catteau et al ., 2021 ; Haschar-Noé et al., 2020 ; cf. les résumés en annexe 7). Mais ceci ne permet pas d'adopter une vue d'ensemble sur les travaux telle qu'ici attendue.

6 DIFFICULTÉS RENCONTRÉES ET SOLUTIONS MISES EN ŒUVRE

Nous avons décidé de faire des limites rencontrées quant aux données effectivement accessibles, le cœur de cette partie consacrée aux difficultés rencontrées et solutions mises en œuvre.
Pour éviter les redites, nous avons retenu la Partie « écarts et justification » pour présenter les difficultés ayant induit un retard et ou une réorganisation des activités, tels que la mise en œuvre du RGPD, le contexte épidémique, ou les problèmes de disponibilité de membres du programme en raison de réformes en cours sur le volet enseignement de leur activité professionnelle.

A. Campagnes d'entretiens auprès des patient·e·s suivi·e·s par les dispositifs infirmiers et ajustements de la focale

Comme relevé précédemment, l'analyse des treize premiers entretiens effectués, de janvier à novembre 2019, auprès de patient·e·s suivi·e·s par les deux dispositifs a fait apparaître que ces personnes ne reflétaient pas le gradient social attendu et qu'elles disposaient, dans leur grande majorité, d'appuis conséquents pour faire face aux exigences associées à l'organisation ambulatoire des soins et au report sur ces patient·e·s d'une part accrue dans la mise en œuvre des traitements et des réponses à leurs effets.

Sur la base de ce constat, trois démarches complémentaires ont été engagées en décembre 2019 afin de viser la diversification du panel en matière de variables de genre, et de situations vécues d'inégalités sociales et territoriales de santé. Une demande renouvelée a été faite en février 2020 auprès des infirmières et des responsables de ces dispositifs pour ajuster la focale dans le choix des patient·e·s plus directement en fonction de fragilités sociales. Par ailleurs, comme l'ont montré des recherches en santé publique, il apparaît que les patient·e·s traité·e·s en CHU ne constituent qu'une minorité parmi les patient·e·s rencontrant des problèmes de santé (carré de White, White et al., 1961 ; Budowski et al., 2005). Celles et ceux qui sont suivis à distance dans de tels dispositifs expérimentaux relèvent d'une sélection encore plus étroite. Ainsi il a été retenu de compléter le terrain des dispositifs, essentiels à étudier comme configurations « idéales » pouvant être caractérisées et questionnées y compris dans leurs limites, par deux autres formes d'accès à des patient·e·s suivi·e·s dans d'autres formes de prises en charge :

- auprès de patient·e·s atteint·e·s de pathologies identiques, suivi·e·s dans le cadre d'une consultation avancée, organisée par ce même CHU, au sein d'un CH de la région étudiée, situé dans une ville moyenne de piémont et caractérisée par des inégalités sociales fortement marquées.
- auprès de patient·e·s ou aidant·e·s de patient·e·s atteint·e·s de cancer et concerné·e·s par des inégalités, notamment associées à des questions de maîtrise de la langue française, de littératie en santé, et plus largement présentant de faibles ressources tant financières, qu'en

matière de liens sociaux adaptés aux configurations contemporaines du système de santé. Des rencontres ont été organisées avec une professionnelle de santé responsable d'une Maison de santé située dans une zone urbaine partie prenante des quartiers prioritaires du contrat de ville.

De nouveaux contacts ont ainsi été pris avec des patient·e·s susceptibles de participer à la réalisation d'un second ensemble d'entretiens programmés pour le premier semestre 2020. Toutefois, cette campagne, ainsi qu'une troisième planifiée dans la troisième année du programme n'a pu finalement être menée en raison du contexte épidémique. Pour des raisons éthiques associées au risque d'exposition au virus, il a été finalement retenu, après les avoir différés, de renoncer à ces entretiens complémentaires.

B. Traitement des données agrégées issues des cohortes des dispositifs infirmiers

Conformément au protocole initial de la recherche, un travail a été initié à partir de données agrégées anonymisées fournies par les responsables des dispositifs, en prenant appui sur l'expertise des chercheur·e·s épidémiologistes (Kelly et al., 2011 ; Lamy et al. 2016). Comme relevé précédemment, un seul des deux dispositifs étudiés disposaient toutefois d'un ensemble de données permettant de disposer d'informations sur les caractéristiques sociales des patient·e·s (ayant trait au niveau d'éducation, au niveau de revenu, et à la profession des personnes). Ces données issues d'études de cohortes spécifiques, et concernant un nombre restreint de patient·e·s ne supportent pas d'être mises en regard de l'ensemble des patient·e·s *a priori* éligibles à chacun des dispositifs, une proportion significative des données médico-administratives et socioéconomiques concernant les malades pris en charge dans les deux établissements étant manquante ou inexploitable[19]. Ce travail a, toutefois, permis de préciser les effets de recrutement liés aux établissements et aux dispositifs et les conditions de montée en généralité.

Surmonter les limites associées à l'accès, au recueil et à l'exploitation des données individuelles suppose de lever les obstacles techniques et légaux récurrents au croisement des bases médico-administratives qui contiennent des données de remboursement de soins et d'actes médicaux avec les bases de données sociales de l'INSEE qui contiennent des données sociales variées (cf. partie 10 - Aide à la décision). L'exploration et la mise en discussion des difficultés rencontrées par les épidémiologistes pour documenter les inégalités sociales de santé a permis de mieux cerner en quoi l'invisibilité de ces questions au plan des pratiques soignantes, et des enseignements, était redoublée de formes d'invisibilisation au niveau sociétal, ceci formant système et s'auto-alimentant, comme l'a bien documenté Ogien (2000) en explicitant ce qui a pu conduire un certain nombre d'acteurs à refuser de renseigner ces données.

C. Dispositif d'évaluations croisées en situation de stage

Par ailleurs, en raison du contexte d'application de la réforme en cours du second cycle des études médicales, la partie de la mise en œuvre du volet quantitatif du programme portant sur l'exploitation et le traitement d'un dispositif informatisé d'évaluations croisées en situation de stage n'a pas pu être réalisée. En effet, l'investissement requis de l'équipe pédagogique dans la mise à niveau national du Certificat de Compétences Cliniques et des outils d'évaluation a différé la mise en œuvre de ce dispositif. Celui-ci n'était pas en place pour la période concernée par le programme. Afin de préciser la manière dont les étudiant·e·s mobilisent en pratiques, et dans les stages en particulier,

[19] Les premières peuvent découler d'une forte attrition dans une enquête prospective ou encore d'une sous-déclaration du fait du caractère sensible de la donnée recueillie (par exemple, le revenu). Les secondes renvoient plutôt à un biais dans la mesure rendant l'information trop imprécise pour être le codée de façon fiable, et par conséquent analysable (par exemple, la profession).

l'enseignement à la relation et aux inégalités sociales de santé, qu'ils et elles ont reçu tout au long de leur cursus, l'équipe de recherche a finalement retenu l'organisation de quatre focus groupes auprès des étudiant·e·s inscrit·e·s en 5ème année. Le premier de ces focus groupes a pu être tenu en juin 2020. Toutefois, les focus groupes suivants, en raison du contexte épidémique d'abord, puis ensuite, compte tenu d'une réorganisation des périodes de stages entreprise par la faculté étudiée, ont dû être reportés avant d'être annulés du fait de la démobilisation des étudiant·e·s contacté·e·s (Cf. Partie 8 - Ecarts et justification).

D. Entretiens auprès des membres de l'équipe pédagogique en charge de l'unité d'enseignement relative à l'acquisition des compétences cliniques et observations des réunions

Il convient de relever que la conception et le montage progressif de ce nouveau dispositif pédagogique ont été opérés sans moyens supplémentaires associés (tant en termes de ressources humaines que de budget dédié, en dehors de montants très limités et négociés de façon ad hoc) et qu'ils ont reposé sur l'investissement, en l'occurrence considérable, de la responsable de l'unité d'enseignement.

Cet enseignement se trouve confronté à un contexte plus général s'agissant des formations en médecine, à savoir que les intervenant·e·s et enseignant·e·s mobilisé·e·s sont peu disponibles, sachant qu'ils/elles sont en grande majorité praticien·ne·s hospitaliers, avec une activité clinique et des responsabilités administratives souvent conséquentes.

Ce contexte a une incidence forte sur les temps d'échange nécessaire à la mise en œuvre du dispositif pédagogique. Il s'est avéré que ces temps, très limités, ne consistaient pas en des échanges sur le fond mais en des rencontres ad hoc, et des envois de messages groupés par courriels, souvent centrés sur les questions les plus directement opérationnelles.

Des entretiens ont été réalisés auprès de 5 membres de l'équipe pédagogique, alors que le protocole initial en annonçait 10. Réaliser ces 5 entretiens a nécessité des sollicitations plurielles, avec le soutien de la responsable de l'unité d'enseignement

Il s'est avéré plus fondamentalement que notre programme de recherche rencontrait une « bienveillance molle » basée sur un malentendu entre les attentes des membres de l'équipe pédagogique en termes d'outils pour « mieux communiquer », et l'objectif de la recherche visant à interroger leur conception de la communication. A contrario, les interlocuteur·ice·s enseignant·e·s ont formulé une proximité et un intérêt pour des approches de type béhaviouriste et positivistes, issues des sciences de l'éducation notamment, et rejoignant les postulats initiaux propres à l'ingénierie pédagogique mise en place.

Face à ce constat et afin d'approfondir la compréhension de l'ingénierie de formation et des enjeux associés à la mise en œuvre de ces réformes, des rencontres avec la responsable pédagogique ont été organisées par les membres de l'équipe de recherche et tenues à périodes régulières.

E. Mesure de l'intensification et de la complexification du travail des oncologues en consultation

Suite à un entretien avec un des oncologues qui nous avait confié ressentir une forme d'épuisement professionnel et la perception que son activité s'était intensifiée au fil des années récentes, nous avons mené avec lui, dans une approche issue de la théorie ancrée, un travail de co-construction de mesures de l'intensification de l'activité en consultation des oncologues – seules activités parmi les nombreuses autres tâches dont il existe des traces informatisées permettant des formes d'objectivation. Cette co-construction visait à établir une mesure au plus proche de l'activité. Comme relevé précédemment, elle a nécessité cinq entretiens approfondis pour pouvoir déplier les différents éléments de l'activité

et définir comment les mettre en mesure. Cet outil de mesure est resté en phase de test pour les raisons qui nous avaient conduits à mener ce travail, à savoir l'arrêt maladie de l'oncologue concerné. Néanmoins, nous avons pu recueillir un matériau conséquent qui permet de poser des jalons permettant d'identifier des formes d'intensification pernicieuses, dans la mesure où il s'agit d'un ensemble d'éléments qui par petites touches usent les soignant·e·s.

7 INTERACTIONS ENTRE LES ÉQUIPES, EFFORTS EN MATIÈRE D'INTERDISCIPLINARITÉ

Le programme ISP-ISS est interdisciplinaire, associant des sciences sociales (sciences de la communication, sociologie de la santé, sciences politiques), des sciences médicales (épidémiologie, santé publique), les sciences informatiques et le droit public. L'organisation retenue et mise en œuvre sur toute la durée du programme a consisté en un travail continu et itératif de croisement systématique des différentes lectures disciplinaires dans la discussion et la mobilisation des concepts et des cadres d'analyse, la conception des dispositifs d'investigation, le recueil des données, l'analyse des matériaux et leur mise en débat.

POSTURE ET DÉMARCHE INTERDISCIPLINAIRE

L'ensemble des chercheur·e·s engagé·e·s dans ce programme possède une longue expérience du travail interdisciplinaire mise en œuvre dans plusieurs contrats de recherche portés par l'IFERISS (Institut fédératif d'études et de recherches interdisciplinaires santé société) depuis 2009.

L'approche interdisciplinaire proposée présente l'intérêt de croiser les regards sur un objet d'étude commun et de mettre en œuvre un travail collectif portant sur le travail de santé des professionnel·le·s et des patient·e·s dans lequel se combinent contraintes des situations, techniques médicales d'interventions, compétences à déployer et cadres sociaux d'interactions. En ne construisant pas les contextes de la même manière (Lahire, 1996) et en se focalisant sur différents niveaux d'échelle, de la micro–analyse à la construction du social, chaque discipline propose « une version du réel » et non « une image plus vraie du réel » (Revel, 1994) selon une épistémologie de la complémentarité plus que de la concurrence ou de la dissociation (Valade, 2013). Cette recherche vise donc en fabriquant des « ponts » entre disciplines, à produire des connaissances de nature différente (mesures quantitatives et caractérisations de processus sociaux) au croisement et aux marges des regards disciplinaires.

Si elle semble bien relever d'une évidence théorique, l'interdisciplinarité ne se décrète pas mais elle se construit en pratique, notamment au travers d'échanges sur des notions ou sur un même matériau mis en discussion entre des chercheur·e·s de différentes disciplines. Les notions de « communication » et de « relation » s'avèrent relever d'acceptions différentes, y compris entre sciences sociales. Elles ont été mises en discussion à l'occasion de l'analyse de matériau et de la rédaction de premières analyses. Ce dialogue et cette élaboration ont été construits également par la mise en discussion des conceptions indigènes de la communication sur nos terrains. Ainsi le questionnement portant sur la conception des relations soignant·e·s-patient·e·s partie prenante de la médecine fondée sur les preuves, et l'exploration des débats portés au sein des sciences médicales sur la médecine fondée sur les relations, ont contribué à cette élaboration en articulation entre disciplines.

Faire dialoguer différentes approches disciplinaires oblige à un effort constant d'explications, d'apprentissages et de réajustements. Les débats requis pour ce faire nécessitent des temps de réunion conséquents, des lectures croisées, mais ils sont très enrichissants pour la réflexion

scientifique, ne serait-ce que par l'exploration des malentendus inhérents à tout dialogue interdisciplinaire, et par l'explicitation de ce en quoi consiste les verrous scientifiques ou méthodologiques auxquels sont confrontées les différentes disciplines. L'exemple peut être pris ici des travaux en épidémiologie qui cherchent à rendre compte des inégalités sociales de santé en ayant à faire face à des contraintes très fortes associées aux modes de production des données, et aux cadres institutionnels, juridiques, techniques, organisationnels et professionnels qui les conforment.

ORGANISATION DES INTERACTIONS ENTRE LES ÉQUIPES

Conformément au protocole initial élaboré lors de la réponse à l'appel à projet de l'IReSP, un comité de pilotage a été mis en place. Celui-ci a rassemblé l'ensemble des chercheur·es engagé·e·s dans le programme, ainsi que la secrétaire générale de l'IFERISS et la cheffe de projet. Le comité de pilotage a eu pour mission de mettre en discussion les orientations en matière d'approfondissement du cadre théorique, de mise en œuvre de la méthodologie et d'évaluation de la pertinence des pistes d'investigation complémentaires. Le comité est intervenu également quant à la définition de la stratégie de valorisation du programme et à l'arbitrage des résultats exposés dans le présent rapport. Durant la durée du programme, le comité de pilotage s'est réuni huit fois (*cf. Tableau 2 – Calendrier de la recherche*).

L'équipe de recherche engagée dans la réalisation du programme s'est réunie régulièrement en séminaires et ateliers de travail dédiés à l'élaboration des outils de recueil de données, à l'analyse des matériaux, et à la mise en discussion de notions, concepts et cadres d'analyse mobilisés. Sur chacun des terrains, le recueil de données a été assurée par un groupe restreint de sept chercheur·e·s relevant de différentes inscriptions disciplinaires (sciences de la communication et de l'information, sociologie de la santé, sciences politiques, sciences informatiques) et selon les méthodologies maitrisées par ces dernier·ère·s (cf. Figure 4. Organisation du recueil, du traitement et de l'analyse du corpus de données, partie 5).

L'équipe de recherche s'est attachée à construire une synergie dans le traitement et l'analyse des matériaux issus des différents volets d'investigation, en alternant les séances de travail consacrées spécifiquement à chacun des volets et les séances dédiées à l'articulation d'ensemble des analyses. Chacun de ces ateliers et de ces séminaires a fait l'objet d'une présentation d'un axe d'analyse et d'un compte rendu détaillé. Ils ont permis de mieux cerner les questionnements portés par les différents chercheur·e·s selon leur discipline, et d'identifier les objets de débat, de controverses, et les convergences. Ils ont également fait l'objet de synthèses régulières qui ont permis de construire les hypothèses de recherche et leur argumentaire. Des réunions en plénière ont été organisées dans le cours du programme pour mettre en discussion de façon transversale les résultats intermédiaires (*cf. Tableau 2 – Calendrier de la recherche*).

Différentes séances de travail en groupe restreint ont également été tenues à un rythme soutenu (hebdomadaires ou bimensuelles). En fonction de leur objet, ces séances ont réuni lors de chacune d'elles des chercheur·e·s relevant de trois à cinq appartenances disciplinaires différentes et ont eu pour visée un premier traitement analytique du matériau empirique en préparation des échanges annoncés en plénière.

Enfin, outre les échanges nombreux au fil de l'eau, des réunions d'avancement ont eu lieu toutes les 2 ou 3 semaines entre la cheffe de projet et la responsable scientifique afin d'assurer le pilotage global la recherche.

DÉMARCHE PARTENARIALE ET NOUVELLES COLLABORATIONS

D'ores et déjà engagés dans l'analyse de dispositifs d'e-santé et des démarches innovantes de *participatory design*, les membres du laboratoire GRICO (Université d'Ottawa) ont été associés au travail d'analyse et de mise en discussion des résultats. Quatre séminaires de travail ont été organisés et un objet de recherche transversal plus spécifique a été identifié, s'agissant des connaissances sensorielles mobilisées par les soignant·e·s à distance et celles transférées aux patient·e·s. En effet, les collègues de cette université participant au projet, Sylvie Grosjean et Luc Bonneville, mènent un programme de recherche intitulé : « La part des connaissances sensorielles dans la prise de décision clinique : dans l'analyse de la pratique clinique à l'identification de scénarios de simulation » avec le laboratoire de simulation de l'hôpital Montfort d'Ottawa. Sur la base de ces discussions, une focale plus spécifique a été retenue lors des observations des infirmières travaillant dans les dispositifs de suivi à distance, afin de questionner plus avant ces dimensions du travail des sensations tel qu'il est requis de la part des patient·e·s. Une contribution de ces deux chercheur·e·s est attendue dans le cadre de l'ouvrage de valorisation des résultats de la recherche présentée plus en avant.

Par ailleurs, les hypothèses de travail ont été régulièrement mises en discussion et confrontées lors de six séminaires organisés avec des chercheur·e·s extérieur·e·s au programme : Frédéric Pierru (politiste, CNAM, CNRS), Géraldine Bloy (sociologue, LEDI, Université de Bourgogne), Laurent Rigal (épidémiologiste, PU-PH, Paris-Saclay), Karin Geffert (médecin de santé publique, University of Würzburg, Allemagne), Jan Stratil (épidemiologiste, Pettenkofer School of Public Health, Allemagne), Laure Pitti (sociologue, CRESPPA, Paris-Nanterre) et Cécile Fournier (sociologue et médecin en santé publique, IRDES).

Enfin, l'équipe de recherche a initié des séminaires réguliers d'explicitation du cadrage théorique (troisième trimestre 2018) et de mise en débat des résultats auprès des partenaires professionnels du programme (quatrième trimestre 2019). Ces séminaires ont été conçus comme une contribution importante à l'avancement du programme en l'inscrivant dans une démarche de réflexivité partagée entre chercheur.e.s et professionnel.le.s de santé en charge des dispositifs étudiés.

Ces nombreux échanges et ces collaborations nouées et renouées à différentes étapes de la recherche ont permis de confirmer la portée heuristique des contributions du programme, et la rédaction d'un ouvrage de valorisation des résultats de la recherche a été engagée. Les différentes contributions sont aujourd'hui bien avancées. Une version « martyre » de chacune de ces écritures à fait l'objet d'une présentation et d'une mise en discussion entre les membres de l'équipe de recherche du programme. Il est envisagé qu'avant d'être finalisées, ces écritures face l'objet d'une relecture par un membre du programme relevant d'une discipline « naïve » par rapport au cadre d'analyse mobilisé par son auteur·ice, pour identifier les questions de compréhension ou les éventuelles questions en suspens, sans bien sûr mettre en cause la cohérence disciplinaire de chaque écrit. D'autre part, les chercheur·e·s extérieur·e·s invité·e·s, et précédemment cité·e·s, ont été également sollicité·e·s et leurs contributions à cet ouvrage à visée interdisciplinaire est attendue (cf. Partie 11 - Valorisation).

8 JUSTIFICATION DES ÉCARTS PAR RAPPORT AUX PRÉVISIONS INITIALES

Le calendrier établi lors de la réponse à l'appel à projet de l'IReSP a été pour l'essentiel tenu quant à la réalisation des principaux travaux. (Tableau 5 - Différentiel entre données recueillies et attendus du protocole initial).

Les difficultés rencontrées dans la mise en œuvre du dispositif de recueil et de traitement des données et les solutions éventuellement apportées sont précisées dans la partie 6 (Difficultés) du présent rapport.

