



# THÈSE

En vue de l'obtention du

## DOCTORAT DE L'UNIVERSITÉ DE TOULOUSE

Délivré par *l'Université Toulouse III - Paul Sabatier*

Discipline ou spécialité : *Performance motrice, adaptation et sports*

---

Présentée et soutenue par *Julien Cazal*

Le *18 octobre 2012*

**Titre :** *Prévenir la maladie cardiovasculaire: socio-ethnologie du risque et de l'incitation sanitaire*

---

### JURY

*Sylvie Fainzang, Directrice de recherche Inserm, Paris, rapporteur*

*Claire Perrin, Maître de conférences HDR, Lyon, rapporteur*

*Anne Marcellini, Professeure d'Université, Montpellier, autre membre*

*Jean Ferrières, Professeur d'Université-Praticien Hospitalier, Toulouse, autre membre*

---

**Ecole doctorale :** *CLESCO*

**Unité de recherche :** *Laboratoire PRISSMH-SOI - EA-4561*

**Directeur(s) de Thèse :** *Jean-Paul Clément et Jean-Paul Génolini*

**Rapporteurs :**



*Knock*

*« Dans un canton comme celui-ci nous devrions, vous et moi, ne pas suffire à la besogne.*

*Mousquet*

*C'est juste.*

*Knock*

*Je pose en principe que tous les habitants du canton sont ipso facto nos clients désignés.*

*Mousquet*

*Tous, c'est beaucoup demander.*

*Knock*

*Je dis tous.*

*Mousquet*

*Il est vrai qu'à un moment ou l'autre de sa vie, chacun peut devenir notre client par occasion.*

*Knock*

*Par occasion ? Point du tout. Client régulier, client fidèle.*

*Mousquet*

*Encore faut-il qu'il tombe malade !*

*Knock*

*« Tomber malade », vieille notion qui ne tient plus devant les données de la science actuelle. La santé n'est qu'un mot, qu'il n'y aurait aucun inconvénient à rayer de notre vocabulaire. Pour ma part, je ne connais que des gens plus ou moins atteints de maladies plus ou moins nombreuses à évolution plus ou moins rapide. Naturellement, si vous allez leur dire qu'ils se portent bien, ils ne demandent qu'à vous croire. Mais vous les trompez. Votre seule excuse, c'est que vous ayez déjà trop de malades à soigner pour en prendre de nouveaux. »*

Jules Romains, *Knock*, 1924.

## **Remerciements**

En tout premier lieu, je tiens à remercier Jean-Paul Génolini et Jean-Paul Clément, qui m'ont accompagné durant toutes ces années. Merci pour votre disponibilité et votre patience de tous les instants, vos conseils toujours précieux et ces nombreux échanges qui ont su aiguïser ma curiosité et former mon goût pour la recherche.

Un grand merci à tous mes « compagnons » de thèse : Antoine, Emilie, Loïc, Laurent, Myriam et tous les autres, autant pour leur engagement du côté de la science, que pour tous ces moments de détente et de bonne humeur qui ont jalonné nos chemins respectifs. Je remercie encore tous les membres du laboratoire, en particulier les enseignants, pour leurs remarques judicieuses qui ont, sans aucun doute, favorisé l'avancement de ce travail.

Mes remerciements à mes parents, pour la patience et pour tout le soutien qu'ils m'ont apportés tout au long de ces années. Merci, une fois de plus, à mes proches du quotidien, tout particulièrement à Leslie pour sa compréhension.

Enfin, je tiens à remercier tous les participants à cette recherche, sans qui je n'aurais pu accéder si aisément au « terrain » : je pense notamment aux patients et aux professionnels de santé qui m'ont accordé de leur temps mais aussi, pour certains d'entre eux, qui ont fait preuve d'une extrême bienveillance à mon égard, dans des situations souvent délicates de leur existence.