TABLEAU 5 – DIFFÉRENTIEL ENTRE LES DONNÉES RECUEILLIES ET LES ATTENDUS DU PROTOCOLE INITIAL
Ayant donné lieu à un enregistrement et/ou une prise de notes et/ou une retranscription et un traitement dans le cadre du programme de recherche ISP-ISS

	DONNEES RECUEILLIES		Attendus*
DISPOSITIF 1	20 Sessions d'observation en situation dans le service	49h58	36h
	6 Entretiens semi-directifs menés auprès des patient·e·s	13h29	N=28
	6 Entretiens semi-directifs menés auprès des médecins hématologues	08h22	-
DISPOSITIF 2	15 Sessions d'observation en situation dans le service	39h08	24h
	7 Entretiens semi-directifs menés auprès des patient·e·s	14h11	N=14
	6 Entretiens semi-directifs menés auprès des médecins oncologues	08h24	
INVESTIGATIONS COMPLÉMENTAIRES Dispositifs de suivi infirmier	4 Entretiens semi-directifs complémentaires menés auprès des infirmières et des cadres	07h17	-
	5 Sessions d'observation de réunions, processus de réorganisation	08h01	
	4 Entretiens semi-directifs complémentaires auprès d'un oncologue	08h40	
	1 Sessions d'observation dans la consultation avancée d'un CH	08h00	
	3 Entretiens semi-directifs menés auprès des médecins hématologues et oncologues	01h54	
	9 Entretiens semi-directifs auprès des infirmières et des cadres (réalisés dans le cadre du projet REMED, Labex SMS)	16h03	
TOTAL A DISPOSITIFS	**41 Sessions d'observation** en situation dans les services	**97h06**	60h
	32 Entretiens semi-directifs menés auprès des professionnel·le·s des dispositifs	**50h49**	-
	13 Entretiens semi-directifs menés auprès des patient·e·s	**27h40**	N=42
1e et 2e CYCLES DES ÉTUDES MÉDICALES	20 Sessions d'observation des modules de cours correspondant aux unités d'enseignements pour l'obtention du CCC	67h00	24 ½ jours
	4 Modules de cours en ligne (SPOC)	10h15	NR
	3 Sessions d'observation des ECOS	31h45	8 ½ jours
	2 Sessions d'observation de formations	21h00	NR
	45 Entretiens semi-directifs menés auprès d'étudiant·e·s en 3e et 5e année	22h34	N = 30
	5 Entretiens semi-directifs menés auprès de membres de l'équipe pédagogique	07h42	10u
	402 Questionnaires post-évaluation ECOS auprès des étudiant·e·s	-	NR
	65 Questionnaires post-évaluation ECOS auprès des évaluateur·ice·s	-	NR
	1123 Grilles enseignant·e·s évaluateur·ice·s ECOS – station « Interrogatoire »	-	NR
	1123 Grilles enseignant·e·s évaluateur·ice·s ECOS – station « Annonce »	-	NR
	235 Grilles comédien·ne·s patient·e·s standardisé·e ECOS – station « Annonce »	-	NR
INVESTIGATIONS COMPLÉMENTAIRES 1e et 2e cycles des études médicales	1 Focus Groupe auprès de 5 représentant·e·s des étudiant·e·s	04h21	-
	8 Sessions d'observation de réunions portant sur la participation de représentant·e·s d'associations de patient·e·s aux modules d'enseignements pour l'obtention du CCC	23h30	
TOTAL B 1e et 2e CYCLES DES ÉTUDES MÉDICALES	**37 Sessions d'observation** en situation de formation ou d'évaluation	**250h36**	NR
	50 Entretiens semi-directifs auprès d'étudiants et d'enseignant·e·s	**30h16**	N = 40
	1 Focus Groupe auprès de 5 représentant·e·s des étudiant·e·s	**04h21**	-
	402 Questionnaires post-évaluation ECOS auprès des étudiant·e·s	-	NR
	65 Questionnaires post-évaluation ECOS auprès des évaluateur·ice·s	-	
	1123 Grilles enseignant·e·s évaluateur·ice·s ECOS – station « Interrogatoire »	-	
	1123 Grilles enseignant·e·s évaluateur·ice·s ECOS – station « Annonce »	-	
	235 Grilles comédien·ne·s patient·e·s standardisé·e ECOS – station « Annonce »	-	-
TOTAL C *Tous volets confondus*	**95 Entretiens semi-directifs**	**108h45**	-
	78 Sessions d'observation	**258h38**	
	1 Focus Groupe	**04h21**	
	467 Questionnaires post-évaluation ECOS	-	
	2246 Grilles enseignant·e·s évaluateur·ice·s ECOS	-	

	235 Grilles comédien·ne·s patient·e·s standardisé·e ECOS	**-**	

Attendus du calendrier de la recherche figurant dans le protocole initial, en heure, demi-journées ou unité
NR : Non Renseigné dans le protocole initial

Il est à noter que la mise en œuvre de la recherche a coïncidé avec l'entrée en application, le 25 mai 2018, du nouveau cadre européen sur la protection des données personnelles (RGPD). Alors que les procédures afférentes étaient progressivement mises en place, un travail conséquent a été mené dès la signature de la convention et jusqu'au mois d'octobre 2018, avec l'appui de la Déléguée à la Protection des Données du CNRS et son correspondant à la Direction Régionale du CNRS en Occitanie afin de réaliser la mise en conformité légale des traitements de données à caractère personnel, préalable à tout recueil de matériau. Du fait des délais d'obtentions des autorisations réglementaires (cf. Partie méthodologie 4.3), l'accès aux différents terrains d'investigation n'a été rendu possible qu'à la fin du mois de novembre 2018, ce qui a en partie décalé les démarches associées à la collecte de données sans les retarder notablement. Ces temps intermédiaires ont été consacrés à l'approfondissement de la recherche documentaire et à des états de l'art intermédiaires, notamment sur la notion de compétence et sur les conceptions des relations patients associées à la médecine fondée sur les preuves.

Par ailleurs, les mesures sanitaires et les protocoles mis en œuvre entre mars 2020 et juin 2021 en réponse à la crise de l'épidémie à la Covid19 ont particulièrement affecté les accès des chercheur·e·s aux différents terrains empiriques retenus par le programme de recherche pour mener le travail de collecte de données (observations, entretiens, focus groupes et questionnaires). D'une part, l'accès aux patient·e·s atteint·e·s de cancer, aux professionnel·le·s de santé les prenant en charge et aux services hospitaliers a été soumis à des restrictions régulières d'accès. D'autre part, une partie des modules d'enseignements dispensés sur l'année 2019/2020, en particulier les enseignements dirigés faisant intervenir des simulations, à la faculté de médecine étudiée ont été soit reportés à l'année scolaire suivante, soit annulés.

L'équipe de recherche s'est s'adaptée au contexte sanitaire et aux contraintes associées en procédant à un réajustement de ses activités. Entre mars et mai 2020, les accès aux différents terrains étant suspendus, le dernier volet des investigations planifiées dans le protocole initial a été reporté et en partie reconfiguré durant l'année suivante *(cf. Tableau 6 – calendrier de la recherche, p. 50)*. Le temps ainsi libéré a permis d'organiser d'une part, le traitement systématique du conséquent corpus de données déjà recueillies et, d'autre part, d'organiser à un rythme très soutenu et sur la continuité, des séminaires et des ateliers d'analyse interdisciplinaire alternant les séances de travail consacrées spécifiquement à chacun des volets (bimensuelles) et les séances dédiées à l'articulation d'ensemble des analyses (mensuelles), ainsi que les séances de travail tenues en groupe restreint (au moins trois disciplines réunies) ou en plénières (six disciplines réunies). Au total, depuis mars 2020, ce sont plus de 30 séances de travail en interdisciplinarité qui ont été conduites.

Les membres de l'équipe de recherche ont repris les investigations de terrain en septembre 2020, dès lors qu'il a été possible de se rendre à nouveau dans les services hospitaliers, toutefois soumis à des protocoles particulièrement exigeants et à des restrictions régulières d'accès en fonction de l'évolution de l'épidémie, amenant comme expliqué dans la partie « difficultés rencontrées » à abandonner la campagnes d'entretiens auprès des patient·e·s suivi·e·s par les dispositifs, du fait du risque d'exposition de ces personnes au virus, ainsi que les focus groupes prévus avec les étudiant·e·s en médecine. En supplément des investigations planifiées dans le protocole initial, nous avons retenu comme relevé précédemment d'engager deux démarches d'investigations complémentaires : la première portant sur les formes d'intensification et de complexification de la charge de travail des

médecins oncologues dans les services de consultations ; la seconde, concernant l'observation de réunions dites de cartographie des dispositifs de suivi des patient·e·s. Comme relevé précédemment, les campagnes d'entretiens planifiées auprès des patient·e·s après avoir été suspendues ont été abandonnées. Les focus groupes prévus avec les étudiant·e·s en médecine ont été reportés pour être également annulés, compte tenu de la démobilisation de ces dernier·ière·s au fur et à mesure que le contexte épidémique se prolongeait.

Par ailleurs, l'organisation de séminaires annuels permettant la mise en discussion des résultats du programme avec les professionnel·le·s de l'Institut du Savoir Montfort (Ottawa, Canada) auxquels les membres du GRICO sont par ailleurs rattachés comme chercheurs associés, n'a pas pu être mise en œuvre. En 2019, en regard du travail d'investigation et de traitement du corpus de données recueillies, il a été décidé qu'un séminaire serait organisé au premier semestre 2020. Compte tenu des restrictions en matière de déplacements internationaux, ce séminaire a été reporté à plusieurs reprises, pour finalement être annulé. Si les rencontres régulières avec les chercheur·e·s du GRICO ont été maintenues en visio-conférence, il a été considéré que les collaborations envisagées avec les équipes de l'Institut du Savoir de Montfort nécessitaient, elles, le déplacement des membres de l'équipe du programme. En effet, l'intérêt de cette collaboration reposait notamment sur l'observation des modules de formation par simulation et de leur ingénierie pédagogique, conçus et mis en œuvre au sein de l'Institut et reconnus pour leur approche innovante.

Enfin, les contributions à l'ouvrage interdisciplinaire de valorisation du programme engagées dès le dernier trimestre de l'année 2020, ont été notablement retardées compte tenu de la charge de travail supplémentaire pour les enseignant·e·s chercheur·e·s induite par l'organisation en distanciel des enseignements et par les nouvelles activités de coordination pédagogique en contexte épidémique. En outre, la préparation des rentrées scolaires 2021/2022 et 2022/2023 a été impactée par une révision profonde des diplômes dispensés par les IUT où sont affecté·e·s trois des enseignant·e·s chercheur·e·s clefs du programme de recherche.

TABLEAU 6 – Calendrier de la Recherche	2018								2019												2020												2021												2022							
	ANNÉE 01												ANNÉE 02												ANNÉE 03												PROLONGATION 01							PROLONGATION 02								
	M	J	J	A	S	O	N	D	J	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D	J	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D	J	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D	J	F	M	A	M	J	J	A
PILOTAGE																																																				
Signature de la convention	x																																																			
Recrutement cheffe de projet		x																																																		
Constitution COPIL	x																																																			
Réunions COPIL		x			x					x						x											x														x						x		x			
Mise en conformité RGPD		x	x	x	x	x	x																																													
Soumission du rapport intermédiaire																			x																																	
Soumission du rapport final																																																				x
COLLECTE DE DONNÉES																																																				
Démarches préparatoires à l'accès aux terrains		x	x	x	x	x	x												x	x																																
Observations – Volet Formation							x	x	x	x	x	x		x				x	x		x	x	x	x		x							x	x																		
Entretiens – Volet Formation							x	x		x	x	x		x							x	x				x						x	x			x	x															
Grilles post-évaluation et questionnaires – Volet Formation										x												x												x																		
Observations – Volet Dispositifs de Suivi							x	x		x	x		x	x	x	x	x														x	x		x	x																	
Entretiens – Volet Dispositifs de Suivi									x		x	x	x		x				x		x	x							x	x	x	x	x	x	x																	
Investigations complémentaires																		x	x	x	x											x		x	x	x	x															
TRAITEMENT DES DONNÉES RECUEILLIES – SÉCURISATION																																																				
Retranscriptions et encodages des données						x	x	x	x	x	x	x	x	x	x		x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x			x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x											
TRAITEMENT DES DONNÉES – ANALYSES : ATELIERS ET SÉMINAIRES																																																				
Recherche documentaire, État de l'art	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x						
Séminaires Croisés Volets Formation/Dispositifs de suivi				x			x			x						x	x						x	x	x	x	x		x		x	x		x		x	x		x		x	x		x	x	x	x	x	x			
Volet Formation – Matériel de Formation												x		x	x			x																																		
Volet Formation – Entretiens et Observations													x	x							x			x		x	x			x						x																
Volet Formation – Évaluations ECOS																					x				x								x				x	x							x							
Volet Dispositif de suivi - Observations										x		x					x		x				x						x						x	x		x	x				x									
Volet Dispositif de suivi - Entretiens													x		x											x	x							x	x		x	x			x											
Volet Dispositif de suivi – Données agrégées																	x							x								x																				
Séminaires d'analyse avec chercheur·e·s invité·e·s															x					x			x															x				x						x				
RESTITUTIONS AUX PARTENAIRES PROFESSIONNELS																																																				
Explicitation du cadrage théorique et méthodologique					x	x																																														
Restitutions sur résultats intermédiaires																	x	x	x																																	
Restitutions sur résultats significatifs																																																				x
VALORISATION DU PROGRAMME																																																				
Publications et communications							x				x			x					x	x	x	x								x			x											x	x				x	x		
Séminaire IFERISS de valorisation du programme																																																x				
Rédaction des contributions à l'ouvrage de valorisation																																x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Projet éditorial de l'ouvrage de valorisation																																															x	x	x				

9 APPORTS POUR LA RECHERCHE EN MATIÈRE DE PRODUCTION DE CONNAISSANCES SCIENTIFIQUES

RÉSULTATS SIGNIFICATIFS

Constatant la reconfiguration actuellement à l'œuvre des interactions soignant·e·s - patient·e·s avec le développement de l'ambulatoire, les attentes en termes d'autonomie et de participation des patient·e·s, la recherche visait à répondre aux objectifs suivants :

A - Spécifier les évolutions de ces interactions soignant·e·s – patient·e·s et la façon dont des formes actuelles d'organisation et de mise en œuvre des relations, dans des trajectoires de soins complexes en ambulatoire, peuvent susciter de nouvelles fragilités sociales, ou au contraire, participer à la réduction des inégalités sociales de santé (ISS).

B - Identifier les compétences mobilisées dans et pour ces interactions tant chez les professionnel·le·s de santé que chez les patient·e·s, pour mieux prendre en compte les ISS, dans un contexte qui, en redistribuant le travail de santé, peut conforter son invisibilisation.

Il est complexe de rendre compte des résultats significatifs de ce programme de recherche en quelques dizaines de pages, et alors que le travail de rédaction est en cours dans la perspective de l'ouvrage. Nous nous focaliserons ici sur quelques résultats principaux, sans pouvoir ici déplier le matériau de terrain et son analyse, alors même que cette démarche est partie intégrante de la théorie ancrée que nous avons mobilisée. Nous espérons de ce fait que les lecteurs et lectrices voudront bien ne pas se formaliser du caractère nécessairement réducteur et peut-être abrupt de cet écrit synthétique qui ne permet pas de déployer l'ensemble des analyses ni de pleinement expliciter leurs articulations. C'est aussi toute la difficulté de rendre compte en quelques pages de contributions plurielles, construites par le maillage progressif de différentes disciplines, au fil des réunions de travail et des lectures croisées.

Nous nous centrerons ici sur les résultats principaux et ce qui concerne le centre de notre questionnement, à savoir les relations soignant·e·s – patient·e·s.

Des relations soignant·e·s – patient·e·s soumises à des injonctions paradoxales plurielles

En étudiant la façon dont sont enseignées ces relations aux futur·e·s médecins, et en observant des dispositifs de suivi de patient·e·s en oncologie, nous avons constaté que cette question était particulièrement cruciale et actuelle. Loin de représenter une activité complémentaire à ce qui formerait le cœur de l'activité médicale et de soin, elle constitue à la fois un révélateur de caractéristiques profondes du système de santé contemporain, et des formations en médecine. Elle interroge sur les formes de maltraitance à la fois des patient·e·s. et des soignant·e·s associées à l'organisation ambulatoire des soins selon les principes du *lean management*.

Partant du terrain, un matériau a été constitué au travers d'entretiens, d'observations et de documents textuels et audiovisuels rassemblés ; nous l'avons analysé de façon itérative et en mettant en discussion ces analyses entre les chercheur·e·s des différentes disciplines représentées. Ce faisant, nous avons suivi les liens, en remontant sur les différents actants évoqués, et en opérant des focales

avant et arrière (Nicolini, 2009). Une telle méthode nous a permis d'identifier progressivement des caractéristiques récurrentes et transversales à nos deux ensembles de terrains. Nous avons également de façon itérative confronté ces résultats à ceux de chercheur·e·s travaillant sur ces questions, pour vérifier la possibilité d'une montée en généralité.

Un premier constat concerne la formule même de « relation soignant – patient », et son association fréquente avec la référence « au patient ». Nous avions retenu le terme de patient en ce qu'il « l'intègre *de facto* à une relation à l'égard d'un soignant » (Fainzang, 2012, p.12), ce qui est notre objet d'étude. Ce terme présente aussi l'avantage de mettre en exergue une forme de relation de pouvoir dans la mesure où le « patient » est celui qui patiente, « qui doit attendre, celui qui doit donner du temps perdu, du temps mort pour recevoir de la vie en sus. […] Face à une maladie incurable, lorsque la rémission disparait, que le sursis s'efface, son temps est parfois sacrifié sur l'autel des jeux de pouvoir et de la « toute-puissance de la médecine » (Bourgeon, 2013, p.158). Une première question sur ce terme est très vite apparue, dans la forme d'essentialisation attachée à la désignation « du patient ». Dans cette formulation, le patient est censé présenté des caractéristiques génériques communes. Les règles usuelles de la langue française font qu'il est de genre masculin. Cette formulation tend à exprimer le fait que « ce patient » réunirait à lui seul toutes les caractéristiques et synthétiserait tous les registres de relations « au soignant », lui-même renvoyé dans un singulier, également masculin, ou supposé non genré.

Pour nous démarquer du caractère réducteur de cette expression, nous avons retenu la formulation « les relations soignant·e·s – patient·e·s » pour rendre compte de ce que nos terrains nous ont permis de vérifier, à savoir que ces relations sont plurielles, diversifiées voire très contrastées ; elles impliquent une diversité d'intervenant·e·s pour un·e même patient·e ; par ailleurs, ces patient·e·s sont également fort divers.e.s selon leur classe sociale, leur genre, le fait qu'elle·il·s soient ou non racisé·e·s, et selon les différents segments de trajectoires de soin concernés.

En mettant cette expression au pluriel et dans une formulation inclusive, il s'agit de prendre de la distance au regard de nombre de formulations qui tendent à faire comme si « le patient » était en contact continu et singulier avec « son médecin » et que ce « colloque singulier » serait effectif et étendu à toute sa trajectoire de soins. Or précisément, dans l'organisation ambulatoire des soins, les patient·e·s ne cessent de rencontrer des interlocuteur·ice·s différent·e·s, et doivent construire du sens et mener leur travail de patient·e·s dans cet entrelacs d'intervenant·e·s. Il s'opère avec l'ambulatoire des formes d'anonymisation des interlocuteurs et interlocutrices, avec des formes de relations souvent réduites à leur plus simple expression, ce que la formule usuelle « relation soignant – patient » tend à occulter ; comme s'il était d'autant plus impératif de se référer à une relation mythifiée qu'elle est diluée, dispersée et étendue à un réseau d'acteurs et d'actants de plus en plus diffus et anonyme, tels autant de « points d'accès aux systèmes experts » (Giddens, 1987).

Un second constat tient à ce que les relations soignant·e·s – patient·e·s font l'objet d'injonctions paradoxales tant dans le cadre des formations de médecine que dans les pratiques. Il est attendu des praticien·ne·s qu'ils instaurent une relation de confiance, sans que cette notion ne soit jamais explorée quant à ses différentes acceptions, pourtant fort diverses dès lors que des cadres d'analyse en sont posés (Karpik, 2009 ; Dejours et al., 2012). Ces praticien·ne·s doivent être à même d'exprimer « de l'empathie sans compassion », là encore sans que la définition retenue de la « compassion » ni ce qui nécessiterait de l'écarter ne soient explicités. Les praticien·ne·s doivent informer les patient·e·s et obtenir leur consentement. Il leur faut maintenir une relation d'autorité, tout à se soumettant à une organisation de flux, avec des temps dédiés aux interactions soignant·e·s – patient·e·s fortement standardisés et contraints.

Une telle acception des relations soignant·e·s – patient·e·s correspond à la fois :

- à ce qu'expérimentent les étudiant.e.s au cours de leurs stages, durant les enseignements relatifs à la clinique et aux examens associés ;

- et à ce que les praticien.ne.s et autres soignant·e·s vivent au quotidien au travers des temps de rendez-vous limités, avec une pluralité de tâches requises dans cet intervalle de temps densifié et protocolisé.

Les patient·e·s font également l'objet d'injonctions paradoxales conséquentes. Censé.e.s être autonomes et responsables, être à l'écoute des informations et participer aux décisions, elles/ils doivent avec l'organisation ambulatoire des soins, assumer un travail renouvelé. La question de la participation aux décisions s'avère particulièrement emblématique de ces injonctions contradictoires : les patient·e·s sont supposé·e·s faire un choix alors même que la prise en charge médicale qui leur est soumise est argumentée comme la meilleure et la plupart du temps la seule préconisée. Par ailleurs, la question des modalités de prise en charge n'est pas discutée ou discutable ; seul·e·s les patient·e·s les mieux doté·e·s en dispositions de divers ordres ont éventuellement pu en infléchir le cours à certaines étapes. En effet, dès lors que les patient·e·s sont « éligibles » à la prise en charge ambulatoire, selon la terminologie des instances publiques (HAS & ANAP, 2013), cette modalité s'impose. Dès lors que l'ambulatoire est devenu « l'offre de première intention » selon le vocabulaire gestionnaire attaché à ces recommandations organisationnelles (ibid., p 9), les patient·e·s considéré·e·s comme éligibles doivent se conformer à ce qui est instauré comme une norme non discutable.

Cette assignation des patient·e·s à cette modalité de prise en charge est opérée selon des critères et des protocoles décisionnels proches d'algorithmes, qui sont à la fois les plus objectivés possible pour éviter les contestations, et relèvent de données quantifiées ou discrétisées. Lorsqu'il arrive que les patient·e·s tentent d'argumenter pour une prise en charge « avec hospitalisation complète », ce qui d'ores et déjà sélectionne fortement celles et ceux qui osent s'autoriser à émettre une telle demande, il leur faut pour le justifier disposer de compétences en littératie notamment en santé d'un niveau quasi professionnel ou disposer d'appuis fort conséquents dans leur environnement, en particulier médical. Le process de prise en charge ambulatoire est ainsi imposé jusqu'à ce qui a pu – pour certain.e.s patient·e·s rencontré.e.s en entretien, s'apparenter à des formes de violence morale entrainant souffrances ou inquiétudes majeures.