<i>INTRODUCTION GENERALE</i> .....	4
<b>Chapitre 1 Médicalisation et mise en risque(s) de la vie du sujet</b> .....	<b>11</b>
1.1 L'institutionnalisation de la prise en charge des maladies cardiovasculaires : vers une médecine de la surveillance et du risque de maladie.....	11
1.2 Les enjeux de la médicalisation dans la prise en charge préventive .....	17
1.2.1 L'offre de prévention et la coordination des modèles.....	19
1.2.2 Une demande de prévention ? .....	21
1.3 Une mise en risque(s) et en responsabilité(s) du sujet .....	22
1.3.1 Contrôler la connaissance sur la santé.....	23
1.3.2 Contrôler les parcours de socialisation.....	26
<b>Chapitre 2 Perspectives méthodologiques</b> .....	<b>32</b>
2.1 L'enquête ethnographique en milieu hospitalier : dimensions, enjeux et limites de l'observation.....	33
2.1.1 L'enquête de terrain : aspects pratiques, enjeux théoriques et éthiques.....	33
2.1.2 Statut brouillé, brouillage du statut : effets et contre-effets « blouse blanche » .	40
2.2 Les entretiens : interroger le « sens » des pratiques et le rapport à l'institution .....	46
<i>PARTIE I. LES DISPOSITIFS DE PRISE EN CHARGE FACE A LA QUESTION DE L'AUTONOMIE</i> .....	<i>51</i>
<b>Chapitre 3 Deux centres aux logiques de prise en charge distinctes</b> .....	<b>52</b>
3.1 La prévention en cardiologie : une spécialité sous domination dans le champ médical ....	53
3.1.1 La prévention en cardiologie : un espace de militants .....	54
3.1.2 Une cardiologie du social et de la communication.....	56
3.2 Le dépistage et la rééducation : une approche différenciée du contrôle de la maladie .....	61
3.2.1 La prévention au sein du service hospitalier de dépistage des facteurs de risque cardiovasculaires : une socialisation par le diagnostic et l'éducation .....	61
3.2.2 La prévention au sein de la clinique de rééducation cardiovasculaire : une socialisation par la rééducation .....	75
3.3 Des modèles éducatifs distincts selon la trajectoire de la maladie : entre individuation et collectivisation du risque.....	83
3.3.1 Une approche en termes de « conduites à risque » (C1) .....	84
3.3.2 Une approche en termes de « groupes à risque » (C2).....	91
<b>Conclusion de la première partie</b> .....	<b>98</b>

*PARTIE II. LA CONSTRUCTION DU RISQUE AU SEIN DES DISPOSITIFS : UNE FABRIQUE DE L'AUTOSOIGNANT* ..... 100

**Chapitre 4 Prévenir le risque de maladie : le travail éducatif au cœur du dépistage** 102

4.1 Les différentes formes d'incertitude liées à l'exercice de la prévention	103
4.1.2 L'incertitude liée aux limites propres de la médecine	104
4.1.3 L'incertitude liée à l'objet et à l'usage des outils de la prévention	105
4.1.4 L'incertitude liée à l'efficacité de la prévention	107
4.2 Travailler sur l'autonomie : individualiser le risque	109
4.2.1 Le travail de l'autonomie : formater l'homo medicus	110
4.2.2 Le travail de l'autonomie : mettre le patient en confiance	117

**Chapitre 5 La fabrique de l'auto-soignant (et de la surveillance de soi)**..... 124

5.1 L'expérience du dispositif de dépistage : « apprendre le risque cardiovasculaire »	130
5.1.1 Apprendre la médecine en consultation : un travail sur soi	132
5.1.2 Apprendre à raisonner avec la maladie : apprentissages formels et incidents	148
5.2 L'expérience du centre de rééducation : « apprendre à vivre avec la maladie »	179
5.2.1 Le formatage des corps : les effets d'un mode de vie imposé par l'institution	187
5.2.2 Apprendre l'hygiénisme : le corps comme pierre angulaire du travail médical	198
5.2.3 Le rôle des pairs dans l'apprentissage de l'autonomie	228

**Conclusion de la deuxième partie** ..... 238

*PARTIE III. LES MODES D'APPROPRIATION PROFANE DU RISQUE CARDIOVASCULAIRE*..... 241

**Chapitre 6 Modèles explicatifs et représentations profanes de la maladie/risque cardiovasculaire**..... 248

6.1 La perception du risque au filtre des solidarités	249
6.1.1 Solidarités professionnelles et autocontrôle	250
6.1.2 Solidarités familiales et autocontrôle	252
6.2 La perception du risque dans l'expérience des symptômes et des signes	253
6.3 La perception du risque dans le rapport à l'âge	258
6.4 La perception du risque dans la recherche des causes	261
6.4.1 La causalité comme ressource dans la mise en sens de l'accident	264
6.4.2 La causalité comme « argument » du rapport à la prévention et au risque	267

<b>Chapitre 7 L'appropriation du risque à travers l'exemple de l'épreuve d'effort.....</b>	<b>273</b>
7.1 L'épreuve d'effort : une expérience rituelle de l'autonomie.....	275
7.2 L'épreuve d'effort : une expérience liminale de l'autonomie.....	281
7.2.1 L'épreuve d'effort comme moyen de relativisation du risque .....	281
7.2.2 L'épreuve d'effort comme moyen de conscientisation du risque .....	283
<b>Chapitre 8 Des postures sociales différentes face aux risques de santé : une approche constructiviste et culturelle des réponses sociales face au risque.....</b>	<b>287</b>
8.1 Une construction du rapport au risque et à la maladie au sein des dispositifs de prise en charge .....	289
8.1.1 Les patients dits « à risque » (C1) : entre délégation, compliance et mise à distance de l'institution .....	292
8.1.2 Les patients ayant vécu une expérience aiguë de la maladie (C2) : entre délégation choisie, étayage biographique et frayage dans l'offre thérapeutique .....	301
8.2 L'approche culturelle des risques et de la maladie au sein des dispositifs de prise en charge .....	311
<b>Conclusion de la troisième partie.....</b>	<b>318</b>
<i>CONCLUSION GENERALE.....</i>	<i>320</i>
<i>BIBLIOGRAPHIE.....</i>	<i>331</i>
<i>ANNEXES.....</i>	<i>348</i>

# **INTRODUCTION GENERALE**



La prévention des maladies cardiovasculaires, première cause de mortalité en France<sup>1</sup>, constitue aujourd'hui un enjeu majeur de santé publique. Hormis les variables individuelles dites « non-modifiables » (le sexe, l'âge, la part héréditaire), la plupart des *facteurs de risque*, qu'ils soient de nature physiologique, comportementale ou bien encore liés à l'environnement social du sujet, peuvent désormais faire l'objet d'un traitement ou d'une prise en charge adaptée au sein de dispositifs préventifs spécialisés. Ces derniers, articulés sur les trois niveaux de l'intervention (primaire, secondaire et tertiaire<sup>2</sup>), ont pour but de réduire le risque d'apparition ou de récurrence de complications aiguës tout en favorisant, par un travail éducatif à divers échelons, la mise en autonomie et en responsabilité du patient à l'égard de la maladie ou du risque de maladie. L'éducation du patient s'inscrit dans ces trois secteurs de prévention (Lacroix, 2007) et vise d'une part ce qui relève directement des soins, mais aussi un entraînement des patients concernés à gérer leur état de santé. Pour ce faire, les dispositifs de prévention, outre l'approche curative standard de la pathologie cardiaque, tentent de former les patients aux diverses techniques corporelles (Mauss, 1934) destinées à ce qu'ils surveillent eux-mêmes l'évolution de la maladie (contrôle périodique de la tension artérielle, de la glycémie, du poids, de l'alimentation, etc.) et adoptent en conséquence les conduites adéquates. Ils les incitent à exercer une vigilance à l'égard des signaux d'alerte (sensations corporelles, résultats d'analyses, etc.) et des conduites ou des situations dites à risque<sup>3</sup>. Ils adoptent une posture qui, comme le montre Pinell (1992) dans l'histoire de la lutte contre le cancer, fait du patient un véritable « *auxiliaire* » du système de santé apte à contrôler lui-même dans le temps l'évolution de son état de santé. Les dispositifs de prise en charge institutionnalisent de façon plus ou moins contrôlée une « *pédagogie de la crainte salutaire* », permettant au patient de « s'élever à la conscience