Nous avons ainsi identifié l'existence d'un hiatus conséquent entre ce qui est énoncé dans des documents officiels sur ce en quoi devraient consister les relations soignant·e·s – patient·e·s , et les pratiques effectives. Pour comprendre comment cet écart pouvait exister, il nous a fallu resituer ces relations comme parties prenantes d'organisations et de dispositifs plus vastes qui les favorisent ou les contraignent. Ce faisant, il s'agit d'éviter le recours à « une psychologie de comptoir » si fréquemment mobilisée sur nos différents terrains dès lors qu'il s'agit de relations, avec le pseudo-diagnostic d'une « mauvaise communication » et la « solution » qui s'impose alors de soi puisqu'elle est contenue dans le postulat initial : il suffirait de « mieux former » les opérateur·rice·s de terrain, dans une approche qui circonscrit le domaine pris en compte et en cela exclut d'emblée le questionnement des modes d'organisation et de régulation. De même qu'en démarche de gestion des risques il est recommandé de ne pas se focaliser sur le·a dernier·e intervenant·e en bout de processus pour identifier ce qui serait à l'origine d'un incident ou accident, de même en la matière il importe de comprendre les logiques à l'œuvre, qu'elles soient d'ordre micro, méso ou macro sociales, qui amènent des soignant·e·s et autres intervenant·e·s à des pratiques éventuellement fort éloignées de ce qu'elle·il·s considèrent comme des valeurs centrales de leur métier, souffrant ainsi de

l'empêchement du travail bien fait (Clot & Simonet, 2015). Certain·e·s en subissent les effets sous forme de *burn out*, alors que d'autres tentent de requalifier leur activité pour retrouver une forme de cohérence professionnelle. Ces dernier.e.s semblent mobiliser ce que Dejours désigne comme « des défenses spécifiques qui permettent d'engourdir la conscience morale et d'esquiver l'épreuve de l'angoisse éthique » (Dejours, 2019, p. 135) résultant de la prise de distance au regard de l'éthos professionnel, en ayant recours à « des formules toutes faites prêtes à l'emploi » qui invoquent les impératifs gestionnaires, ou déclinent toute compétence sur les logiques qui régissent ce qui échappe à leur strict domaine d'intervention (ibid., p 136).

Quant aux patient·e·s, nous avons cherché à typifier les diverses dispositions et ressources qu'elle·il·s mobilisent pour trouver leur voie et éventuellement, faire entendre leur voix, dans ce dédale d'organisations en flux optimisés et auprès de la diversité d'interlocuteur/trice.s avec lesquel.le.s il leur faut interagir. Les patient·e·s doivent ainsi *se prendre en charge* tout autant voire plus qu'ils et elles sont *pris.e.s en charge*.

Elles et ils tentent de faire sens de ces situations, chacune configurée selon sa logique propre, d'affronter les douleurs et difficultés liées à leur maladie, et d'assurer avec plus ou moins de facilité, selon des périmètres plus ou moins étendus, le travail qui est attendu de leur part. Il leur faut notamment trouver les modalités concrètes, appuis et ressources pour faire face au reste-à-charge qui est tant organisationnel (être conforme aux attendus de chaque établissement, et articuler les différents processus), qu'économique (assumer, composer ou minimiser les coûts induits), que relatif à la rupture biographique et aux incidences physiques et psychiques de la maladie. Ce troisième axe de travail des patient·e·s, pourtant si important dans leur propre récit, est en bonne part laissé en friche par les médecins. Quand il est assuré par les soignant·e·s en charge du suivi, c'est en bonne part sous le mode d'un *dirty work* (Hugues, 1951), invisibilisé car considéré comme s'éloignant d'une bonne prise en charge médicale conforme aux protocoles et aux exigences de productivité.

Communication et relations : une acception étroite et instrumentale dans une perspective asociale

Un autre résultat central de notre recherche est que les relations soignant·e·s – patient·e·s tant dans la formation qu'en pratique sont pensées en référence à des normes d'interaction non-opposables, et comme devant être compatibles avec des formes organisationnelles adaptées à la gestion des flux en ambulatoire issue du *lean management*.

Cette approche selon les principes du *lean management* a été promue par des instances-clé du pilotage du système de santé. Ainsi des spécialistes de la HAS et de l'ANAP ont-ils rédigé en 2013 des « recommandations organisationnelles » dans le cadre d'un document intitulé « Ensemble pour le développement de la chirurgie ambulatoire » qui en mobilise tant le vocabulaire que la démarche. Cette approche en *lean* a en premier lieu été promue pour les activités de chirurgie programmée, soit des activités qui réunissent un ensemble de conditions qui assurent une mise à disposition des patient·e·s et une prévisibilité assez élevée des tâches requises. Au fil de notre recherche, nous avons observé la façon dont la rationalisation gestionnaire et sa concrétisation organisationnelle selon les principes du *lean management*, contribuaient à cadrer et orienter les relations soignant·e·s – patient·e·s tant dans leur trame de déroulement que dans les attitudes et dispositions attendues des un.e.s et des autres.

L'acception associée de la communication est circonscrite à une interaction délimitée dans l'espace et le temps, et désocialisée. La communication est envisagée comme relevant avant tout de la

transmission de messages qui doivent, par leur bon ciblage et leur répétition, assurer « une bonne information » des patient·e·s.

Cette acception prend ses racines dans la théorie shannonienne de la communication (Winkin, 1981 ; Mayère, 1990). Shannon, spécialiste des télécommunications, a publié son article séminal sur la théorie mathématique de la communication après la seconde guerre mondiale, sur la base de l'expérience qu'il avait accumulé durant le conflit en tant qu'expert des techniques de codages et décodages de messages à visée militaire (Shannon, 1948). Son approche est centrée sur l'intégrité technique des messages reçus et sur la possibilité de les coder et décoder de sorte que la perte d'intégrité technique du message soit la plus limitée possible (en lien avec le « bruit » résultant des contraintes techniques et des tactiques des belligérants). Cette théorie mathématique a été élaborée en référence à un environnement très spécifique puisque toutes les parties prenantes échangeant ces messages partagent les mêmes savoirs, un même vocabulaire, et s'inscrivent dans des registres d'action communs. Shannon, en expert des techniques qu'il est, se centre sur le système technique des télécommunications et interroge son efficacité du point de vue de sa capacité à limiter le bruit et à préserver l'intégrité des chaines de codes transmises. Le modèle mathématique qu'il énonce dans son article a rencontré un succès inattendu pour l'auteur lui-même, bien au-delà de son champ disciplinaire ; il serait même possible de dire surtout au-delà. Il apporte en effet une caution scientifique par excellence, à savoir les mathématiques, à une acception de la communication qui, une fois vulgarisée et transformée, présente l'avantage considérable de sa simplicité. Ainsi donc, ces situations pourtant d'expérience si compliquées, notamment dès qu'elles sortent des routines et de l'entre-soi, pourraient être formalisées comme un échange d'information au sens de messages codés et décodés. C'est en effet, corrélativement, la notion d'information qui est circonscrite à un message, sans que soit envisagé ce par et en quoi ce message peut prendre sens pour les parties prenantes, ni ce qu'il en est de ce sens, éventuellement pluriel, et de son rapport divers à l'action.

Au fil de nos observations, dans le dispositif de formation étudié mais aussi dans les dispositifs de suivi, nous avons constaté que cette conception Shannonienne de la communication était combinée avec des apports issus d'approches « promues au rang de sciences de la communication » dans le cadre de la formation professionnelle continue (Olivesi, 1999, p. 219), à savoir l'analyse transactionnelle et la PNL – Programmation Neuro-Linguistique. Ces supposées théories ne sont jamais explicitement citées – mais il convient de relever que la plupart des enseignements ne comporte aucune référence à des travaux scientifiques quels qu'ils soient. Elles sont néanmoins mobilisées dans l'acception de supposés « savoirs » présentés comme directement opérationnels.

Ce qui est de fait enseigné relève du sens commun, et notamment de ce qui constitue des règles de civilité de base dans le milieu des classes sociales moyennes et supérieures qui sert de cadre de référence essentialisé. Le paradoxe de ce qui est ainsi énoncé ou mis en scène dans les différents modules de formation tient à ce qu'est à l'œuvre « une logique d'occultation et de dénégation de la réalité des rapports sociaux » (ibid., p. 247) alors même que ce qui est ainsi mis en mots et en scènes consiste à convier les étudiant·e·s à interagir avec des patient·e·s simulé·e·s ou standardisé·e·s dans le cadre d'une relation socialement constituée. A cette dénégation du social s'articule une psychologisation consistant à subordonner « à une rationalité psychologique la logique des phénomènes sociaux » (Olivesi, 1999, p 249 ; sur cette psychologisation, cf. également Castel et al. 2008).

Ainsi lorsque la seule référence « au patient » en terme générique semble insuffisante, c'est pour introduire des catégories qualifiées par des traits de caractère, de façon très schématique, telles que « le timide », « le bavard », « l'agressif », etc. Ce faisant, il s'agit comme le relève Olivesi « de faire

basculer la conflictualité du social dans le pathologique » (ibid., p.250), puisqu'une communication dysfonctionnelle relèverait alors avant tout de traits de caractère inadéquats des patient·e·s et éventuellement des soignant·e·s. Les patient·e·s « non compliant·e·s » le seraient ainsi intrinsèquement, en lien avec des caractéristiques psychologiques propres et stables, éventuellement mâtinées de différences selon les groupes d'âge (là encore très succinctement définis, tels que « les jeunes » *versus* « les vieux »), le genre ou avec un environnement toujours considéré de façon asociale – ainsi de la référence globalisante à « l'internet » identifié comme susceptible de susciter « des océans d'angoisse » et de diffuser de « mauvaises informations ».

La distinction entre communication verbale et non verbale est mentionnée de façon itérative comme centrale et susceptible de servir de décodeur tout terrain, avec le fantasme attaché d'une possibilité « d'appréhender les signes comme s'ils étaient signifiants en eux-mêmes » (Olivesi, 1999, p. 248) : dès lors plus besoin d'écouter les patient·e·s, un regard oblique haut ou bas étant censé dire l'hésitation ou le mensonge. Ainsi sont évoquées les postures du corps, l'orientation du regard, l'éventuel toucher, comme autant de prises pour « se rendre maître de la communication » (ibid., p. 248).

Sur la thématique de la communication à l'égard du patient, le plus frappant au final est la faiblesse théorique de ce qui est enseigné. Les interventions s'avèrent ne mobiliser pour la plupart aucune référence scientifique en général, et en sciences humaines et sociales en particulier, en se prévalant d'une expérience professionnelle et d'un sens commun érigé en savoir. Ceci tient à l'entre soi de ces formations, assurées essentiellement par des médecins spécialistes et hospitalo-universitaires, avec l'appui d'intervenants vacataires souvent en rupture d'ancrage universitaire ou mobilisant des notions travaillées hors de leur discipline. C'est également l'effet d'une césure bien ancrée dans les représentations professionnelles entre ce qui relèverait des « vraies sciences », avec une épistémologie positiviste, des modes d'administration de la preuve fondés sur les expérimentations cliniques aux résultats cumulatifs, et ce qui relèverait du « littéraire », ou de savoirs dont le caractère scientifique est dénié, parce que relevant d'épistémologies méconnues, reposant sur les controverses, et des stabilisations temporaires de savoirs situés dans leurs ancrages théoriques, plutôt que sur une accumulation de « vérités partielles ». Dès lors tout un chacun peut se sentir autorisé à intervenir dans ces domaines, puisqu'il serait possible de se contenter du sens commun et de sa propre expérience. Or les sciences humaines et sociales posent comme pré-requis à toute investigation et toute analyse, la déconstruction du sens commun ; c'est dire si ce qui est présenté dans la formation est aux antipodes de toute démarche scientifique en sciences humaines et sociales.

Tout se passe comme si le message implicite tel qu'enseigné et auquel se réfèrent les praticiens en pratique était que toute personne « normalement socialisée » (en l'occurrence, sans que ceci soit exprimé voire pensé, au sein des classes sociales moyennes et supérieures) doit être à même de mener une « relation soignant-patient » en se coulant dans l'ethos professionnel requis. C'est ce que perçoivent les étudiant·e·s. Ainsi, s'agissant de la formation à cette relation, une étudiante déclare-t-elle : « *Je n'ai pas été formée mais je fais comme mes parents m'ont appris. Je n'ai pas appris là-dessus au cours de la formation. Je ne trouvais pas ça forcément nécessaire, après tout on a tous été éduqués* (*06E8F-DFASM3)*. Un autre étudiant déclare que ce qu'il a retiré de la formation ce sont « *plus des petits détails que vraiment quelque chose de très important. (...) Se présenter, le jeu du miroir en gros quand le patient s'avance on s'avance, quand il recule on recule* ». Outre ces recommandations rudimentaires et présentant des postulats très ancrés d'uniformité des codes sociaux, les étudiant·e.s font état de grands principes souvent invoqués, tel que « *parler de manière adaptée au patient* », « *lui demander s'il a bien compris* » sans disposer de cadres d'analyse ou de moyens de réflexivité pour cerner les enjeux des relations sociales ainsi mises en œuvre.

Ce qui se dégage au fur et à mesure de l'exploration de ce qui est ainsi enseigné et de ce qu'en disent les étudiants, c'est une incompatibilité entre les approches behavioristes et positivistes des compétences, qui servent de référence dans la mesure où elles sont en phase avec la conception de ce qui « fait science » et avec des préoccupations opérationnelles de mise en œuvre des enseignements et examens à moindre coût, et ce qui serait requis pour une prise en charge « globale », c'est-à-dire à la fois médicale, humaine et sociale des patient·e·s accueilli.e.s dans toute leur diversité.

En outre, cette conception de la communication amène les praticien·ne·s à négliger, voire ignorer, les processus d'interprétation, d'apprentissage et de mémorisation, considérant qu'une fois qu'une information est « donnée », elle est « sauvegardée » telle quelle dans la mémoire des patient·e·s, à la manière d'un fichier informatique dans un disque dur. Ainsi, les médecins justifient l'exclusion des patient·e·s en récidive des dispositifs de suivi au prétexte qu'ils et elles « savent déjà ». Dans les faits, un motif autrement plus agissant explique cette exclusion : compte tenu de financements ou d'argumentaires relevant des protocoles d'expérimentation clinique, il importe pour les responsables de ces dispositifs de pouvoir mesurer leurs effets positifs en termes de gains en mortalité ou morbidité ; or des patient·e·s en situation de récidive risqueraient de notablement diminuer les bénéfices ainsi quantifiés.

Des inégalités sociales ignorées, reproduites, amplifiées par l'organisation ambulatoire des soins

Les entretiens menés auprès des étudiant·e·s mettent en évidence une profonde méconnaissance du social en général, et des inégalités sociales de santé en particulier. La plupart d'entre eux ne savent pas à quoi se rattache cette notion, et ignore celle de gradients sociaux. Les inégalités sociales de santé sont associées aux publics précaires ; en cela, les étudiant·e·s rejoignent les auteurs de nombre de documents officiels qui établissent ce même raccourci. Certain·e·s étudiant·e·s font état du choc qu'a pu constituer pour eux la découverte de la brutalité de la misère sociale, qu'ils et elles déclarent avoir rencontrée essentiellement lors de stages dans des services d'urgences. Seul un étudiant fait état de visites à domicile au cours d'un stage auprès d'un médecin généraliste, qui lui ont fait prendre conscience du dénuement dans lequel pouvaient vivre des patient·e·s âgé·e·s de classes populaires dont il a réalisé qu'ils et elles seraient à la rue s'il·elle·s n'étaient pas propriétaires de leur logement. Des étudiant·e·s disent le manque d'équipement dont il·elle·s disposent pour analyser de telles situations et y faire face, ce qui se concrétise avant tout par des stratégies de fuite. « *on n'y est pas forcément préparé et c'est vrai que c'est des choses qu'on ne sait absolument pas gérer. […] on est incapable de faire quoi que ce soit, on est totalement démuni et… euh… et c'est compliqué* » (19ECOS_06E3F).

Cette occultation du social se retrouve en miroir dans les relations en pratiques. L'étude croisée des dispositifs de prise en charge et des expériences de patient·e·s met en évidence la production et la reproduction des inégalités sociales de santé par et dans le système de soin. Elles sont en même temps invisibilisées et redistribuées à travers ce qui s'avère constituer une orientation de fond, à savoir la montée en puissance de la rationalisation gestionnaire et les synergies qui ont pu se constituer avec des principes-clé de *l'evidence-based medicine*. Nous avons observé une gestionnarisation et une technicisation croissante des différentes pratiques - quelles soient médicales, sous l'influence de la montée en puissance des approches *evidence-based*, ou organisationnelles, notamment sous l'influence des principes du *lean management,* qui s'immiscent jusque dans la conduite des relations avec les patient·e·s.

Il résulte de l'organisation ambulatoire des soins, un travail de santé des patient·e·s étendu et diversifié qui reconfigurent les vulnérabilités et suscitent des formes renouvelées de perte de chance. Les patient·e·s et leurs éventuel·le·s aidant·e·s doivent idéalement se constituer en vigie de leur état de santé, en rendre compte dans des formes proches du savoir médical, se conformer au parcours d'examens et de collecte de résultats requis, tenir à jour leur dossier et en rapporter les éléments juste-nécessaires en contexte, se conformer aux préconisations requises avant examens et associées à la prise de traitements, savoir en rendre compte de façon continue. L'organisation ambulatoire des soins est pensée à partir et pour cette figure du « patient » ; un « patient » taille unique et de fait socialement très doté pour faire ce *travail de santé*. À partir de ce « patient projeté » (Mayère, 2018) cette organisation des soins cherche à optimiser les différents « flux » en standardisant les patient·e·s, qui doivent se conformer à un certain nombre d'attendus,et en prescrivant les tâches que doivent mettre en œuvre les soignant·e·s et leur enchaînement, idéalement en les équipant d'un *workflow*.

Parmi les patient·e·s , celles et ceux qui ne savent ou ne peuvent s'y ajuster, parce que leurs dispositions sont durablement très éloignées de ces prérequis, ou parce que la vulnérabilité résultant de la maladie limite leurs capacités d'adaptation et d'action, sont pour une part mis·e·s sur la touche, délaissé·e·s, parce que ne répondant pas aux critères de responsabilité et d'autonomie, de littératie, de maîtrise de la langue, et autres dispositions désormais requises, et parce que mettant en cause les performances attendues en termes de productivité des services de soins. Cette mise à l'écart peut prendre différentes formes. Ainsi les patient·e·s n'osant s'exprimer, ou n'étant pas en capacité de le faire, ne sont pas encouragé·e·s à faire entendre leur voix, il·elle·s peuvent ne pas être inclus dans les dispositifs de suivi, voire en être d'emblée exclus s'il·elle·s ne répondent pas aux attendus.

Dans les dispositifs de suivi à distance étudiés, nous avons identifié des activités et des compétences invisibilisées et/ou disqualifiées mises en œuvre par des soignant·e·s qui tentent de garantir une équité et une « pertinence sociale » dans le domaine du soin (Haschar-Noé et al., 2020). De telles compétences, pourtant en phase avec les attentes des patient·e·s, se trouvent régulièrement déniées voire dénigrées. Il leur est opposé des logiques gestionnaires visant à mutualiser les dispositifs de suivi pour en améliorer la productivité, au risque de déconstruire le caractère situé, spécialisé de ce suivi, et les formes d'individualisation des relations ainsi établies avec les patient·e·s, qui permettent en particulier de les ré-ancrer socialement et de configurer la prise en charge dans cette perspective globale.

Ce suivi individualisé, qui ne concerne qu'une minorité de patient·e·s et pour un temps limité de leur prise en charge, vient également contrebalancer ce qui est une résultante majeure de l'organisation ambulatoire des soins, à savoir une démultiplication du travail d'articulation requis et des risques associés de rupture(s) de prise en charge. Les infirmières en charge du « suivi patient » et dont l'activité est censée pouvoir être mesurée objectivement au travers des nombres d'appels téléphoniques et des réponses *via* l'application numérique, sont dans les faits constamment en train de vérifier l'articulation de la trajectoire des patient·e·s, et de combler les ruptures de liens entre la multitude d'acteurs et d'actants spécialisés qui configurent l'organisation ambulatoire des soins. Lorsque ce suivi est absent, ou lorsqu'il vient à cesser, les patient·e·s et leurs éventuel·le·s aidant·e·s sont renvoyées à leurs dispositions et ressources propres, en prenant éventuellement appui, partiellement, sur de nouveaux relais – notamment auprès des infirmières de coordination. Mais en l'occurrence celles-ci sont censées coordonner en priorité les soins du point de vue de l'établissement plutôt que du point de vue des patient·e·s, compte tenu de la mise sous pression que suscite l'organisation des soins en flux tendus. Le risque qui en résulte est de provoquer, et de multiplier les pertes de chance pour les patient·e·s, pertes de chance d'autant plus invisibles qu'elles ne sont pas documentées.

Il résulte de telles organisations distribuées en flux tendus, au « plus juste » (voire étriquées) de la production de soin, des formes de maltraitance psychique et dans certains cas physiques des patient·e·s et des soignant·e·s, comme ceci apparaît dans les entretiens menés auprès des patient·e·s, et des professionnel·le·s. En cela, cette organisation ambulatoire des soins, censée être menée « à la demande et au bénéfice des patient·e·s », s'avère fort problématique en ce qu'elle fait des patient·e·s le problème à résoudre des gestionnaires de flux, et qu'elle diffuse progressivement des raisonnements qui réifient les patient·e·s et les rendent responsables de « l'embolisation » de l'hôpital : « trop de patient·e·s » ; des patient·e·s qui contacteraient les services pour « tout et n'importe quoi », sans que soient interrogées les sources de perplexité des patient·e·s. Une telle approche se traduit dans les relations soignant·e·s – patient·e·s par la mise en place de tiers gestionnaires– au premier chef, les *bed managers* – en charge d'arbitrer entre patient·e·s prioritaires, et, par des tentatives de rationalisation gestionnaire renforcée de l'organisation des soins, de renvoyer les patient·e·s vers toujours plus « d'autonomie ».

10 PERSPECTIVES EN TERMES D'AIDE A LA DÉCISION POUR L'ACTION PUBLIQUE

Au fil de ce programme de recherche, nous avons étudié les relations soignant·e·s - patient·e·s telles qu'elles sont configurées par l'organisation en ambulatoire des soins et les compétences que cette configuration requiert tant des soignant·e·s que des patient·e·s. Notre constat est que la formation dans les 1er et 2ème cycles ne permet pas d'acquérir les compétences requises, dans la perspective pourtant mise en avant dans les documents de politique publique concernant l'information des patient·e·s, leur participation à la décision, et la réduction des inégalités sociales de santé, ce alors même que l'article 14 de l'arrêté du 8 avril 2013 dispose que la pratique des stages a notamment pour objectif de permettre à l'étudiant :

« - d'appréhender les notions d'éthique, de droit et de responsabilité médicale en médecine générale ambulatoire ;

- d'appréhender les conditions de l'exercice de la médecine générale en structure ambulatoire, le cas échéant pluri-professionnelle ;

- d'appréhender la prise en charge globale du patient en liaison avec l'ensemble des professionnels dans le cadre d'une structure ambulatoire de premier recours ;

- de comprendre les modalités de gestion d'une structure ambulatoire ».

Ce qui est enseigné et évalué consiste plutôt ou avant tout à maîtriser cette relation sous une forme compatible avec les fondamentaux d'une activité organisée *en lean management.* S'agissant des pratiques observées dans des dispositifs de suivi censés préfigurer une configuration la plus en pointe au regard de l'organisation ambulatoire des soins, nous avons identifié des compétences effectives et conséquentes, mais que les managers et autres responsables des organisations de soins, et que les dispositifs de financement, ne valorisent pas ou minorent, voire ignorent.

Un constat principal peut être établi :

Tant dans la formation des futurs médecins que dans les organisations de soins telles que configurées par le développement de l'ambulatoire, est à l'œuvre une conception étroite, instrumentale et asociale de la relation. Cette conception s'est imposée sous l'effet des transformations, au fil du temps et à tous ses niveaux, d'une organisation hospitalière, qui est le produit des influences concomitantes, voire de leur alignement, de deux régimes de rationalisation de l'activité : d'une part, une logique de rationalisation de type gestionnaire (Nouveau Management Public, *lean management*), et d'autre part,

une rationalisation de la production des régimes d'administration de la preuve (Evidence-Based Medicine, Evidence-Based Practice, Evidence-Based Policy).

La relation de soins, dans le champ hospitalier tel que configuré par l'ambulatoire, s'inscrit aujourd'hui dans un contexte d'interactions ponctuelles entre soignant·e·s et patient·e·s. La communication est réduite à sa portion congrue, standardisée et désocialisée. A visée de civilités minimales, la relation semble consister pour l'essentiel en un instrument d'instauration et de confirmation d'une relation d'autorité dont l'enjeu serait de maintenir une asymétrie « juste nécessaire » permettant de s'acquitter des obligations médico-légales.

De fait, lorsqu'il s'agit de penser « la relation soignant / patient » et de l'améliorer, ce sont des approches du type boite-à-outils, promues notamment par les sciences de gestion ou certains courants positivistes des sciences de l'éducation, qui sont mobilisées. Ces approches tendent à évacuer le caractère intrinsèquement social de toute relation. Dans cette acception d'une relation réduite à sa dimension individuelle et/ou psychologique, l'individu - qu'il soit « le soignant » ou « le patient » - est tenu pour seul responsable de la « qualité » de la relation ainsi établie.

Cette conception de la relation tend à légitimer une organisation des soins et des activités dont la mise en œuvre peut générer des formes de maltraitance tant des soignant·e·s que des patient·e·s. Il importe en cela d'alerter tant les professionnel.le.s, les associations de patient·e·s, que les décisionnaires, à l'heure où la société civile et l'action publique ont mis à l'agenda les enjeux liés à la réduction des inégalités sociales de santé et à l'amélioration de la santé et du bien-être dans l'activité des professionnel.le.s de santé. Pour remédier à cette conception réductrice et pouvant être néfaste de la relation, il convient de mieux accompagner une profession médicale qui peine à ouvrir les portes de sa citadelle. A force d'ignorer les formes d'incompréhension voire de maltraitance qui s'étendent à des pans de plus en plus importants des malades pris en charge par l'institution et des professionnel·le·s qui les soignent, la profession médicale semble évoluer vers des approches des relations aux patient·e·s et des enjeux d'équité en santé éloignées des évolutions de la société et des objectifs de santé publique.

→ Au regard de cette situation, il s'agit de reconsidérer ce qu'est la relation, comme processus situé, comme processus inscrit dans la durée, comme enjeu essentiel pour une prise en charge de la santé globale des patient·e·s dans toute leur diversité de situations et de trajectoires.

BLOC DE PERSPECTIVES/ORIENTATIONS 1 :

ENRICHIR LE PROJET PÉDAGOGIQUE DES ÉTUDES MÉDICALES SUR LA BASE DE SAVOIRS STRUCTURÉS EN SCIENCES SOCIALES

Constat

Les étudiant·e·s en médecine s'avèrent peu équipé·e·s pour être en capacité d'interagir, d'échanger, avec des patient·e·s dans leur diversité, en particulier avec celles et ceux qu'ils perçoivent comme les plus « éloigné·es » du système de santé. Ils sont peu équipé·e·s également pour penser la relation comme à la fois située et inscrite dans des configurations sociales et organisationnelles. Il·elle·s sont notamment mis·e·s en difficulté pour identifier et mobiliser d'autres intervenant·e·s potentiel·le·s dans la prise en charge des patient·e·s. En cela « l'interdisciplinarité » n'est pas conçue et enseignée comme relevant de relations interprofessionnelles de coopération mais comme une délégation de tâches délimitée, prenant la forme emblématique de la transmission de comptes rendus et de prescriptions.

Les domaines d'intervention des autres professions sont méconnus, et les étudiant·e·s comme les professionnel·le·s en poste ne savent pas quels sont les appuis qu'il·elle·s pourraient solliciter auprès d'autres professionnel·le·s pour une prise en charge globale des patient·e·s, ou disent ne pas pouvoir en solliciter, comme c'est le cas notamment avec les non-recours aux interprètes lors du suivi à distance.

Un exemple emblématique qui trouve des échos dans une variété d'autres situations peut être pris dans l'examen pour le Certificat de Compétences Cliniques : la station censée évaluer plus particulièrement la compétence « interdisciplinarité » est la station dite « transmission » ; elle consiste en un appel téléphonique à destination d'un·e infirmier·e visant à faire état des consignes données par le·a médecin sur les examens et soins à effectuer pour un.e patient.e. Le cadre matériel de ces examens est également symptomatique en ce qu'ils sont effectués dans un sous-sol vide doté de salles froides et impersonnelles. Selon les scénarios mobilisés, les patient·e·s standardisé·e·s, souvent identifié·e·s de façon minimaliste quant à leur appartenance sociale, ne sont reçu·e·s qu'une fois pour ensuite disparaître. La référence prégnante repose ainsi sur une mise en scène de l'exercice hospitalier dans sa forme la plus industrialisée, la plus conforme au *lean management*, telle qu'elle peut prendre forme dans les services d'urgence ou plus encore de chirurgie programmée. Les étudiant·e·s rencontré·e·s en entretien nous ont fait part de ce que l'interdisciplinarité leur était également restée en bonne part non identifiable dans le cadre des stages, à l'exception de quelques rares mentions de mises en situation ayant permis à certain·e·s de voir à l'œuvre des collaborations avec d'autres professionnel·le·s du soin voire, plus rarement, des services sociaux.

A cela s'ajoute le fait que les bancs des facultés sont de plus en plus homogènes socialement, que l'entre soi des enseignant·e·s et des étudiant·e·s se confondent, et qu'il s'y développe la conception d'une médecine de classe (Gelly, Pitti, 2016) mobilisant un ensemble de références et d'a priori des classes supérieures de l'échelle sociale.

Cette ignorance se retrouve dans les différentes « figures de patient·e » mobilisées tant dans les enseignements que par les professionnel·le·s en pratique, qui renvoient ces patient·e·s à des « caractéristiques psychologiques de base » et plus largement à des stéréotypes non questionnés (Hashar-Noé, à paraître). En effet, l'analyse des contenus des SPOCS portant sur la relation médecin-patient permet de dégager les figures « du patient » telles que présentées aux étudiant·e·s. Sous forme d'affirmation non discutée et non explicitée, la figure générique et idéalisée est celle d'un patient autonome, partenaire et acteur de sa santé, pensé comme « singulier » et de fait toujours nommé au masculin. Un trait principal se rajoute à cette figure : c'est aussi un malade à guider sur la bonne voie d'une guérison ou d'une amélioration de sa santé selon une logique toute pastorale (Foucault, 1994). Cette figure « idéale » est fortement nuancée dans les cours magistraux, cours dans lesquels les formateurs dressent nombre de figures de « nouveaux » patient·e·s comme individus négatifs (Castel, Haroche, 2001) dont les attentes et comportements seraient autant de sources de contraintes et d'obstacles relationnels susceptibles de transformer, de complexifier voire d'entraver la pratique médicale des futurs praticiens. Ainsi décrits comme plus difficiles à contrôler, ces patient·e·s contemporain·ne·s « *trop et mal informé·e·s* » par internet, devenu·e·s « *plus exigeant·e·s et moins compliant·e·s* » constitueraient des obstacles à une « bonne relation » soignant-patient. Selon une focale individualiste et behavioriste, leurs comportements sont alors majoritairement décrits comme « *non ajustés aux situations* (*déni, refus de soin, anxiété, non compréhension de leur maladie, non observance des prescriptions*…), « *impatients et prescripteurs du tout et tout de suite* », « *hostiles ou agressifs* » et risquant « *d'imposer leur loi* ». Ils seraient aussi devenus des « *consommateurs de soins* », s'adonnant « *au nomadisme médical* » et considérant les médecins « *comme des prestataires de services* » et « *la santé comme un marché* »… autant de traits de sens commun pour le moins

anxiogènes pour les étudiant·e·s, qui remettraient en question voire contesteraient le savoir et le pouvoir du médecin, signerait sa « *perte de puissance* » dans une pratique médicale devenue de plus en plus complexe. Ce discours s'observe aussi dans les pratiques dans la mesure où certains médecins préfèrent des patients avec un « bon sens paysan » : *« les sollicitations sont corrélées à la classe, ça c'est sûr, la compréhension est totalement indépendante des classes. Et même, je dis toujours, ceux qui comprennent le mieux, c'est génialissime, ce sont les agriculteurs. Il y a un bon sens, mais un bon sens. C'est un truc génialissime.[...] je n'ai pas de population du tout féminine, cancer du sein, exigeante »*(Hélène, oncologue). Ainsi se dessine en creux un patient idéal, qui se soumet à l'autorité du médecin, fait preuve de « bon sens », et se contente des prescriptions et informations que lui donnerait le·a soignant·e.

Des travaux portant sur les pratiques différenciées des médecins en fonction des caractéristiques sociales de leurs patient·e·s (Lang et al., 2008 ; Fainzang, 2006 ; Loretti, 2021) permettent d'éclairer le peu de ressources dont disposent les médecins pour interroger leurs pratiques et contribuer effectivement à une meilleure équité dans l'accès aux soins (Fournier, 2018). Les étudiant·e·s comme les enseignant·e·s et les professionnel·le·s en activité ont tendance à associer les inégalités sociales de santé aux seules populations précaires, renvoyant par là-même aux dispositifs de prise en charge dédiés. Ce raccourci est également repérable dans nombre de documents visant à promouvoir ou préciser les actions de politique publique de santé. La notion de gradient de santé est ignorée, de même que les fondements de la sociologie de la santé qui permettraient de mieux comprendre comment les rapports au corps et à la santé sont socialement construits (Boltanski, 1971 ; Loretti, 2019, 2020).

Cette ignorance sur le fond résulte à la fois du faible poids des enseignements relatifs à la santé publique, de leur minoration voire de leur dénégation dans le cadre d'autres enseignements, et du rapport « coût-bénéfice » très défavorable pour les étudiant·e·s entre l'investissement requis pour en comprendre les enjeux et la « rétribution » en termes de classement aux examens. En effet, ce qui a trait aux relations soignant·e·s-patient·e·s, et plus encore aux inégalités sociales de santé, au système de santé et aux organisations de soins ne représente que des composantes marginales au regard de l'ensemble du curriculum (nombres d'heures et de crédits dédiés, format en silo des contenus d'enseignements) et plus encore au regard de l'examen clé que constitue l'ECNi. À cela s'ajoute le faible prestige associé aux spécialités sur lesquelles repose la responsabilité de ces enseignements, telles la médecine du travail ou la santé publique. À ce faible poids dans la formation, s'ajoute également tout un imaginaire de hiérarchisation des spécialités et disciplines, selon un degré de « scienticité » supposé.

Des changements de fond sont requis dans la formation afin de donner aux étudiant·e·s les moyens de penser les relations soignant·e·s/patient·e·s comme inscrites dans des configurations sociales et organisationnelles. Les principales compétences concernées sont : « Clinicien », « Communicateur », « Acteur de Santé Publique », « Scientifique », « Responsable aux plans éthique et déontologique », « Réflexif ». Pour chacune d'entre elles, il s'agirait de sortir de l'entre soi de l'enseignement par des pairs pour mobiliser des savoirs avérés et actualisés issus des recherches en sciences sociales.

Pour remédier à ces lacunes :

A un premier niveau, essentiel : il conviendrait de rendre effectif l'arrêté de 1995 qui établit de façon obligatoire un enseignement en sciences humaines et sociales, tout en précisant que « ces enseignements relevant de diverses disciplines sont assurés avec le concours d'universitaires des disciplines concernées », (Visier, 2011, p. 145) tout en étendant ces enseignements au-delà des seules premières années, par ailleurs modifiées par la refonte récente en PAS et LASS. Pour rendre effective

une telle impulsion, il importe de lui adosser de réels moyens, avec l'intégration effective et significative d'enseignants-chercheurs en sciences sociales reconnus pour leur recherche dans le domaine du système de santé, des organisations de soins, des relations soignant·e·s/patient·e·s, avec une attention particulière à la connaissance et prise en compte des inégalités sociales de santé.

De façon complémentaire, il s'agirait d'accélérer la diversification des terrains de stages hors contexte hospitalier en leur adossant de réels moyens tant d'évaluation des terrains de stage (dont certains s'avèrent inutiles voire toxiques en termes de formation, comme le montrent les sondages d'associations étudiantes) que pour le tutorat de ces stages, qui devrait pouvoir mobiliser des enseignants-chercheurs en sciences sociales de façon à équiper les étudiant·e·s dans leur perception et analyse des enjeux organisationnels et relatifs aux relations aux patient·e·s et aux autres soignant·e·s.

A un second niveau plus fondamental :

La formation aux compétences génériques telles que décrites par le Bulletin Officiel n°20 du 16 Mai 2013 est aujourd'hui, et quasi par essence, orthogonale au développement d'une réflexivité, voire plus généralement d'une démarche ou d'une relation « centrée sur le patient ». La docimologie générale de la formation, et l'organisation d'un cursus tout entier structuré par les concours d'entrée et de sortie contraignent la formation en conformant les enseignements magistraux, qui se réduisent en bonne part à préparer des mises en situation d'examen. Elles conditionnent la perception par les étudiant·e·s de ce sur quoi il importe de focaliser leur attention. Nos données de terrain montrent que la formation n'est pas conçue pour amener les étudiant·e·s à se poser des questions et à gagner en réflexivité et en savoirs sur leur future profession, mais à apprendre par cœur des réponses-types à des questions-types et à les restituer lors d'un concours. Ces enseignements sont réalisés par des médecins qui ne se sont pas interrogés (et qui n'ont pas les moyens de le faire) sur ce qu'ils cherchent eux-mêmes à transmettre. Sont ainsi perpétués un éthos professionnel et une conception du monde social marquée par la nostalgie de périodes antérieures au cours desquelles les savoirs – et pouvoir – des médecins auraient été incontestés. Ce faisant, les médecins passent à côté de la société dans laquelle ils vivent, et se replient dans une réaction défensive face à des patient·e·s qu'ils considèrent comme « plus difficiles qu'avant » ou « trop autonomes », consommateur·ice·s, éléments désorganisateurs de l'activité médicale, susceptibles de contester leur expertise ou d'ignorer les recommandations relatives à l'observance requise, en résumé, des patient·e·s « non observant·e·s ».

Il résulte de cette situation un constat paradoxal : alors que les professionnel·le·s sont si sourcilleux·ses sur le caractère scientifique de la formation et de la pratique en médecine, ils/elles enseignent et pratiquent, et en cela maintiennent, une ignorance radicale des savoirs scientifiques relatifs aux dimensions sociales de leur profession et aux évolutions de la société, savoirs issus des recherches en sciences humaines et sociales, et mobilisent une psychologie ou une sociologie « de comptoir » ancrées dans le sens commun, ainsi que des stéréotypes et prêts-à-penser souvent fort datés.

Une telle situation affecte la qualité des enseignements ainsi que la capacité des (futurs) professionnel·le·s à répondre de manière optimale aux nouvelles exigences des politiques publiques de santé s'agissant des relations avec les patient·e·s et des objectifs de réduction des inégalités sociales de santé. Des évolutions sont en cela requises, qui nécessitent d'ouvrir bien davantage à des dialogues et controverses indispensables à la compréhension des enjeux dans un monde complexe en évolution. Les travaux menés par le collectif COLHUM pourraient servir de base à ce travail (Lefève et al., 2020). Il importe plus largement de mobiliser des contributions de chercheur·es en SHS reconnu·e·s spécialisé·es dans le champ de la santé. Une telle démarche devrait permettre de spécifier les compétences requises, de façon non behavioriste et simplificatrice, mais au contraire en explorant les

différentes dimensions en jeu et les tensions inhérentes qui les traversent, en interrogeant les *a priori* et prêts-à-penser des enseignant·e·s et des professionnel.le.s. Une telle réflexion ne peut être déconnectée de la question des évaluations ; les formations de médecine sont en effet emblématiques du rôle structurant des modalités d'évaluation sur l'ensemble du curriculum.

Un tel enrichissement ne pourrait être effectué sans que les études médicales soient davantage décloisonnées, et que soient instaurés des espaces de discussions transversales (hors conférences des doyens) entre médecins formateur·ice·s dans les facultés et entre disciplines (hors spécialités médicales hospitalières uniquement). La récente réforme des études médicales n'apparaît pas prendre la mesure de cet enjeu en ce qu'elle introduit différents « sas d'entrée » dans ce qui reste le cœur de la formation, toujours maîtrisée par les médecins hospitalo-universitaires.

BLOC DE PERSPECTIVES/ORIENTATIONS 2 :

RÉINVESTIR LA CLINIQUE DES CORPS - OU PLUTÔT DES MALADES, sachant que la prise en charge globale des patient·e·s requiert d'articuler santé physiologique, santé psychique, et conditions de vie

Constat

Nous avons observé ce qui peut être caractérisé comme un effacement de la clinique par rapport à la primauté croissante des examens complémentaires ; s'il ne s'agit pas ici de contester la contribution essentielle de tels examens, encore faut-il pouvoir déterminer les examens pertinents requis. Les risques d'errements, d'erreurs ou d'absence de diagnostic sont conséquents quand le temps requis aux échanges avec les patient·e·s sont drastiquement contraints.

Cette mise à distance des corps est aussi une mise à distance du social. En effet, les risques de diagnostic erroné ou sous-évalué sont accrus s'agissant de patient·e·s de classes populaires, qui souvent ne savent pas qualifier ce qu'il·elle·s perçoivent essentiellement comme une « fatigue », et qui comme nous avons pu l'observer craignent éventuellement de « trop en dire » et ce faisant de subir des interventions dont il·elle·s ne comprennent pas l'intérêt ou qu'il·elle·s imaginent d'emblée comme particulièrement invasives.

Cette minoration de la clinique ne cesse de s'accentuer aux dires des professionnels, ce que nos résultats tendent à confirmer et à préciser au plan des logiques à l'œuvre et des implications s'agissant des relations soignant·e·s - patient·e·s.

Nous avons observé des étudiant·e·s et des praticien·ne·s qui n'accordent que peu de valeur à la clinique et qui le plus possible l'évitent, notamment parce que le temps requis est conséquent au regard des formats de rendez-vous tels qu'imposés par la rationalité gestionnaire hospitalière voire libérale, et qu'il est plus difficilement maîtrisable dans la durée, qui plus est si la possibilité de s'exprimer est effectivement accordée aux patient·e·s. Est ainsi à l'œuvre une mise à distance des corps et une délimitation des possibilités d'expression des patient·e·s, ce qui peut en partie relever d'une crainte des débordements médico-légaux associés à des gestes cliniques.

Nous pouvons en prendre un exemple dans le certificat de compétences cliniques : le projet initial a été construit pour réintroduire une focale sur les savoirs de la clinique et leur contribution. La mise en place de ces enseignements et de cet examen a représenté, localement, une innovation pédagogique relative, avec une cohérence et un projet pédagogique de rupture relative ou de complémentarité au regard de la logique des ECNi. Or, progressivement, à la fois sous l'effet interne de la structure qui n'a

pas donné les moyens de base requis pour la mettre en œuvre, et sous l'effet de la standardisation nationale, cette formation et l'évaluation associées ont été progressivement reconfigurées en s'éloignant de façon croissante des idées-clés qui structuraient cette innovation, et qui en particulier visaient à faire expérimenter la pratique clinique sous ses différents moments autour d'un même cas de patient·e pour en établir le diagnostic et les suites à donner.

L'évolution engagée au cours des années récentes qui envisage de faire du Certificat de Compétences Cliniques un élément contribuant au classement des étudiants en fin de cursus a pu être présentée comme favorable en ce qu'elle valorisait l'examen au regard de ce qui importe centralement dans ces formations, à savoir la « grande course finale ». Or une telle évolution tend à conformer le CCC aux logiques de l'ECNi, en faisant monter en puissance les enjeux relatifs au caractère non ambigu et non discutable d'évaluations soudainement chargées d'enjeux conséquents. La logique du bachotage s'étend à ces enseignements, avec, pour les étudiant.e.s, le repérage de ce qui compte ou pas dans la notation de sa relation avec un.e patient.e standardisé.e lors de l'examen : dire « bonjour », « je vous ai compris » se concrétisant par la validation de l'indicateur d'évaluation « est empathique », sachant que le format même de l'examen incite à la déclinaison aussi rapide et exhaustive que possible de toute la terminologie médicale, avec quelques simulacres de moments d'expression laissés aux patient·e·s standardisé.e.s et vite repris pour rester dans le format des 7 minutes par station.

Sachant que

Cette dissolution de la valeur des signes cliniques n'est pas sans lien avec le peu de place laissée à des interactions effectives avec les patient·e·s, et avec la réduction de la communication à une « boite-à-outils » standard, proche du SBAM des caissières de supermarché (sourire bonjour au-revoir merci).

Il s'agit de :

Réinvestir la clinique pour contribuer à repenser la relation aux patient·e·s. Ceci supposerait que ces enseignements soient travaillés en collaboration avec des enseignant·e·s-chercheur·e·s en sciences sociales, notamment en sociologie de la santé, pour travailler cette relation comme relation intrinsèquement sociale. L'interdisciplinarité pourrait également permettre d'enrichir ces enseignements, avec les contributions d'autres professionnels du soin (infirmier.e.s, kinésithérapeutes...) et spécialistes de l'accompagnement social. Il s'agirait ce faisant de repenser le *care* non comme un supplément optionnel du *cure*, mais comme partie intrinsèque d'une prise en charge globale des patient·e·s.