---

<sup>1</sup> Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (2011).

<sup>2</sup> L'OMS (1984) définit sous le vocable de prévention primaire l'ensemble des actes visant à diminuer l'incidence d'une maladie dans une population et donc à réduire, autant que faire se peut, les risques d'apparition de nouveaux cas. Sont par conséquent pris en compte à ce stade de la prévention les conduites individuelles dites « à risque », comme les risques en termes environnementaux ou sociétaux. La prévention secondaire vise quant à elle à diminuer la prévalence d'une maladie dans une population. Elle recouvre les actes destinés à agir au tout début de l'apparition du trouble ou de la pathologie afin de s'opposer à son évolution, ou encore pour faire disparaître les facteurs de risque. Enfin la prévention tertiaire vise à réduire la prévalence des incapacités chroniques ou des récurrences dans une population, donc à réduire les modalités fonctionnelles consécutives à la maladie.

<sup>3</sup> Selon Peretti-Watel (2004), « *la notion de « conduite à risque » repose largement sur l'application du paradigme épidémiologique à l'étude des comportements humains, combinant le primat de la prévision sur la compréhension et le recours au modèle de la causalité multifactorielle centré sur l'individu* ». Dès lors, ces conduites dites « à risque » dans le domaine de la santé peuvent renvoyer à de multiples domaines comme l'inobservance sur le plan thérapeutique et médicamenteux, le manque d'activité physique ou encore une pratique non régulée de celle-ci, l'alimentation déséquilibrée, etc. En outre, dans la mesure où l'épidémiologie tend à découvrir progressivement de nouveaux facteurs de risque, l'étendue de ces conduites est en perpétuelle reconfiguration et tend à inclure des domaines de plus en plus variés.

médicale<sup>4</sup> » (Aïach, 1998) et de se maintenir en éveil. Quelles sont les logiques éducatives qui guident la prise en charge du patient à risque cardiaque ? Comment cette pédagogie est-elle ancrée dans les pratiques médicales ? Quels en sont les outils, les techniques ? Comment se fait le travail d'appropriation de la connaissance médicale, suivant quelles ressources ou limites ? Comment se négocie le partage des responsabilités à la faveur d'un rôle « d'auto-soignant » (Herzlich et Pierret, 1984) ? Telles sont, entre autres, les questions centrales qui organisent l'analyse que nous proposons tout au long de ce travail.

La médecine préventive s'apparente, pour Armstrong (1995), à une « médecine de surveillance » du risque *de* maladies ou *lié* à celles-ci. Ses enjeux et ses dimensions sont multiples tout autant que fondamentaux pour éclairer les ressorts complexes de l'éducation du patient<sup>5</sup>. Sur le plan conceptuel, elle se fonde de plus en plus sur un modèle anticipatif destiné à éviter l'apparition des maladies. Elle impose, comme le souligne Pierret (2008), une redéfinition des frontières entre *normal* et *pathologique*, entre les notions de santé et de maladie. En s'adressant à des malades qui s'ignorent ou à des sujets en bonne santé (Postel-Vinay et Corvol, 2000), la médecine préventive, par un mouvement de médicalisation croissant assimilable à une « médicalisation de la vie » (Crawford, 1980 ; Aïach et Delanoë, 1998), concerne non plus seulement la surveillance médicale des pathologies mais s'étend à d'autres sphères de la vie du sujet comprenant un ensemble de comportements, de conduites ou de situations potentiellement à risque<sup>6</sup>. Les individus occuperaient désormais « *des espaces ténus et liminaux entre maladie et santé [où] il devient impossible de ne pas être « à risque »* » (Clarke *et al.*, 2000). Elle est encore, d'un point de vue conceptuel, fondée sur une