BLOC DE PERSPECTIVES/ORIENTATIONS 3 :

VALORISER LES COMPÉTENCES NÉCESSAIRES AU TRAVAIL D'ARTICULATION DES TRAJECTOIRES DE SOINS

Constats

La Durée Moyenne de Séjour, DMS, constitue un indicateur prégnant (Boussard, 2001), structurant au plus près de l'activité de soins : tous les acteurs, des cadres infirmiers aux praticien·ne·s et autres soignant·e·s, ont pour consigne d'éviter le plus possible les hospitalisations dites « complètes », à savoir comportant une nuitée - qualifiée dans la terminologie gestionnaire de « prestation d'hôtellerie ». Les soins doivent être organisés en « flux » et les patient·e·s doivent circuler entre les différentes entités en flux tendus.

Ont été ainsi promues des modalités d'intervention et des dispositifs en santé qui occultent l'imprévisibilité de la maladie et la complexité des trajectoires de soin (HAS – ANAP, 2013[20] ; HCSP, 2021[21]). Ces modalités d'intervention en ambulatoire introduisent même de nouvelles césures : celles de corps dispersés en autant de processus, de ruptures entre les différents systèmes d'information, de prises en charge découpées entre les établissements, notamment entre établissements en charge des traitements principaux, et établissements – souvent privés – en charge des soins de suite, sans que le travail requis à de tels transferts soit effectivement pris en compte dans sa complexité.

Ces modalités d'intervention et dispositifs en santé (incluant la télé-santé) mobilisent quasi exclusivement un régime de connaissance biomédical, de leur modélisation à leur mise en œuvre, et ignorent les dimensions normatives qu'ils comportent et les compétences qu'ils requièrent des malades pour s'y conformer, et corrélativement leur pouvoir d'exclusion et de mise en œuvre d'une prise en charge différentiée. Ainsi en est-il des applications de *Patient-Reported Outcomes* – PRO - favorisant les patient·e·s qui savent se constituer en sentinelles de leur état et alerter, mobiliser l'attention des infirmières de suivi, éventuellement au détriment de patient·e·s moins équipé.e.s dont le caractère prioritaire n'est pas machiniquement tracé (Mayère et al., 2022 ; Coeurdevey et al., 2021). Par ailleurs la rationalisation gestionnaire incite les cadres à promouvoir mutualisation et polyvalence dans les dispositifs de suivi des patient·e·s en ambulatoire, ce qui occulte et met à mal les compétences contextualisées développées par les soignant·e·s (et plus particulièrement les infirmier.e.s de suivi) et les relations individualisées qu'elle·il·s ont tisséees avec les patient·e·s et leur entourage.

L'organisation ambulatoire des soins est conçue comme devant notamment promouvoir les interventions de professionnels « de première ligne », en soins primaires, au premier chef les médecins généralistes. Or ce secteur des soins primaires est lui-même limité dans ses capacités à absorber la décharge de l'activité hospitalière. Les laboratoires d'analyse, également fort sollicités, font l'objet de concentrations et de restructurations en réponse aux politiques publiques, notamment en matière de tarification. Au plan des pratiques au quotidien, ceci se concrétise par des dysfonctionnements récurrents dans la transmission des résultats (erreurs sur les numéros téléphoniques ou adresses de courriel de destinataires, délais de transmission méconnus), ce qui requiert des rattrapages pluriels de la part des soignant·e·s et des patient·e·s et leurs proches quand ils/elles sont en capacité de le faire.

Il en résulte, pour les soignant·e·s, une démultiplication du travail d'articulation des trajectoires des patient·e·s et de coordination collaborative entre les professionnel·le·s. Or ce travail ne fait pas l'objet de financement dédié en dehors de situations spécifiques ou expérimentales. Il est par ailleurs contrecarré par une rationalisation gestionnaire des temps de travail qui a réduit à la portion congrue les temps dédiés aux relèves et aux réunions de coordination. Dès lors, ce travail est en bonne part transféré sur les patient·e·s et leurs proches quand ils en sont capables (aidant·e·s). L'autonomie et la responsabilité attendues des patient·e·s concernent en particulier ce travail qu'ils/elles sont censées assurer. Ainsi est-il attendu par exemple qu'ils/elles tiennent à jour leur dossier patient - essentiellement sous format papier – et compensent ainsi les ruptures entre systèmes d'information informatisés qui restent structurellement cloisonnés.

Sachant que :

[20] HAS – ANAP, *Ensemble pour le développement de la chirurgie ambulatoire, Recommandations organisationnelles*, Mai 2013, 15p.
[21] HCSP – Haut Conseil de la Santé Publique, *Virage ambulatoire : pour un développement sécurisé*, collection Avis et Rapports, Juin 2021, 126p.

Les infirmières de suivi et autres infirmières de coordination se retrouvent à devoir en pratique faire en sorte de dépasser les rigidités des prescriptions gestionnaires, pour établir des organisations plus agiles et capables d'accompagner les patient·e·s dans des trajectoires de santé complexes. Cependant leur pouvoir d'agir, source d'élaboration de marges de manœuvre (Clot et al. 2015, p. 38) est itérativement mis en cause tant par des injonctions managériales invoquant l'efficacité gestionnaire que par une activité sans cesse croissante et extrêmement évolutive, qui mettent à l'épreuve leur éthos professionnel.

Le travail des soignant·e·s pour assurer une prise en charge adéquate consiste à recomposer de façon continue le récit de la trajectoire de soins et de vie des patient·e·s pour adapter le suivi au segment de trajectoire du moment. Pour donner une signification à la situation à l'instant-t, il leur faut identifier le juste nécessaire des éléments du dossier, ce qui suppose d'avoir une vision d'ensemble du récit dans la longue durée et de ce que peut signifier l'évènement précis de la période en cours (Boudès & Browning, 2005 ; Mayère, 2018).

Nos observations ont permis d'identifier que le travail des infirmier.e.s consistait également en un « *care* organisationnel », qui consiste à tisser et retisser des relations avec des interlocuteurs multiples et de recomposer le réseau d'actants plus largement de façon à rendre possible le fonctionnement du « flux » dans tous ses impensés, notamment liés aux imprévus. Il s'agit également de mener le travail d'articulation dans une perspective qui dépasse la seule coordination pour permettre des collaborations, et faire ainsi en sorte que les situations problématiques soient résolues (par exemple, faire en sorte qu'un service d'urgence hospitalier accueille un patient en état d'aplasie et que les interlocuteurs – y compris médecins – tolèrent de se faire indiquer par une infirmière ce qui devrait être réalisé).

Patient·e·s et soignant·e·s doivent continument travailler ces trajectoires de soins pour tenir ou leur redonner une continuité et du sens. Il importe que ceci soit identifié en termes de compétences et de travail requis.

Dans l'organisation ambulatoire des soins, la responsabilité est reportée le plus possible du côté des patient·e·s : tenir son dossier pour le présenter aux différents professionnel·le·s sous le format et sur le point qui les concerne ; organiser ses rendez-vous médicaux dans des temps contraints et dans des organisations spécialisées, qui chacune présente des contraintes spécifiques, avec une préparation éventuelle des patient·e·s, et le plus souvent une grande disponibilité temporelle requise ; savoir identifier les symptômes délétères parmi la variété de maux induits tant par la maladie que par les traitements (effets dits « secondaires », qui peuvent être pour le moins conséquents) et solliciter à bon escient le bon interlocuteur ; mener toutes les démarches requises pour mener la vie quotidienne avec la maladie, notamment celles qui ont trait à la mise en suspend de l'activité professionnelle et sa reprise, à l'alimentation et au repos dans un contexte profondément bousculé par la maladie ; enfin, mener le travail biographique, le travail des sentiments requis par la rupture biographique que constitue l'annonce de la maladie et les différentes étapes de traitement.

<u>Pour mieux prendre en compte ces différentes activités requises et les compétences associées, il s'agit de :</u>

- Valoriser la spécificité du travail d'articulation et de constitution d'un réseau de coopération mis en œuvre par les infirmier.e.s (versus le « tout coordination » sur le mode industriel) en situation et dans la continuité de la trajectoire des malades qu'il·elle·s accompagnent ;

- Reconnaître que ce travail articule de manière complexe des activités relevant tant du *cure* que du *care*, qui demandent à être visibilisées autrement que par une mesure réductrice et homogénéisante, comme c'est le cas par exemple du nombre d'appels téléphoniques en suivi à distance de patient·e·s ;

- Reconnaître les dispositifs de santé qui prennent appui sur des technologies « anciennes », à savoir les appels téléphoniques, qui sont de loin plébiscités par les patient·e·s et représentent souvent pour les soignant·e·s un point de passage obligé pour résoudre les situations complexes (Pols et al., 2009). Or les modalités actuelles de financement de dispositifs de télésanté imposent un recours à une application multimédia, une partie du financement allant d'ailleurs à son éditeur. Dès lors les équipes travaillant en télésuivi se doivent de « recruter » des patient·e·s pour une utilisation au moins virtuelle de l'application, alors même que cette application s'avère souvent par ses rigidités et complexités, occasionner plutôt des désorganisations et des pertes de temps qu'une meilleure efficacité. Qui plus est, la mobilisation de telles applications vient conforter les inégalités sociales de santé, dans la mesure où les patient·e·s qui sont en incapacité de les utiliser, perdent en priorité de suivi sur celles et ceux qui combinent les différents média pour solliciter un suivi rapproché (Mayère et al., 2022).

Il importe en cela de redéfinir les indicateurs permettant d'évaluer la qualité des soins, les dispositifs de télésanté, et la performance des établissements de manière à ce que soit pris aux sérieux ce travail de raccommodage de trajectoires dispersées façon puzzle par l'organisation en ambulatoire, et que soient prises en compte les démarches visant à rééquilibrer l'équité de l'organisation des soins.

BLOC DE PERSPECTIVES/ORIENTATIONS 4 :

AIDER AU DÉVELOPPEMENT EFFECTIF DE COLLECTIFS DE COLLABORATION ET DE COOPÉRATION INTERDISCIPLINAIRES INCLUANT LE VOLET SOCIAL

Constats

Nous avons observé des facultés de médecine et des établissements de soins dans lesquels les temps d'échanges entre professionnel·le·s étaient réduits à leur plus simple expression, qu'il s'agissent des réunions de réflexion sur le(s) projet(s) pédagogiques, souvent ramenés à des questions de logistique, ou des temps de transmission au sein des équipes soignantes, des temps d'échanges entre les services, etc.

Nous avons également constaté une méconnaissance de ce qui se passe réellement en dehors de l'hôpital (par exemple, concernant les conditions d'activité en soins primaires ou les configurations de vie des patient·e·s), ainsi qu'une méconnaissance de ce que font les autres métiers qui exercent à l'hôpital, tant du côté des médecins hospitaliers que des étudiant·e·s.

Il en résulte des conceptions incertaines voire aberrantes de la prise de relais. Ainsi les médecins généralistes identifiés de façon récurrente, comme insuffisamment compétents pour intervenir auprès des patient·e·s en appui de traitements lourds, sont également invoqués, au cours de mêmes entretiens, comme les interlocuteurs-clé dès lors qu'il s'agissait de personnes non conformes aux pré-requis des patient·e·s « taille unique » : patient·e·s maîtrisant insuffisamment le français, ou rencontrant des problèmes pour comprendre leur maladie et leur traitement, ou requérant des adaptations en raison de conditions de vie difficiles.

Nous avons également observé des formes de management qui fabriquent l'atomisation des territoires professionnels et justifient les rapports de force en présentant l'organisation comme faite de rivalités (« nous » *versus* « eux »).

Enfin, apparaît de façon récurrente, à tout le moins dans les discours, un mode de coordination entre les individus qui serait transféré le plus possible à des systèmes techniques censés tout résoudre, alors même que la promesse de leur développement date pour certains de plus de quarante ans (ainsi du dossier médical partagé).

Sachant que :

Les relations soignant·e·s - patient·e·s sont fortement transformées par une organisation en *lean* et sont par ailleurs dépendantes d'autres relations. Ces configurations sont extrêmement mouvantes et les conséquences pratiques de ces transformations ne sont jamais considérées. De telles transformations et les dispositifs techniques associés sont régulièrement promus comme faisant gagner du temps (ainsi des applications de *Patient-Reported Outcomes*) sans que ceci soit vérifié en prenant en compte leurs incidences complètes pour les différentes parties prenantes.

Il en résulte des transferts de charge qui ne sont ni organisés ni accompagnés et qui concernent en particulier les patient·e·s qui ne rentrent pas bien dans le « modèle taille unique » proposé. Ceci concerne au premier chef, mais pas seulement, les personnes concernées par les inégalités sociales de santé, inégalités qui peuvent être accrues ou partiellement recomposées par les inégalités territoriales.

Pour ce qui concerne la formation des futurs médecins, nous avons également observé un déficit conséquent de collaboration pédagogique entre formateur·rice·s, résultat d'une tradition de cloisonnements de territoires individuels et d'une surcharge croissante d'activités pour les enseignant·e·s concerné·e·s. Or la mise en place d'évolutions dans les curriculums, en particulier lorsqu'il s'agit d'innovations ne serait-ce que relatives, requiert d'y adosser des temps d'échange et de réflexion collective pour aider à une compréhension au moins partiellement partagée, réfléchir aux conditions de sa mise en œuvre, identifier les évolutions de compétences que cela suppose, etc. Ces temps d'échange sont essentiels pour réfléchir et statuer sur les valeurs. Ils contribuent à former ce qui peut alors ressembler à une équipe pédagogique, susceptible d'échanger sur ce qu'elle veut enseigner aux jeunes (futur·e·s) médecins, pour les former théoriquement et pratiquement à la profession, et repenser les modalités d'enseignement sur cette base.

Il s'agit dès lors :

- De valoriser ou de favoriser la création, dans les établissements comme dans les facultés, d'espaces de réflexion interprofessionnelles et de mutualisation des compétences permettant de construire une prise en charge globale des futur·e·s patient·e·s.

Ceci ne peut se concevoir sans que soit desserré l'étau qui contraint les budgets et le nombre de postes dans ces établissements, au risque que se poursuive et s'amplifie le risque de maltraitance, voire de brutalisation, des patient·e·s et des soignant·e·s.

BLOC DE PERSPECTIVES/ORIENTATIONS 5 :

CONSTRUIRE UNE ORGANISATION DES SOINS QUI PUISSENT VEILLER À GARANTIR L'ÉQUITÉ EN SANTÉ

Constat

Au fil de notre recherche, nous avons constaté que, souvent en dépit ou au détriment des individus concernés, les organisations étudiées étaient productrices d'inégalités et de formes de maltraitances

spécifiques mais concomitantes qui entrent en synergie et concernent tant des patient·e·s que des soignant·e·s.

Pour ce qui concerne les patient·e·s, l'organisation ambulatoire des soins requiert la mobilisation de dispositions conséquentes et variées, et de ressources également importantes. Ceux-ci font défaut aux personnes précaires, mais aussi beaucoup plus largement aux patient·e·s des classes populaires et également, au-delà. Nombre de patient·e·s, vulnérables par la maladie, se retrouvent en difficulté au regard des exigences plurielles et sans cesse recomposées que comporte cette organisation ambulatoire de la « prise en charge ».

Nous avons observé comment des malades relevant y compris de gradients sociaux intermédiaires - ou de classes moyennes selon les catégories de la sociologie -, se trouvaient en position de fragilité à différentes étapes de leur prise en charge, en devant faire face à des difficultés ignorées voire déniées : errances de diagnostic, problèmes de santé non couverts (ainsi de ce patient renvoyé par un service d'urgence à son domicile, localisé à 150 kms de l'établissement, à 3 heures du matin sans que la question de sa douleur n'ai trouvé de réponse adéquate, avec pour consigne de voir son médecin traitant), souffrances affrontées sans soutien accessible, dépenses évitables, applications informatisées dysfonctionnelles, etc.

Nous avons en regard constaté des modalités de filtrage et de tri, certes inévitables, mais socialement décontextualisées, mobilisées comme une forme d'objectivation des « cas de patient·e·s », permettant de sélectionner les rares patient·e·s autorisé·e·s en « hospitalisation complète » non programmée. Ainsi nous a-t-il été fait état de façon récurrente d'un premier critère déterminant, prioritaire, quoique non questionné et spécifié : vivre seul·e ; la présence d'une personne sous le même toit que le·a patient·e entrainant de façon quasi systématique sa relégation dans les classements de priorisation, sans que les caractéristiques de cette autre personne (conjoint, parent, enfant, membre de la famille, voisin, professionnel de service…) ne soient prises en compte. La présence d'un proche à domicile ou à proximité amène les soignant·e·s à le considérer automatiquement comme « aidant·e », sans questionner sa capacité à le devenir. De plus cette focalisation sur la présence ou non de proches réduit ce qui fait contexte pour le·a patient·e à ce principal critère.

Rejoignant en cela d'autres travaux, nous avons identifié à l'œuvre une légitimation croisée entre pensée médicale et pensée gestionnaire, qui aboutit à des logiques de triages emboitées comme mode de rationalisation gestionnaire sous légitimation médicale : il en résulte des prises en charge différenciées en fonction des dispositions des personnes à entrer dans les « bons aiguillages », et corrélativement, une mise à l'écart de celles et ceux qui sont perçu·e·s comme « non conformes » et/ou peu « compliant·es », susceptibles d'entraver l'efficacité de l'organisation de soins et de mettre à mal les indicateurs prégnants (Boussard, 2006), et en premier lieu celui de la Durée Moyenne de Séjour - DMS.

Nous avons observé comment, à la méconnaissance des questions des inégalités sociales de santé, se conjuguait la mobilisation de stéréotypes de patient·e·s, non questionnés, qui viennent redoubler des formes de stigmatisation. De telles désignations favorisent une mise à distance, voire une réification qui aboutit à ce que les patient·e·s dans leur totalité sont envisagées comme « trop nombreux » et comme participant à l'« embolisation » des services de soins, ou à ce que les patient·e·s soient présentées comme faisant obstacle à la relation.

Ces modes de raisonnement sont entretenus par une pensée gestionnaire qui promeut une lecture asociale et psychologisante de la société. Sachant que les soignant·e·s sont souvent sans capacité de distance critique pour les déconstruire, il en résulte un décalage difficile à tenir entre leur idéal du cœur de métier, et la manière de le tenir en pratique (Dejours, 2013, 2018).

Sachant que

Les systèmes d'information ont été paramétrés pour tracer certaines activités de soins et évaluer « l'efficience » des pratiques, dans des logiques progressivement conditionnées par la rationalité gestionnaire. Dans ces systèmes d'information, les caractéristiques sociales des patient·e·s ne sont pas répertoriées. Il en résulte que les inégalités sociales de santé sont particulièrement difficiles à tracer et donc à mesurer, ce dès lors qu'elles sont visées dans leur diversité sans se limiter aux précaires, pour cerner leurs effets différenciés selon les gradients sociaux.

Il en résulte que les dispositifs de surveillance épidémiologique sont contraints par des croisements quasi impossibles entre des informations de consommation de soins et des informations sociales, qui permettraient de mieux connaître ce qu'il en est des inégalités, notamment au fil des différents tris et aiguillages.

En médecine, les expérimentations cliniques ont longtemps mis de côté la question du genre. Un exemple typique concerne celles qui ont pu aboutir à une caractérisation des maladies cardiaques fondée initialement sur les seuls symptômes masculins. Les critères de sélection des patient·e·s sollicité·e·s pour intégrer des expérimentations cliniques aboutissent de fait usuellement à exclure celles et ceux qui sont concernées par les inégalités sociales de santé. Une telle sélection est également à l'œuvre s'agissant des expérimentations relatives à des dispositifs de télésuivi, qui requièrent des formes imbriquées de maîtrise de la langue française écrite et orale, de littératie en santé et de littératie numérique. Il en résulte des méthodes d'évaluation qui tendent à réduire la variabilité des situations et à exclure des catégories de patient·e·s, et permet au final d'affirmer l'absence d'inégalités sociales dès lors que le tri en amont les a fait disparaître.

Cette méconnaissance des inégalités sociales de santé se retrouve dans des documents de politique publique qui tendent à assimiler ISS et précarité, renvoyant dès lors le reste de la population à une « normalité » censée être en capacité de s'insérer dans le système de santé rénové pour plus d'efficacité, avec des patient·e·s « éligibles » à un traitement en ambulatoire et permettant de ce fait d'améliorer constamment des ratios d'ambulatoire censés être encore insuffisamment performants.

Au plan de la formation des futurs médecins, nous avons pu mesurer combien les inégalités sociales de santé étaient méconnues, la question des inégalités étant confondue par les étudiant·e·s avec celle de la précarité, reflétant et reproduisant en cela une ignorance largement partagée.

Pour remédier à une telle situation qui entrave profondément la prise en compte et la lutte contre les inégalités sociales de santé, il conviendrait :

- D'opérer des décloisonnements entre données sociales et données de santé dans une perspective de veille, de recherche et de clinique ; pour ce faire, il faudrait étudier les raisons de ces cloisonnements (Ogien, 2000), et mener une réflexion collective avec les parties prenantes sur les solutions envisageables, ce qui nécessite de faire compter les activités requises aux différents sens du terme.

- D'intégrer dans le curriculum des soignant·e·s des formations renouvelées sur inégalités sociales de santé et leur déterminants sociaux. Ces formations devraient être assurées par des enseignants-chercheurs spécialistes de ces questions, en prenant appui sur les travaux de sciences sociales en la matière. Il importe, pour que ces enseignements soient suivis par les étudiant·e·s, qu'ils occupent une part conséquente dans l'obtention du diplôme et le classement final. Ceci requiert des modalités d'évaluation distinctes des QCM, qui sont des obstacles à la réflexion requise de futur·e·s praticien·ne·s.

- Considérer l'expérience des patient·e·s autrement que par la voie des seul·e·s « patient·e·s expert·e·s », y compris dans la formation, pour qu'il ne soit pas juste question d'une répétition de l'ordre institué afin de proposer des interventions en santé plus attentives à la diversité des dispositions, des contextes de vie et des trajectoires des malades. Ainsi Loretti a-t-elle montré que les soins de supports proposés sont conçus pour les classes moyennes et supérieures et n'intéressent quasiment que les patient·e·s issues de ces classes sociales (Loretti, 2017).

- Encourager les recours collectifs de patient·e·s relatifs notamment aux situations de soins ayant comporté des formes de brutalisation, non pas pour mettre en cause les derniers professionnels intervenus dans le process, mais pour mettre en visibilité et tenter de remédier aux situations problématiques suscitées par l'organisation ambulatoire des soins. Concevoir des dispositifs spécifiques pour recueillir la parole des patient·e·s concernées par les inégalités sociales de santé, sachant que ce sont celles et ceux qui ne s'expriment pas spontanément par défaut de dispositions et de ressources, et qui sont pourtant parmi les premiers impactés.

A travers cette prise en compte renouvelée des questions que soulèvent les relations soignant·e·s - patient·e·s et les inégalités sociales de santé dans le contexte de l'organisation ambulatoire des soins, il s'agit de mieux répondre aux enjeux de demain pour la santé et ses professionnel·le·s, à savoir renouer avec la société, et faire face aux défis de santé publique.

11 STRATÉGIE DE VALORISATION SCIENTIFIQUE ET DE DIFFUSION DES RÉSULTATS

La stratégie de valorisation scientifique définie par le programme ISP-ISS a été déclinée selon trois axes :

Le premier de ces axes a consisté à initier, à étapes régulières de la recherche, des collaborations avec des chercheur·e·s de différentes disciplines et dont les travaux portent sur des questions complémentaires de celles posées par le programme. Il s'agissait tant d'intégrer de nouveaux réseaux de chercheur·e·s, que d'ouvrir de nouvelles perspectives de collaborations interdisciplinaires dans le champ de la recherche sur les inégalités sociales de santé. En ce sens :

- d'une part, un rapprochement a été opéré avec les membres du Collège des Humanités Médicales (Colhum) et de l'Institut de La Personne en Médecine (ILPEM, Université de la Sorbonne) lors d'un congrès (2018) et lors d'un séminaire (2019).

- d'autre part, des collaborations ont été nouées dans le cours du programme, au travers de l'organisation de 6 séminaires de mises en discussion des résultats intermédiaires avec des chercheur·e·s extérieur·e·s au programme (cf. Partie 7 interdisciplinarité)

- Participation au symposium international « La fabrique des inégalités sociales de santé, Fab.ISS) (2020-2021), organisé par l'IFERISS avec le soutien du Centre d'expertise Santé, Innovations, Bien être et politiques publiques de l'université de Marseille et le Laboratoire d'études et de recherche en sociologie de l'université de Brest.

Le second de ces axes = contributions aux débats théoriques et méthodologiques dans les disciplines des chercheur·e·s engagé·e·s dans la recherche

Elles se sont concrétisées à ce jour par deux publications dans des revues à comité de lecture, un chapitre d'ouvrage et des communications lors de manifestations scientifiques (n : 10)

Le troisième de ces axes = vulgarisation des résultats

- Un séminaire interdisciplinaire et ouvert à un public réunissant chercheur·e·s, acteur·ice·s de terrain et étudiant·e·s, a été également organisé conjointement avec l'IFERISS (avril 2022). Il a donné lieu à une mise en discussion de la problématique et des enjeux identifiés par le programme au regard des travaux des cinq intervenant·e·s : Frédéric Pierru (CNAM, CNRS), Géraldine Bloy (LEDI, Université de Bourgogne), Laurent Rigal (Paris-Saclay), Cécile Fournier (IRDES) et Laure Pitti (CRESPPA, Paris-Nanterre).

- Un ouvrage de valorisation des résultats du programme est en cours d'écriture dans une perspective interdisciplinaire (épidémiologie, sciences de la communication et de l'information, sociologie de la santé, sciences politiques, sciences informatiques, droit public, philosophie des sciences). Les chercheur·e·s invité·e·s précédemment cité·e·s ont été également sollicité·e·s. L'éditeur pré-identifié sera contacté au deuxième semestre 2022, une fois la compilation de l'ensemble des contributions et le premier manuscrit finalisés.

12 DIFFUSION/COMMUNICATION

Livrables externes réalisés

Articles dans des revues à comité de lecture

- Catteau O., Mayère A., Savy N., Beyne-Rauzy O., « Équiper et évaluer un « certificat de compétences cliniques », *revue STICEF, Sciences et Technologies de l'Information et de la Communication pour l'Education et la Formation*, ATIEF, 2021, Numéro Spécial – Sélection de la conférence EIAH 2019, 27 (2), pp.1-28. ⟨10.23709/sticef.27.2.1⟩, Accès: https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-03186732
- Haschar-Noé N., Basson J.-C., Mayère A., « Travail infirmier à distance et articulation de la trajectoire des patient·e·s : dispositifs de suivi en oncologie et pertinence sociale des soins » *Revue Française des Affaires Sociales*, n°1, 2020, p. 363-383.

Chapitres d'ouvrage

- Mayère A., « Approche communicationnelle du travail de santé des patient·e·s. Relation à distance et pouvoirs entrelacés. », in B. Cordelier, O. Jalibert (dir.), *Communications numériques en santé, volume 1 Rationalisations*, éditions ISTE, 2021, p. 73-92.Ouvrage en cours de publication par les éditions ISTE en version anglaise ; titre du chapitre : « Communication approach to patients' health work: remote relationship and intertwined powers ».

Communications dans un colloque avec comité scientifique et avec actes :

- Catteau O., Beyne-Rauzy O., Mayère A., Savy N., 2019, « Dispositif d'évaluation pour un certificat d'aptitudes cliniques : quelles mesures pour quelles compétences ? », *EAIH, 9e Conference Environnements Informatiques pour l'Apprentissage Humain (EIAH 2019) June, Paris, France. pp.157-168, Accès: https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02435357*
- Coeurdevey E., Mayère A., Haschar-Noé N., Basson Jean-Charles, 2021, « Quand les inégalités sociales de santé se recomposent à distance. Le cas de patient·e·s d'origines populaires engagé.e.s dans des dispositifs de télésurveillance des cancers », in Basson J.-C et Haschar-Noé, (dir) avec le soutien de Charlie Marquis, *La fabrique des inégalités sociales de santé, Livret des résumés du 1er Symposium international FAB.ISS*, avril, IFERISS, Presses de l'université Toulouse 1 Capitole, Toulouse, pp.87-90, Accès:https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-03206844

Communication dans un colloque avec comité scientifique sans actes :

- Mayère A., Haschar-Noé N., Coeurdevey E., 2019, « La formation à « la relation médecin-patient » vue par des étudiant·e·s en fin d'externat », *8ème Congrès des Humanités Médicales*, Juin, Université Paris Diderot, Paris.
- Mayère A., Martin-Scholz A., Haschar-Noé N., Coeurdevey E., 2022, « Des applications de télé-suivi en santé au prisme des pratiques : reconfigurations, invisibilisations et déplacements », Colloque ACFAS organisé par le LabCOM, UQAM, *Le numérique au prisme des pratiques : enjeux théoriques et méthodologiques*, Université de Laval, Québec, 9 – 10 Mai.
- Mayère A., Martin-Scholz A., Haschar-Noé N., Coeurdevey E., 2022, "Digital Healthcare and Health Inequalities**.** An inquiry through uses and non-uses of digitized patients-reported outcomes tools", *Digital Health Communication: Issues and Perspectives*, *International Communication Association-ICA Post Conference*, May 31- June 1, Dijon

Conférences invitées :

- Mayère A., Lang Th., 2019, Le travail de santé des patients et ses impensés à l'épreuve de l'ambulatoire, dans *Séminaire MiRe-DREES, Virage ambulatoire, qualité des soins et inégalités sociales de santé*, Paris, 22 Mai.
- Mayère A., 2020a, Dispositifs de suivi à distance, organisation ambulatoire des soins et reconfiguration des inégalités : questions de rapports à soi, aux soins, et aux professionnels de santé, *Séminaire Innovation en Santé, Centre d'Ethique Médicale – Université Catholique de Lille*, 7 Février.
- Mayère A., 2020b, La figure de « l'usager responsable » au prisme des technologies numériques en projet et en pratiques, *Séminaire DREES Les transformations par les technologies numériques vues par les SHS, séance n°3, L'usager au cœur du système. Prise en charge, soin et protection sociale : comment se reconfigurent les rôles avec les technologies numériques ?*, 27 Octobre.
- Mayère A., 2021, « Explorer les impensés de dispositifs de télé-surveillance sur les patient·e·s et leurs modes de vie », Séminaire Télésanté *Chaire de recherche en francophonie internationale sur les technologies numériques en santé, Université d'Ottawa,* 11 Décembre.
- Mayère A., 2022, Journée d'études Éthique et Santé Publique, organisée par l'Espace Éthique Région Ile de France et l'Université Paris Saclay, *Le soin facteur d'inégalités*. Intervention à partir d'une étude de cas présentée par A. Jolivet, « Ne pas concevoir les inégalités. Le cas d'un dispositif de e-santé », 10 Janvier.

Communications dans des séminaires de recherche :

- Haschar-Noé N., 2018, « Travail infirmier à distance et articulation de la trajectoire des patients : l'exemple de deux dispositifs de suivi en oncologie », *Les Séminaires de L'IFERISS,* Toulouse, Novembre.
- Mayère A., 2019, « L'ambulatoire en pratique pour des patient·e·s atteint·e·s de cancer : quelles reconfigurations potentielles des inégalités ? », *Les Séminaires de l'IFERISS*, « La construction des Inégalité Sociales de Santé dans les trajectoires de soins du cancer », 13 Décembre.

Liste des séminaires ou colloques en rapport avec le projet financé

Séminaires organisés par le programme ISP-ISS, à visée publique

- *Effets loupe de la « crise sanitaire » ? Penser les évolutions du système de santé et des relations de soins,* séminaire proposé dans le cadre des « séminaires de l'IFERISS », Toulouse, 22 avril 2022. 23 participant·e·s en ligne, 16 en présentiel.

- Introduction du séminaire par A. Mayère (CERTOP, IFERISS) et J.-C Basson (CREsCO, IFERISS)
- « Des généralistes libéraux dans la première vague… et au-delà ? Perspectives sur l'adaptation de l'offre de soins courants » par G. Bloy (Université de Bourgogne, LEDI) et L. Rigal (Faculté de médecine Paris-Saclay, CESP INSERM 1018)
- « Ce que la crise sanitaire fait à la coordination des soins : maisons de santé pluri-professionnelles et centres de santé associatifs, regards croisés sur deux types de structures de soins primaires en temps de pandémie » par C. Fournier (IRDES) et L. Pitti (Université Paris 8, CRESPPA)
- Le dispositif français de santé publique à l'épreuve du Covid-19 : entre fragilisation et angles morts par F. Pierru (CNAM, LISE)

Accès à l'enregistrement du séminaire:https://www.canal-u.tv/chaines/iferiss/effets-loupe-de-la-crise-sanitaire-penser-les-evolutions-du-systeme-de-sante-et-des

Séminaires de travail organisé par le programme ISP-ISS, avec chercheur·e·s invité·e·s

- Les 11 et 12 juillet 2019, chercheur·e·s invité·e·s, Laurent Rigal (Epidémiologiste, PU-PH, CESP/Inserm U1018, Université Paris-Sud) & Géraldine Bloy (MCU – Sociologue, LEDI EA 7467, Université de Bourgogne), IFERISS, Toulouse. 12 participant·e·s. Ce séminaire a été organisé notamment afin d'initier un croisement entre le programme ISP-ISS et le programme « Organisation des soins et inégalités sociales face au dépistage du cancer du col utérin » sous la responsabilité scientifique de L. Rigal et bénéficiant également du financement de l'IReSP (AAP Général 2017 – Volet Service de Santé).
- Le 10 Décembre 2019, chercheur invité, Frédéric Pierru (Politiste, CNAM, LISE), IFERISS, Toulouse. 6 participant·e·s. Ce séminaire a été organisé afin d'initier croisement avec les travaux d'un chercheur sur les transformations du monde de la santé dans une perspective socio-historique.
- Le 3 Mars 2020, chercheur·e·s invité·e·s, Karin Geffert (médecin de santé publique, Julius-Maximilians University, Würzburg) et Jan Stratil (Epidemiologist, Pettenkofer School of Public Health, Munich), IFERISS, Toulouse. 8 participant·e·s. Ce séminaire a été organisé afin d'initier un croisement entre le programme ISP-ISS et le programme « Representation of social determinants of health in German medical education : a content analysis study », bénéficiant du soutien de la German Research Foundation (DFG).
- Les 11 Juin et 15 Octobre 2021, chercheures invitées, Laure Pitti (Sociologue, Université Paris 8, CRESPPA) et Cécile Fournier (Sociologue et médecin de santé publique, IRDES), IFERISS, Toulouse. 11 participant·e·s. Ce séminaire a été organisé afin d'initier un croisement des résultats intermédiaires du programme ISP-ISS avec les travaux chercheures éclairant les ISS dans différents secteurs des soins primaires.
- Le 21 Avril 2022, chercheur·e·s invité·e·s, G. Bloy (Sociologue, Université de Bourgogne, LEDI), Frédéric Pierru (Politiste, CNAM, LISE), Laure Pitti (Sociologue, Université Paris 8, CRESPPA) et Cécile Fournier (Sociologue et médecin de santé publique, IRDES), IFERISS, Toulouse. 14 participant·e·s. Ce séminaire a été organisé afin de confronter les principaux résultats du programme ISP-ISS et d'initier une collaboration par des contributions dans l'ouvrage de valorisation du programme en cours d'écriture.

Séminaires et colloques auxquelles les membres du programme ont participé

- Colloque de Restitution et de Prospective du Programme Interdisciplinaire « La Personne en Médecine. SHS, Humanités Médicales & Médecine », 4-5 Décembre 2018, Université Sorbonne Paris Cité, environ 100 participant·e·s. La participation à cet évènement a consisté pour la

responsable scientifique et la chef de projet à initier une intégration dans le réseau de recherche en Humanités Médicales.

- Les Séminaires de L'IFERISS, Toulouse :
  Haschar-Noé N., « Travail infirmier à distance et articulation de la trajectoire des patients : l'exemple de deux dispositifs de suivi en oncologie », Toulouse, Novembre 2018, environ 30 participant·e·s.
  Mayère A., « L'ambulatoire en pratique pour des patient·e·s attent·e·s de cancer : quelles reconfigurations potentielles des inégalités ? », Les Séminaires de l'IFERISS, « La construction des Inégalité Sociales de Santé dans les trajectoires de soins du cancer », 13 Décembre 2019, environ 40 participant·e·s.

- Séminaire MiRe-DREES, Virage ambulatoire, qualité des soins et inégalités sociales de santé, 22 Mai 2019, Paris.
  Mayère A., Lang Th., « Le travail de santé des patients et ses impensés à l'épreuve de l'ambulatoire », environ 30 participant·e·s.

- EAIH, 9ème Conférence sur les Environnements Informatiques pour l'Apprentissages Humain, 4-7 Juin 2019, Paris.
  Catteau O., Beyne-Rauzy O., Mayère A., Savy N., « Dispositif d'évaluation pour un certificat d'aptitudes cliniques : quelles mesures pour quelles compétences ? ». Intervention effectuée par O. Catteau, 259 participant·e·s.

- 8ème Congrès des Humanités Médicales, 27-28 Juin 2019, Université Paris Diderot, Paris.
  Mayère A., Haschar-Noé N., Coeurdevey E., « La formation à la « la relation médecin-patient » vue par des étudiant·e·s en fin d'externat », environ 100 participant·e·s.

- Séminaire Innovation en Santé, Centre d'Éthique Médicale, 7 Février 2020, Université Catholique de Lille.
  Mayère A., 2020, « Dispositifs de suivi à distance, organisation ambulatoire des soins et reconfiguration des inégalités : questions de rapports à soi, aux soins, et aux professionnels de santé », environ 20 participant·e·s.

- Séminaire DREES Les transformations par les technologies numériques vues par les SHS, séance n°3, L'usager au cœur du système. Prise en charge, soin et protection sociale : comment se reconfigurent les rôles avec les technologies numériques, 27 Octobre 2020, Paris.
  Mayère A., « La figure de « l'usager responsable » au prisme des technologies numériques en projet et en pratiques ». nombre de participant·e·s inconnu (séminaire en ligne)

- Symposium International FAB-ISS, La fabrique des inégalités sociales de santé passée au crible des sciences sociales, Journées d'études organisées par l'IFERISS, 28 Janvier 2021, Toulouse.
  Coeurdevey E., Mayère A., Haschar-Noé N., Basson Jean-Charles, 2021, « Quand les inégalités sociales de santé se recomposent à distance. Le cas de patient·e·s d'origines populaires engagé.e.s dans des dispositifs de télésurveillance des cancers », environ 70 participant·e·s.

- Séminaire Télésanté Chaire de recherche en francophonie internationale sur les technologies numériques en santé, 11 Décembre 2021, Université d'Ottawa.
  Mayère A., « Explorer les impensés de dispositifs de télé-surveillance sur les patient·e·s et leurs modes de vie ». 27 participant·e·s.

- Journée d'études Éthique et Santé Publique, organisée par l'Espace Éthique Région Ile de France et l'Université Paris Saclay, Le soin facteur d'inégalités, le 10 Janvier 2022, Paris.
  Intervention donnée par A. Mayère à partir d'une étude de cas présentée par A. Jolivet, « Ne pas concevoir les inégalités. Le cas d'un dispositif de e-santé ». environ 30 participant·e·s en présentiel et 50 en distanciel.

- Colloque ACFAS, Le numérique au prisme des pratiques : enjeux théoriques et méthodologique, organisé par le LabCOM, 9 – 10 Mai 2022, UQAM, Université de Laval, Québec.
  Mayère A., Martin-Scholz A., Haschar-Noé N., Coeurdevey E., 2022, « Des applications de télé-suivi en santé au prisme des pratiques : reconfigurations, invisibilisations et déplacements ». environ 40 participant·e·s.
- International Communication Association-ICA Post Conference, Digital Health Communication: Issues and Perspectives, 31 Mai-1 Juin 2022, Dijon.
  Mayère A., Martin-Scholz A., Haschar-Noé N., Coeurdevey E., 2022, "Digital Healthcare and Health Inequalities**.** An inquiry through uses and non-uses of digitized patients-reported outcomes tools". environ 70 participant·e·s.

ANNEXES

ANNEXE 1 – LISTE DES ABRÉVIATIONS

BO : Bulletin Officiel

CCC : Certificat de Compétences Cliniques

CH : Centre Hospitalier

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CLCC : Centre régional de Lutte Contre le Cancer

CM : Cours Magistral

DFGSM : Diplôme de Formation Générale en Sciences Médicales

DFASM : Diplôme de Formation Approfondie en Sciences Médicales

ECOS : Examen Clinique Objectif Structuré

ED : Enseignement Dirigé

ePRO : *electronic Patient-Reported Outcomes*

ETP : Éducation Thérapeutique du Patient

ISS : Inégalités Sociales de Santé

ISTS : Inégalités Sociales et Territoriales de Santé

MSP : Maison Pluriprofessionnelle de Santé

RGPD : Règlement Général sur la Protection des Données

SPOC : Small Private Online Course

UE : Unité d'Enseignement

UFR : Unité de formation et de recherche

ANNEXE 2 – REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Il est fait référence ici aux publications mobilisées directement citées dans ce rapport. La documentation mobilisée tout au long de cette recherche est beaucoup plus conséquente, et sera mentionnée dans le cadre de l'ouvrage en cours de rédaction.

Akrich M., Callon M., Latour B. (dir.), 2006, *Sociologie de la Traduction. Textes fondateurs*, Publication Ecole des Mines, Paris.

Audureau W, 2022, Qu'est-ce que « l'espérance de vie en bonne santé », indicateur récurrent des débâts sur l'âge de départ à la retraite ?, *Le Monde*, 15 avril.

Attali C., Mazabrad P., 2015, Du médecin savant au médecin compétent : une analyse des limites du modèle paternaliste en médecine générale, *Revue Sciences Sociales et Santé*, 33, p. 67-72.

Bardin L., 1996, *L'analyse de contenu*, PUF, Paris.

Barros M.B.D., Zanchetta L.M., de Moura E.C., Malta D.C., 2009, Self-rated health and associated factors, *Revista de Saude Publica*, 43, p. 27-37.

Baszanger Isabelle, 1981, Socialisation professionnelle et contrôle social. Le cas des étudiants en médecine futurs généralistes, *Revue française de sociologie*, 22 (2), p. 223 – 245.

Baszanger I., 2010, Une autonomie incertaine : les malades et le système de soins, in Hirsch E. (dir.) *Traité de bioéthique*, Erès, Paris, p. 183-193.

Beaud S., 1996, L'usage de l'entretien en sciences sociales. Plaidoyer pour l'« entretien ethnographique », *Politix*, 35, pp.226-257.

Becker H-S, Geer B., Hughes E-C et al., 1961, *Boys in White. Student Culture in Medical School,* University of Chicago Press, Chicago.

Bénéjean M., Mayère A.**,** 2017, Ordres de temporalité et médiations dans le travail de santé : le cas de patients dotés d'un équipement de télémédecine, in Lamy A. et Carré D., (dir.), *Temporalités et dispositifs de médiation*, éditions L'Harmattan, Paris, p. 117-129.

Bénéjean M., Mayère A., 2016, Des temps pluriels, équipés, pratiqués : le travail de mise en concordance des temps de patients dotés d'un équipement de télémedecine, *Congrès SFSIC Temps, temporalités et information-communication*, Metz

Bénéjean M., Mayère A., Swiderek K., Bazet I., Coeurdevey E., Fournalès F., Marrast P., 2015, *Optimisation de la Surveillance ambulatoire des Insuffisants Cardiaques par Télécardiologie : Évaluation de l'acceptabilité sociale et organisationnelle d'un dispositif de suivi de patients à leur domicile*. Rapport de recherche, Novembre.

Bergeron H., 2007, Les transformations du « colloque singulier » médecin/patient : quelques perspectives sociologiques, *colloque Les droits des malades et des usagers du système de santé, une législature plus tard*, CSI, Sciences Po, CNRS, Paris, 1er Mars.

Bergeron H., Castel P., 2015, *Sociologie politique de la santé*, PUF, Paris, 480 p.

Blanpain N., 2018, L'espérance de vie par niveau de vie : chez les hommes, 13 ans d'écart entre les plus aisés et les plus modestes, *INSEE Première*, n°1687, paru le 6 Février.

Bloom S-W, 1988, Structure and Ideology in Medical Education: An Analysis of Resistance to Change, *Journal of Health and Social Behavior*, 29 (4), p.294-306.

Boltanski L., 1971, Les usages sociaux du corps, *Annales : Economies, sociétés, Civilisations*, 1, p. 205-233.

Bonastre J., Mobillion V., Or Z., Touré M., 2017, L'accès aux soins en cancérologie : évolution de l'offre et recours aux soins entre 2005 et 2012, *Questions d'économie de la santé*, IRDES, 221, Janvier, p. 1-7.

Boudès T., Browning L.D., 2005, La dialectique entre listes et récits au sein des organisations, *Revue Française de Gestion*, Nov./Dec., 31, p. 233-246.

Bourgeon D., 2013, Dons de temps, dons de vie: les enjeux de pouvoir à l'hôpital, *Revue du Mauss*, vol.1, n°41, p. 153-166.

Boussard V., 2001, Quand les règles s'incarnent. L'exemple des indicateurs prégnants, *Sociologie du Travail*, 43, p. 533-551.

Boutin G., 2004, L'approche par compétences en éducation : un amalgame paradigmatique, *Connexions*, 81, p. 25-41.

Bras P.L., 2016, Les Français moins soignés par leurs généralistes : un virage ambulatoire incantatoire ?, *Les Tribunes de la santé*, 50, p. 67-91.

Brilhault G., Millien C., Raynaud D., Prost T., 2017, Prospective d'activité hospitalière à l'horizon 2030, *Dossiers de la DREES*, n°18, Mai.

Budowski M., Gay B., 2005, Comment former les futurs généralistes ? De la difficulté pour les généralistes de nombreux pays à enseigner dans les écoles ou les facultés de médecine. Petite histoire racontée par Kerr White en 1997, *La revue Exercer*, Nov.-Déc., 75, p. 142-144.

Cambois E, Laborde C, J Robine JM. La « double peine » des ouvriers : plus d'années d'incapacité au sein d'une vie plus courte. *Population Sociétés*., 2008 ; n° 441 :1-4.

Castel R., Enriquez E., Stevens H., 2008, D'où vient la psychologisation des rapports sociaux ?, *Sociologies pratiques*, Presses de Sciences Po, 2 (17), p. 15-27.

Castel R. et Haroche C., *2001, Propriété privée, propriété sociale, propriété de soi. Entretien sur la construction de l'individu moderne*, Fayard, Paris, 216 p.

Clot Y. & Simonet P., 2015, Pouvoirs d'agir et marges de manœuvre, *Le travail humain*, 78(1), p. 31-52.

Coeurdevey E., Mayère A., Haschar-Noé N., Basson Jean-Charles, 2021, « Quand les inégalités sociales de santé se recomposent à distance. Le cas de patient·e·s d'origines populaires engagé.e.s dans des dispositifs de télésurveillance des cancers », in Basson J.-C et Haschar-Noé, (dir) avec le soutien de Charlie Marquis, *La fabrique des inégalités sociales de santé, Livret des résumés du 1er Symposium international FAB.ISS*, avril, IFERISS, Presses de l'université Toulouse 1 Capitole, Toulouse, p.87-90, Accès:https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-03206844

Corbin J. & Strauss A., 1985, Managing Chronic Illness at Home: Three Lines of Work, *Qualitative Sociology*, 8(3), p. 224-246.

Davis M.Z., 1980, The organizational, interactional and care-oriented conditions for patient participation in continuity of care : a framework for staff intervention, *Social Science & Medicine*, 14, p. 39-47.

Dejours C. et Gernet I., 2012, Travail, subjectivité et confiance, ERES – Nouvelle revue de psychosociologie, 1(13), p. 75-91.

Dejours C., 2013, Effets de la désorganisation des collectifs sur le lien à la tâche et à l'organisation, ERES, *Revue de Psychothérapie psychanalytique de groupe*, 2(61), p. 11-18.

Dejours C., 2018, « Les soignants sont contraints d'apporter leur concours à des actes qu'ils réprouvent », Propos recueillis par Catherine Vincent ; entretien publié le 15 février 2018 dans *Le Monde*.

Dejours C., 2019, La folie de la norme : de la norme à la crise, *Le présent de la psychanalyse*, PUF, 2(2), p. 121-140.

Dessus, P. (2019). *Analyser les items d'un questionnaire*. http://espe-rtd-reflexpro.u-ga.fr/docs/scied-cours-qcm/fr/latest/tuto-analyse-items.html.

Elias N., 1991*, Qu'est-ce que la sociologie ?,* éditions de L'Aube, La Tour-d'Aigues.

Fainzang S., 2006, *La relation médecins-malades : information et mensonge,* PUF, Paris.

Fainzang S., 2012, *L'automédication, ou les mirages de l'autonomie*, PUF, Paris.

Faget J., 2015, *Médiations : les ateliers silencieux de la démocratie*, Erès, Toulouse.

Fassin D., (dir.), 1998, *Les figures urbaines de la santé publique. Enquête sur des expériences locales*, La Découverte, Paris.

Kentikelenis A, Bambra C. & Forster T., 2018, *Health Inequalities in Europe: Setting the Stage for Progressive Policy Action*, publié le 9 octobre. https://feps-europe.eu/publication/629-health-inequalities-in-europe-setting-the-stage-for-progressive-policy-action/

Foucault M., 1963, *Naissance de la clinique*. *Archéologie du regard médical*, PUF, Paris.

Foucault, M. 1994, « Le sujet et le pouvoir », *Dits et Ecrits* tome IV texte n°306, Gallimard, Paris, p.222-242.

Fournier C., Frattini M.-O., Naiditch M., Traynard P.-Y., Gagnayre R., Lombrail P., 2018, Comment les médecins généralistes favorisent-ils l'équité d'accès à l'éducation thérapeutique pour leurs patients ?, *Santé Publique*, HS1 (S1), p. 69 – 80.

Freidson E., 1984, *La profession médicale*, Payot, Paris.

Gaglio G., 2016, *L'innovation comme processus organisant : le cas d'une expérimentation en télémédecine d'urgence entre des maisons de retraite et un centre 15 du Samu*, Mémoire original d'HDR, Université Jean Jaurès, Toulouse.

Gallois F. et Rauly A., 2019, De la relation de soins à la relation de service : quelle organisation de la télésurveillance médicale ?, Revue Française de Socio-Economie, /2 (23), p. 203-219.

Gelly M. et Pitti L., 2016, Une médecine de classe ? Inégalités sociales, système de santé et pratique de soins, *Agone*, (58), p. 7-18.

Gherardi S., 1998, Competence – The symbolic passe-partout to change in a learning organization, *Scandinavian Journal of Management*, 14 (4), p. 373-393.

Giddens A., 1987, *La constitution de la société*, PUF.

Grimaldi A., Caillé Y., Pierru F., Tabuteau D., (dir.), 2017, *Les maladies chroniques. Vers la 3é médecine*, éditions Odile Jacob, Paris.

Grimaldi A., Halimi S., 2007, Prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques : éducation thérapeutique et/ou Disease management ?, *Médecine et Maladies métaboliques*, 1 (2), p. 101-103.

Grosjean, S., 2007. Genèse d'une communauté virtuelle d'apprenants dans le cadre d'une démarche d'apprentissage collaboratif à distance. *Revue Canadienne de l'Apprentissage et de la Technologie (RCAT) - Canadian Journal of Learning and Technology (CJLT),* 33(1), Hiver 2007, p.59-84.

Grosjean S., 2008, Communication dans un centre de répartition des urgences 911, *Canadian Journal of Communication*, 33, p. 101-120.

Harrington, J., Perry, I. J., Lutomski, J., Fitzgerald, A. P., Shiely, F., McGee, H., 2010. Living longer and feeling better: healthy lifestyle, self-rated health, obesity and depression in Ireland. *European Journal of Public Health*, 20, p. 91-95.

Haschar-Noé N., Basson J.-C., Mayère A., 2020, Travail infirmier à distance et articulation de la trajectoire des patient·e·s : dispositifs de suivi en oncologie et pertinence sociale des soins , *Revue française des affaires sociales*, 1, p. 363-383.

Haschar-Noé N. et Lang T., (dir.), 2017, *Réduire les inégalités sociales de santé. Une approche interdisciplinaire de l'évaluation*, Presses universitaires du Midi, Toulouse.

Haschar-Noé N., Bérault F., 2019, La médiation en santé : une innovation sociale ? Obstacles, formations et besoins, *Santé publique,* 31(1), p. 31- 42

Hébrard P., 2011, L'humanité comme compétence ? Une zone d'ombre dans la professionnalisation aux métiers de l'interaction avec autrui, *Les sciences de l'éducation*, 44, p. 103-121.

Herzlich C. et Pierret J., 1991, *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*, Editions Payot, Paris.

Hughes E-C., 1958, *Men at their Work,* The Free Press. Glenoce.

Husson F., Lê S., Pagès J., *2016, Analyse de données avec R.*, 2ème édition, Presses Universitaires de Rennes.

Kaufmann J.C., 2016, *L'entretien compréhensif*, éditions Armand Colin, Paris.

Karpik L., 2007, *L'économie des singularités*, Paris, éditions Gallimard, 384p.

Kelly-Irving M., Delpierre C., Schieber A.-C., Lepage B., Rolland C., Afrité A., Pascal J., Cases C., Lombrail P., Lang T., 2011, Do general practitioners overestimate the health of their patients with lower education ?, *Social Science & Medicine*, 73, p. 1416-1421.

Klein A., 2012, Contribution à l'histoire du « patient » contemporain. L'autonomie en santé : du self-care au biohacking, *Histoire, médecine et santé/History, medicine and health,* 1, p. 115-128.

Lahire B., 1996, La variation des contextes en sciences sociales. *Remarques épistémologiques, Annales, Histoire, Science sociales,* 2, p. 381-407.

Lamy S., Bettiol C., Grosclaude P., Compaci G., Albertus G., Récher C., Nogaro J-C., Despas F., Laurent G. and Delpierre C., 2016, The care influences the management of lymphoma patients in a universal health care system: an observational cohorte study, *BMC Health Services Research*, 16, 336.

Lang T., 2005, Ignoring social factors in clinical decision rules: a contribution to health inequalities, *European Journal of Public Health*, 15, 441.

Lang T. (dir.), 2009, *Les inégalités sociales de santé : sortir de la fatalité,* Haut Conseil de la Santé Publique, Paris.

Lang T., 2017, Le virage ambulatoire que prend le système hospitalier risque d'aggraver les inégalités sociales de santé, *Le Monde*, 22 Février.

Lang T. et al.., 2008, *Interaction entre médecins et malades productrice d'inégalités sociales de santé ? Le cas de l'obésité*, rapport de recherche programme INTERMEDE, 300p.

Lascoumes P., 2003, L'usager, acteur fictif ou vecteur de changement dans la politique de santé ?, *Les Tribunes de la santé*, Presses de Sciences Po, 1, p. 59-70.

Lascoumes P., 2007, L'usager dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile ?, *Politiques et management public*, 25 (2), p. 129-144.

Latour B. 1989**,** *La science en action. Introduction à la sociologie des sciences,* La Découverte, Paris.

Lawton J., 2002, Colonising the future: temporal perceptions and health-relevant behaviour across the adult lifecourse, *Sociology of Health and Illness*, 24, p. 714-733.

Lawton J., 2003, Lay experiences of health and illness: past research and future agendas, *Sociology of Health and Illness*, 25, p. 23-40.

Lecoutre J.P., 2016, *Statistique et probabilités*, 6ème édition, éditions Dunod, Paris.

Lefève C., Thoreau F., Zimmer A., 2020, *Les humanités médicales. L'engagement des sciences humaines et sociales en médecine*, Doin Editeurs, Arcueil, 330p.

Lombrail P.2010, Soins, in Fassin D. et Hauray B.(dir.), *Santé publique. L'état des savoirs*, La Découverte, Paris, p. 435-445.

Loretti A., 2019, Les logiques sociales de la décision médicale. Etude des critères de prescription médicale en cancérologie des voies aérodigestives supérieures, *Sciences sociales et Santé*, 37 (4), p. 37-62.

Loretti A., 2020, « Ces patients qui ne font pas ce qu'il faut ». Etude des impacts de la moralité médicale dans la prise en charge des corps malades en cancérologie, *Revue française des affaires sociales*, 3, p. 33-49.

Loretti A., 2021, *La fabrique des inégalités sociales de santé*, Presses de l'EHESP, 202p.

Malone RE. 2003, Distal nursing, *Social Science & Medicine,* 56, p. 2317-2326.

Mayère A., Martin-Scholz A., Haschar-Noé N., Coeurdevey E., 2022, Digital Healthcare and Health Inequalities**.** An inquiry through uses and non-uses of digitized patients-reported outcomes tools, *Digital Health Communication: Issues and Perspectives*, *International Communication Association-ICA Post Conference*, May 31- June 1, Dijon

Manuello P., 2017, Les « conditions » d'une recherche interventionnelle en milieu hospitalier, in Haschar-Noé N. et Lang T. (dir.), *Réduire les inégalités sociales de santé. Une approche interdisciplinaire de l'évaluation*, Presses Universitaires du Midi, Toulouse, p. 322-336.

Mathieu-Fritz A., 2016, *Pour une exploration des mondes de la télémédecine. L'analyse des dynamiques professionnelles au prisme des activités de travail,* Mémoire d'HDR volume 2, Institut d'Etudes Politiques de Paris, 367p.

Maurey H., 2013, *Rapport d'information sur la présence médicale sur l'ensemble du territoire*, Sénat session ordinaire 2012-2013, n°335, Février.

Mayère A., 1990, *Pour une économie de l'information*, éditions du CNRS.

Mayère A., 2018, La e-santé et la question des inégalités sociales de santé**,** *Actes du séminaire de recherche de la DREES Les inégalités sociales de santé, 2015-2016*, DREES, p. 265-274.

Mayère A., Swiderek K., 2016, Dispositifs de télémédecine : entre scripts, médiations et pratiques*, 84ème Congrès de l'ACFAS, Colloque Communication et innovation en santé*, Montréal, 11-12 Mai.

Memmi D., 2003, *Faire vivre et laisser mourir. Le gouvernement contemporain de la naissance et de la mort*, La Découverte, Paris.

Merton R-K, Reader G-G., Kendall P-L., (dir.), 1957, *The Student Physician: Introductory Studies in the Sociology of Medical Education*, Harward University Press, Cambridge MA.

Milligan C., Roberts C., Mort M., 2011, Telecare and older people: who cares where ?, *Social Sciences & Medicine*, 72(3), p. 347-354.

Mort M., Finch T., May C., 2015, Making and Unmaking Telepatients. Identity and Governance in New Health Technologies. *Science, Technology & Human Values,* 34(1); p. 9-33.

Mulot S., 2011, Les relations de soin : du colloque singulier au pluralisme médical, in Drulhe M. et Sicot F. (dir.), *La santé à cœur ouvert, sociologie du bien-être, de la maladie et du soin*, PUM, Toulouse, p. 185-206.

Mulot S., 2014, Relations de soin, cultures et inégalités de santé, *Terrains & Travaux*, n°24, p. 39-61.

Nicolini D., 2009, Zooming In and Out: Studying Practices by Switching Theoritical Lenses and Trailing Connections*, Organization Studies*, 30(12), p. 1391-1418.

OCDE, 2019, *Health for Everyone?. Social Inequalities in Health and Health Systems*, published on September 27, https://www.oecd.org/health/health-for-everyone-3c8385d0-en.htm

Ogien A., 2000, La volonté de quantifier. Conceptions de la mesure de l'activité médicale, *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, 55è année, n°2, p. 283-312.

Olivesi S., 1999, Savoirs ignorants savoirs ignorés. Une critique des usages divers et variés de l'analyse transactionnelle et de la PNL, *Réseaux*, 17(98), p. 219-252.

Oudshoorn N., 2008, Diagnostic at a distance: the invisible work of patients and healthcare professionals in cardiac telemonitoring technology, *Sociology of Health and Illness*, 30 (2), 272-288.

Oudshoorn N., 2011, *Telecare Technologies and the Transformation of Healthcare*. Palgrave Macmillan UK.

Pérodeau G., Côté D. (dir.), 2002, *Le virage ambulatoire. Défis et enjeux*, Presses Universitaires du Québec, Collection Problèmes sociaux et interventions sociales.

Pierron J-P., 2007, Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins, *Sciences sociales et santé*, 25, p. 43-66.

Pierru F., 2016. Le "virage ambulatoire", de l'incantation à la pratique, *Soins*, 61 (807), Juillet, p. 14-15.

Pols J., Moser I., 2009, Cold technologies versus warm care? On affective and social relations with and through care technologies, ALTER, *European Journal of Disability Research*, 3, p.159–178.

Revel J., 1994, Micro-analyse et construction du social, In *L'art de la recherche en hommage à Raymonde Moulin*, La Documentation française, Paris.

Rey B., 2015, La notion de compétence : usages et enjeux, *Le français d'aujourd'hui*, 191, p. 25-24.

Sainsaulieu, I. & Vinck, D., 2014, *Ingénieur aujourd'hui*. Lausanne : PPUR.

Saout C., Charbonnel B., Bertrand D., 2008, *Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient*, Rapport à Mme R. Bachelot-Narquin, Ministre de la Santé, Septembre.

Schieber A.-C., Kelly-Irving M., Delpierre C., Lepage B., Bensafi A., Afrite A., Pascal J., Cases C., Lombrail P., Lang T., 2013, Is perceived social distance between patient and the general practitioner related to their disagreement on patient's health status ?, *Patient Education and Counceling*, 91, p. 97-104.

Shannon, C. E., 1948, A Mathematical Theory of Communication, *Bell System Technical Journal*, 27, juillet-octobre, p. 379-423.

Singh-Manoux, A., Dugravot, A., Shipley, M. J., Ferrie, J. E., Martikainen, P., Goldberg, M., et al., 2007a, The association between self-rated health and mortality in different socioeconomic groups in the GAZEL cohort study, *International Journal of Epidemiology*, 36, p. 1222-1228.

Singh-Manoux, A., Gueguen, A., Martikainen, P., Ferrie, J., Marmot, M., & Shipley, M., 2007b, Self-rated health and mortality: short- and long-term associations in the Whitehall II study, *Psychosomatic Medicine*, 69, p. 138-143.

Strauss A., 1992, *La Trame de la Négociation : Sociologie Qualitative et Interactionnisme,* L'Harmattan, Paris.

Swan J., Newell S., Nicolini D., 2016, *Mobilizing knowledge in healthcare. Challenges for management & organization*, Oxford University Press.

Swiderek K., 2011, Production et partage de connaissances : le système de retour d'expérience des contrôleurs aériens, *COMMposite*, Montréal - Canada, 14 (1), p. 56-83.

Thievenaz J., 2017, L'analyse des activités du patient : une occasion de réinterroger la notion de travail, *Education et Socialisation*[En ligne], 44, DOI : 10.4000/edso.2106.

Tourette-Turgis C., Thievenaz J., 2012a, L'injonction au bonheur : l'impensé du travail du patient, *Empan*, 86, p. 18-23.

Tourette-Turgis C., Thievenaz J., 2012b, La reconnaissance du pouvoir d'agir des sujets vulnérables : un enjeu pour les sciences sociales, *Le sujet dans la cité*, 2 (3), p. 139-151.

Valade B., 2013, La traversée des disciplines : passages et passeurs, in Besnier J-H et Perriault J (dir.), *Interdisciplinarité : entre disciplines et indiscipline,* Hermès 67, CRNS éditions, p. 80-89.

Winkin Y. (dir.), 1981, *La nouvelle communication*, Points, éditions du Seuil, Paris.

White K. L., 1997, The ecology of medical care: origins and implications for population-based healthcare research. *Health Serv Res,* Vol. 32, p.11-21.

ANNEXE 3 – Extrait du Bulletin Officiel n°20 du 16 Mai 2013

Extrait de l'annexe publiée au BO n°20 du 16 Mai 2013. « Études Médicales, Régime des études en vue du premier et du deuxième cycle », Ministère de l'Enseignement Supérieur, de la Recherche et de l'Innovation.

https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/fr/bo/13/Hebdo20/ESRS1308333A.htm

« Le deuxième cycle des études médicales a pour objectif l'acquisition des compétences g et thérapeutiques et de capacités d'adaptation permettant aux étudiants d'exercer les fonctions du troisième cycle, en milieu hospitalier ou ambulatoire. Il s'appuie sur les connaissances acquises au cours du premier cycle.

I - Les compétences génériques

Les compétences dont l'acquisition est nécessaire sont celles de :

A) Clinicien

L'étudiant utilise son savoir médical et ses habiletés pour analyser, à partir du contexte de soins et de la plainte du patient, une situation clinique et pour dispenser des soins dans une approche centrée sur les patients.

Il :

- démontre sa capacité d'explorer les antécédents du patient et de les consigner de façon exacte, concise et organisée dans divers contextes cliniques ;

- réalise l'examen somatique adapté à la situation clinique et au projet de soins de patients de tout âge, et les principaux gestes techniques associés ;

- démontre sa capacité à mener un raisonnement hypothético-déductif en mobilisant ses connaissances des processus anatomo-physio-pathologiques ;

- développe les procédures diagnostiques des pathologies et urgences les plus fréquentes et sait amorcer le traitement approprié ;

- tient compte dans sa démarche décisionnelle des souhaits, des représentations et des compréhensions du patient et de son environnement éthique et culturel ;

- repère, dans une optique de prévention, les personnes exposées à des problèmes de santé courants qui mettent leur santé ou leur vie en danger ;

- développe une capacité d'observation globale de la situation ;

- est en mesure de présenter oralement de manière claire et concise sa démarche clinicienne auprès de l'ensemble de ses interlocuteurs.

B) Communicateur

Échangeant de façon dynamique avec le patient et son entourage, collaborant avec les différents professionnels du système de santé, l'étudiant a conscience des enjeux de la relation et de la communication verbale et non verbale sur la qualité des soins.

Il :

- établit une communication axée sur le patient, par le biais de la prise de décisions partagées et d'interactions efficaces fondées sur l'éthique et l'empathie ;

- obtient les renseignements pertinents et les points de vue du patient, de son entourage, des collègues et des soignants, et sait en faire la synthèse ;

- apprend à gérer son stress et celui des autres acteurs ;

- discerne quelle information doit être délivrée au patient, à son entourage, aux collègues et aux soignants, de manière claire, loyale et appropriée à leur niveau de compréhension et à leur culture, en s'appuyant sur les recommandations de bonne pratique ;

- s'appuie sur les nouvelles technologies de l'information.

C) Coopérateur, membre d'une équipe soignante pluriprofessionnelle

L'étudiant travaille en partenariat avec d'autres intervenants qui participent de manière appropriée au soin du patient.

Il :

- connaît les rôles, les compétences et les responsabilités de tous les membres de l'équipe soignante et en tient compte dans la pratique ;

- participe avec application aux activités d'une équipe interprofessionnelle ainsi qu'aux prises de décisions ;

- démontre sa capacité à faire appel aux ressources du système de santé ;

- participe, avec les différents acteurs de santé, à l'éducation thérapeutique du patient et de son entourage ;

- participe à l'acquisition des savoirs par les plus jeunes au sein de l'équipe soignante pluriprofessionnelle.

D) Acteur de santé publique

L'étudiant participe à la vie des structures de soins et à la bonne gestion des ressources. Il contribue à l'efficacité et à l'efficience du système de soins pour améliorer l'état de santé global des patients et des populations.

Il :

- utilise le système de santé aux échelons local, régional et national et connaît les principaux systèmes de santé dans le monde ;

- intègre autant que possible les besoins individuels et collectifs à son exercice ;

- tient compte des déterminants de la santé et de la maladie, y compris les aspects physiques, psychosociaux, culturels et spirituels, dans sa démarche clinicienne ;

- promeut la santé, la prévention et le dépistage des maladies ;

- participe à l'élaboration d'un parcours de soins adapté à la situation du patient.

E) Scientifique

L'étudiant comprend que pendant toute sa vie professionnelle il devra remettre en question et chercher à réactualiser ses connaissances afin de garantir son domaine d'expertise. Il comprend l'intérêt de la démarche scientifique pour élaborer de nouveaux savoirs.

Il :

- situe la place de la recherche dans l'apport des connaissances nouvelles et dans l'évolution de la pratique professionnelle ;

- démontre sa connaissance des différents aspects de la recherche biomédicale ;

- explique les différents niveaux de preuve et les limites de ses connaissances scientifiques ;

- accède aux informations (gestion internet et anglais médical) et sait les évaluer de manière critique ;

- démontre sa capacité d'acquérir des concepts relatifs à la médecine factuelle et à les utiliser dans diverses situations cliniques ;

- participe à la formulation d'une problématique de recherche face à une situation non résolue et envisage les pistes susceptibles de résoudre cette problématique.

F) Responsable aux plans éthique et déontologique

L'étudiant a une attitude guidée par l'éthique, le code de déontologie et adopte un comportement responsable, approprié, intègre, altruiste visant au bien-être personnel et à la promotion du bien public se préparant ainsi au professionnalisme.

Il :

- connaît et respecte les principes de la déontologie médicale ;

- respecte la confidentialité des patients et fait preuve de sensibilité et de respect par rapport aux droits, aux opinions et à la diversité des patients ;

- prend en compte et agit en faveur d'une plus grande sécurité des soins au patient ;

- connaît le cadre médico-légal qui régit la pratique médicale, notamment en matière de dignité de la personne, des problématiques de fin de vie, de consentement éclairé aux soins et de respect des éléments et produits du corps humains ;

- est sensibilisé à l'éthique de la santé et de la recherche en matière de divulgation, conflits d'intérêts, protection des personnes et relation avec l'industrie ;

- est responsable de ses interventions auprès des patients.

L'étudiant doit également apprendre à être :

G) Réflexif

L'étudiant doit développer tout au long de son parcours d'apprentissage sa capacité d'auto-évaluation et celle de se poser des questions pertinentes en situation réelle de soins et de prévention, en tenant compte du contexte clinique, institutionnel, légal et sociétal. Il doit démontrer sa capacité à se remettre en question et à argumenter ses décisions.

Il :

- est capable d'établir des priorités dans ses activités et de les justifier ;

- prend conscience de ses limites personnelles et matérielles et tend à les repousser ;

- est capable de solliciter autrui si nécessaire

- est dans une démarche constante d'auto-évaluation de ses pratiques dans le but de les améliorer ;

- intègre, en tant que futur professionnel, les notions d'erreur médicale et de sécurité du patient. »

ANNEXE 4 – CARACTÉRISTIQUES DES PATIENT·E·S RENCONTRÉ·E·S EN ENTRETIEN

En fonction du statut socioprofessionnel, de la composition du foyer, de la zone de résidence, de l'établissement principal de prise en charge, de la localisation de la pathologie concernée, de la présence d'autres pathologies chroniques, du type de traitement anticancéreux au moment de l'inclusion, du recours à des soins de supports et/ou à des médecines complémentaires, de la présence de professionnel·le·s médicaux et/ou paramédicaux dans l'entourage immédiat sollicités par les personnes

	Age *par tranche*	PCS*	Situation vis-à-vis de l'emploi	Autres personnes composant le foyer	PCS* conjoint.e	Zone de résidence	Type d'agglo *par nb d'habitants*	l'EPpec **	Distance de l'EPpec *en km*	Pathologie	Type d'anticancéreux à l'inclusion	Autre Pathologie chronique	Cancer antérieur	Recours soins de support	Recours MC ***	Professionnels de santé dans l'entourage
EVELYNE	50-55	4	¾ ETP	Conjoint 1 enfant	Aucune mention	Rurale	500 à 2000	CHU	30	Lymphome	Chimio IV	Aucune mention	Oui	Oui	Oui	Elle-même
FRANÇOISE	60-65	5	En retraite anticipée	Aucune	NA	Rurale	500 à 2000	CHU	100	Lymphome	Chimio IV	Aucune mention	Non	Non	Oui	Ex employeur
JACQUELINE	55-60	5	En arrêt de travail	Conjoint	Aucune mention	Rurale	500 à 2000	CHU	25	Lymphome	Chimio IV	Oui	Non	Oui	Oui	Aucune mention
JEAN	70-75	4	Retraité	Conjointe	Aucune mention	Rurale	<200	CHU	125	Lymphome	Chimio IV	Oui	Oui	Oui	Non	Cercle familial proche
MARIE	75-80	5	Retraitée	Aucune	NA	Rurale	2000 à 5000	CLCC	60	Cancer Rein	Chimio orale	Oui	Non	Non	Oui	Elle-même
CLAUDE	55-60	4	Retraitée	Conjoint	4	Urbaine	20000 à 50000	CLCC	10	Sarcome	Thérapie ciblée orale	Oui	Non	Oui	Oui	Aucune mention
AIMÉ	75-80	2	Retraité	Aucune	NA	Rurale	5000 à 10000	CHU	30	Leucémie	Chimio IV	Oui	Non	Non	Non	Cercle familial proche
LILIANE	60-65	5	En arrêt de travail	Conjoint	5	Urbaine	20000 à 50000	CHU	15	Leucémie	Chimio IV	Oui	Non	Oui	Non	Cercle familial proche
MARIE-CHRISTINE	50-55	5	En arrêt de travail	Conjoint	NA	Rurale	500 à 2000	CLCC	170	Cancer du Sein	Chimio IV	Non	Non	Non	Oui	Cercle amical proche
ELSA	20-25	8	En arrêt d'étude	Parents	NA	Rurale	500 à 2000	CLCC	45	Sarcome	Chimio IV	Non	Non	Oui	Oui	Cercle familial proche
CHRISTIANE	75-80	8	Retraitée	Aucune	NA	Péri-urbaine	2000 à 5000	CLCC	10	Cancer Digestif	Thérapie ciblée orale	Oui	Oui	Non	Oui	Aucun
PATRICIA	50-55	8	Allocataire AAH	Conjoint	6	Péri-urbaine	2000 à 5000	CLCC	95	Cancer Gynécologique	Chimio IV	Non	Non	Non	Non	Aucun

* Selon la nomenclature simplifiée des professions et catégories socioprofessionnelles de l'INSEE (2003) : (1) – Agriculteur·ice·s ; (2) – Artisan·e·s ; (3) – Chef·fe·s d'entreprise ; (4) – Cadres et professions intermédiaires et supérieures ; (5) – Employé·e·s ; (6) – Ouvrier·ère·s ; (8) – Personnes sans activité professionnelle. Les personnes enquêtées ont été identifiées à partir de la dernière profession qu'elles ont mentionné avoir exercé, y compris les personnes retraitées. La nomenclature originale de l'INSEE, (7) « Retraité·e·s », n'a pas été retenue. Les situations de retraite sont rapportées dans la typologie des situations vis-à-vis de l'emploi.
** EPpec : Établissement Principal de prise en Charge
*** MC : Médecines Complémentaires
**** Médecines complémentaires

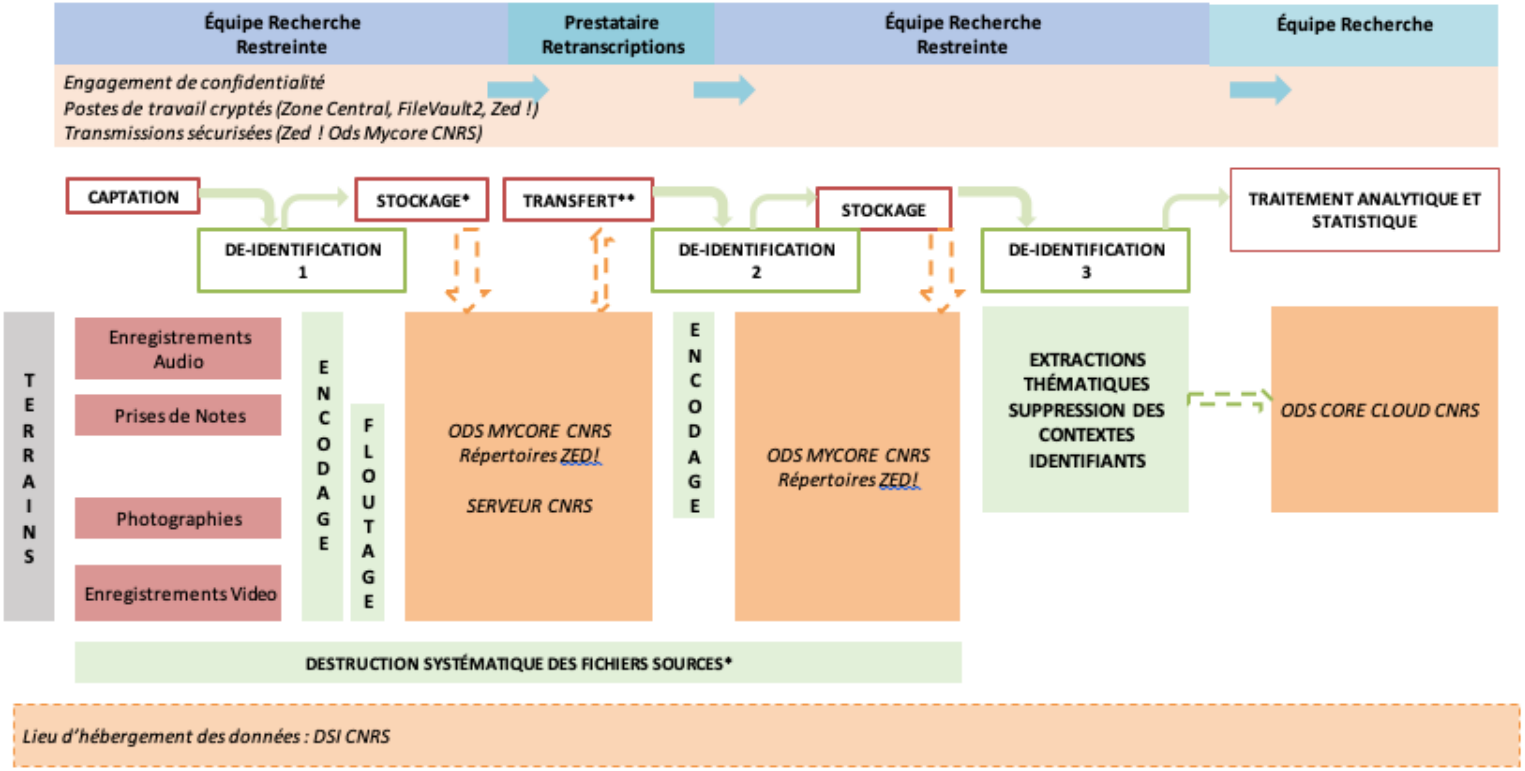
ANNEXE 5 – RÉCAPITULATIF DES ENTRETIENS RÉALISÉS

Total entretiens réalisés			**N : 86**	
Total Durée (hh:mm:ss)			**92 :43 :30**	
	Entretiens réalisés auprès de patient·e·s suivi·e·s dans les dispostifs			***n :13 27:40:04***
	Pseudonyme	Sexe	Dispositif de suivi	Durée
1	Evelyne	F	Dispositif 1	2:13:00
2	Françoise	F	Dispositif 1	2:20:00
3	Jacqueline	F	Dispositif 1	1:35:00
4	Jean	H	Dispositif 1	2:20:00
5	Marie	F	Dispositif 2	2:16:00
6	Claude	F	Dispositif 2	1:55:00
7	Aimé	H	Dispositif 1	2:23:00
8	Liliane	F	Dispositif 1	2:37:59
9	Marie-Christine	F	Dispositif 2	2:54:00
10	Elsa	F	Dispositif 2	2:42:37
11	Christiane	F	Dispositif 2	1:24:29
12	Patricia	F	Dispositif 2	1:30:00
13				1:28:59
	Entretiens réalisés auprès de médecins oncologues et hématologues			**n :12 16 :45 :17**
	Pseudo	Sexe	Département médical	Durée
14	Professeur Louis	H	Hématologie	2:21:17
15	Professeur Robert	H	Hématologie	1:17:18
16	Docteure Mathilde	F	Hématologie	1:04:30
17	Docteur Juliette	F	Hématologie	1:31:04
18	Professeur Marc	H	Hématologie	1:03:02
19	Docteure Chloé	F	Hématologie	1:03:54
20	Docteure Sophie	F	Oncologie médicale	0:58:13
21	Professeure Viviane	F	Oncologie médicale	1:09:56
22	Docteure Helene	F	Oncologie médicale	0:58:28
23	Docteur Gaspard	H	Oncologie médicale	1:28:19
24	Docteur Lionel	H	Oncologie médicale	2:02:59
25	Docteur Paul	H	Oncologie médicale	1:46:17
	Entretiens complémentaires réalisés auprès des infirmières des dispositifs et cadres infirmiers			**n :4 7 :17 :23**
	Pseudonyme	Sexe	Statut	Durée
26	Alice	F	Infirmière de télésuivi	2:42:48
27	Pierre	H	Cadre infirmier d'un dispositif	1:29:11
28	Valérie	F	Cadre infirmier d'un dispositif	1:28:45
29	Bedmanager	H	Gestionnaire des lits	1:36:39
	Entretiens complémentaires réalisés auprès de médecins oncologues et hématologue			**n :7 10 :43 :47**
	Pseudonyme	Sexe	Spécialité	Durée
30	Médecin oncologue *(Mesure de l'intensification des consultations)*	H	Oncologie	1:50:38
31				1:28:32
32				2:08:28
33				3:12:08
34	Médecin CH01	F	Oncologie	0:18:14
35	Médecin CH02	F	Hématologie	0:20:50

36	Médecin CH 03	F	Algologie	1:24:57
	Entretiens réalisés auprès des étudiant·e·s inscrit·e·s en 2ème cycle des études médicales			**n :45 22 :34 :10**
	Pseudonyme	Sexe	Statut	Durée
37	18ECOS_06E1H	H	Etudiant·e	0:30:47
38	18ECOS_06E2H	H	Etudiant·e	0:09:12
39	18ECOS_06E3F	F	Etudiant·e	0:21:22
40	18ECOS_06E4H	H	Etudiant·e	0:28:26
41	18ECOS_06E5F	F	Etudiant·e	0:25:00
42	18ECOS_06E6H	H	Etudiant·e	0:25:00
43	18ECOS_06E7H	H	Etudiant·e	0:25:00
44	18ECOS_06E8F	F	Etudiant·e	0:25:00
45	18ECOS_06E9H	H	Etudiant·e	0:25:00
46	18ECOS_06E10H	H	Etudiant·e	0:25:00
47	18ECOS_06E11F	F	Etudiant·e	0:25:00
48	1806PS_ANN_05E1F	F	Etudiant·e	1:08:22
49	1806PS_ANN_05E2H	H	Etudiant·e	1:12:20
50	1806PS_ANN_05E3F	F	Etudiant·e	0:49:41
51	1806PS_ANN_05E4H	H	Etudiant·e	1:09:52
52	19ECOS_06E1F	F	Etudiant·e	0:26:00
53	19ECOS_06E2F	F	Etudiant·e	0:23:00
54	19ECOS_06E3F	F	Etudiant·e	0:24:00
55	19ECOS_06E4F	F	Etudiant·e	0:32:00
56	19ECOS_06E5F	F	Etudiant·e	0:23:00
57	19ECOS_06E6H	H	Etudiant·e	0:25:00
58	19ECOS_06E7F	F	Etudiant·e	0:30:00
59	19ECOS_06E8H	H	Etudiant·e	0:24:00
60	19ECOS_06E9F	F	Etudiant·e	0:15:00
61	19ECOS_06E10F	F	Etudiant·e	0:39:00
62	19ECOS_06E11H	H	Etudiant·e	0:22:00
63	19ECOS_06E12F	F	Etudiant·e	0:15:00
64	19ECOS_06E13F	F	Etudiant·e	0:43:00
65	19ECOS_06E14F	F	Etudiant·e	0:19:00
66	19ECOS_06E15H	H	Etudiant·e	0:20:00
67	19ECOS_06E16H	H	Etudiant·e	0:23:00
68	20ECOS_06E01F	F	Etudiant·e	0:29:36
69	20ECOS_06E02F	F	Etudiant·e	0:32:20
70	20ECOS_06E03F	F	Etudiant·e	0:22:20
71	20ECOS_06E04F	F	Etudiant·e	0:32:26
72	20ECOS_06E05F	F	Etudiant·e	0:15:56
73	20ECOS_06E06H	H	Etudiant·e	0:27:07
74	20ECOS_06E07H	H	Etudiant·e	0:31:46
75	20ECOS_06E08H	H	Etudiant·e	0:20:36
76	20ECOS_06E09H	H	Etudiant·e	0:30:18
77	20ECOS_06E10F	F	Etudiant·e	0:42:37
78	20ECOS_06E11H	H	Etudiant·e	0:29:28
79	20ECOS_06E12F	F	Etudiant·e	0:39:13
80	20ECOS_06E13F	F	Etudiant·e	0:40:25
81	20ECOS_06E14F	F	Etudiant·e	0:32:00
	Entretiens réalisés auprès des enseignant·e·s et responsables pédagogiques de l'UE « Compétences Cliniques »			**n : 5 7 :42 :49**
	Pseudonyme	Sexe	Statut	Durée
82	D3RP02	F	Responsable pédagogique	0:45:26
83	D3RP01	F	Responsable pédagogique	2:16:13

84	D3ESM13	F	Enseignant·e·s	1:51:23
85	D3ESM21	F	Enseignant·e·s	0:57:59
86	D3ESM28	H	Enseignant·e·s	1:51:48
	Entretiens réalisés auprès des infirmières et des cadres des dispositifs dans le cadre du projet REMED (Labex SMS, coord. A. Mayère) et intégrés au corpus du programme			N :9 16 :03 :21
	Pseudonyme	Sexe	Statut	Durée
1	Nadège	F	Infirmière de télésuivi	1:44:42
2	Ludivine	F	Infirmière de télésuivi	1:40:00
3	Agnès	F	Infirmière de télésuivi	1:49:03
4	Maya	F	Infirmière de télésuivi	1:25:00
5	Mélanie	F	Infirmière de télésuivi	1:23:48
6	Lea	F	Infirmière de télésuivi	1:28:40
7	Isabelle	F	Cadre infirmier d'un dispositif	2:19:40
8				2:21:10
9	Pierre		Cadre infirmier d'un dispositif	1:51:18

ANNEXE 6 - SYNTHÈSE DES MESURES PRISES POUR LA PROTECTION DES DONNÉES À CARACTÈRE PERSONNEL



* Les fichiers audio-visuels sont effacés définitivement des appareils, les prises de notes papier sont détruites
** Le transfert de fichiers vers le prestataire à l'activité de retranscription concerne exclusivement les fichiers audio

ANNEXE 7 – ARTICLES PUBLIÉS DANS DES REVUES À COMITÉ DE LECTURE

Les articles dont les résumés sont présentés dans cette annexe ne couvrent pas l'ensemble des terrains étudiés dans le cadre de ce programme de recherche. Ils offrent néanmoins un aperçu significatif des analyses menées sur le terrain de la formation en médecine d'une part, et sur celui des dispositifs de suivi à distance des patients d'autre part, ces derniers étant ici considérés du point de vue des activités déployées par les infirmières de suivi.

Catteau O., Mayère A., Savy N., Beyne-Rauzy O., « Équiper et évaluer un « certificat de compétences cliniques », *revue STICEF, Sciences et Technologies de l'Information et de la Communication pour l'Education et la Formation*, ATIEF, 2021, Numéro Spécial – Sélection de la conférence EIAH 2019, 27 (2), pp.1-28. ⟨10.23709/sticef.27.2.1⟩, Accès: https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-03186732

Résumé

Cet article présente les résultats de l'étude de la mise en place d'un certificat de compétences cliniques à travers la conception et la mise en œuvre d'un environnement informatique. Cet environnement informatique vise d'une part à équiper cet examen, et d'autre part à mener une démarche réflexive le concernant. Les résultats des étudiants à cet examen montrent l'absence de redondance avec ceux des épreuves classantes typiques de ce parcours de formation. En confrontant les retours des étudiants au travers de questionnaires anonymes et l'étude du dispositif de formation lui-même, nous interrogeons l'approche qui le sous-tend concernant les compétences en général, et les compétences relationnelles en particulier.

Haschar-Noé N., Basson J.-C., Mayère A., « Travail infirmier à distance et articulation de la trajectoire des patient·e·s : dispositifs de suivi en oncologie et pertinence sociale des soins » *Revue Française des Affaires Sociales*, n°1, 2020, p. 363-383.

Résumé

À partir d'une recherche sur les interactions soignants-patients, nous interrogeons la notion de pertinence des soins hospitaliers en nous focalisant sur ses dimensions sociales. Dans un contexte de développement du virage ambulatoire, d'industrialisation des soins hospitaliers et d'injonctions à l'autonomie des patient·e·s, deux dispositifs de suivi téléphonique de personnes atteintes de cancer sont explorés. Les considérant non comme des objets techniques mais comme des artefacts interactionnels, nous analysons, selon une perspective interactionniste, le travail d'articulation de la trajectoire des patient·e·s mené par des infirmières spécialisées chargées de ce suivi à distance. Leur compétence à gouverner les situations d'interaction avec leurs patient·e·s s'appuie, d'une part, sur un cadrage clinique qui contraint et surveille pour assurer la sécurité et l'efficacité des soins et, d'autre part, sur un cadrage social et relationnel qui s'ajuste aux caractéristiques sociales des patient·e·s pour accompagner leur travail de santé. C'est dans l'articulation entre ces deux types de cadrages que se situe la pertinence tant médicale que sociale des soins.

Glossaire

Livrable : tout composant matérialisant le résultat de la prestation de réalisation. Toute production émise par le titulaire au cours du projet : document, courrier revêtant un caractère officiel, module de code logiciel, dossiers de tests, application intégrée, objet, dispositif…

Livrable interne : réalisé au sein du programme et non communiqué à l'extérieur du programme.

Livrable externe : élément diffusé ou livré hors de la communauté du projet de recherche.

Faits marquants : élément non nécessairement quantifiable mais significatif pour le projet.

Signature du rédacteur et/ou du coordinateur scientifique de projet (si différents) :

Ce document est à renvoyer aux adresses suivantes :

suiviprojets.iresp@inserm.fr