---

<sup>4</sup> Dans un ouvrage co-dirigé avec Daniel Delanoë sur la thématique de la médicalisation et de ses modes d'expression, l'auteur fait ici allusion à la célèbre pièce de Jules Romains (1993), « *Knock ou le triomphe de la médecine* ».

<sup>5</sup> La notion d'éducation du patient peut être entendue ici à deux niveaux : celui, formel, qui renvoie plus communément à ce que le milieu médical appelle l'éducation thérapeutique du patient. Formalisée par l'OMS en 1996, elle est une activité spécifique des professionnels de soins, intégrée à leur démarche et dont le but est de permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et les compétences nécessaires pour mener leur vie avec la maladie de manière optimale. En ce sens, elle est centrée sur le patient et constitue un « *apprentissage systémique* » (Lacroix et Lassal, 2003) adapté à la trajectoire de maladie. Elle mobilise en outre une approche pluridisciplinaire et intersectorielle impliquant l'organisation d'un travail en réseau. Le terme d'éducation thérapeutique se distingue en outre de l'« éducation pour la santé » qui s'adresse quant à elle à l'ensemble de la population, malades ou non, notamment à travers la mise en œuvre de programmes ou de campagnes de prévention visant une « vie saine », l'alimentation équilibrée, la prévention du tabagisme ou de l'alcoolisme, etc. Mais l'éducation du patient peut aussi être entendue au sens plus informel, notamment relative au travail éducatif comme dimension inhérente et intrinsèque de tout travail médical. Dans cette optique, l'éducation ne serait pas « réservée » aux moments, aux programmes spécifiques plus ou moins formalisés proposés par la prise en charge médicale, mais se diffuserait tout au long des activités et des transactions entre professionnels et patients. C'est, entre autres, ce que nous tentons de démontrer ici grâce à ce travail.

<sup>6</sup> Collin (2005) mentionne quant à elle la « *triple obsession* » -du corps, du risque et de la santé- qui caractérise aujourd'hui cette quête de la « santé parfaite ».

approche globale et positive de la santé adossée à la charte d'Ottawa (1986) qui ne vise plus à agir localement et ponctuellement sur la maladie, mais bien sur la durée en impliquant le patient<sup>7</sup>. Les contours théoriques et pratiques de la prévention sont constamment en évolution et sujets à débats contradictoires (Fassin, 1996). Le sens de l'activité diagnostique et prescriptive se modifie, intégrant la gestion de l'incertitude inhérente à toute maladie chronique et la part de variabilité des conduites de santé sur lesquelles les soignants, comme le système de santé dans son ensemble, ont peu de prise. Cette variabilité qui peut être contrôlée par l'amélioration de l'observance est un enjeu politique important depuis 2006 comme en témoignent les débats sur le thème « de l'observance à la gouvernance de santé » (Laude et Tabuteau, 2007). Si le contrôle des comportements est souvent pensé à partir du sujet, de sa personnalité, de sa motivation (Crawford, 1981), il est aussi dépendant de la signification des conduites dans leur contexte social.

La critique sociologique des politiques préventives marque un tournant sur les rapports entre le social et le médical<sup>8</sup>. Certes, elle dénonce le primat du modèle biomédical (Peretti-Watel et Moatti, 2009) et la prégnance d'un « gouvernement des corps » (Fassin et Memmi, 2004 ; Lupton, 1995) qui infiltre nos conduites du quotidien, mais elles invitent aussi à une analyse « *des impacts positifs en termes de socialisation, de réflexivité et d'engagement social* » (Massé, 2007).

L'objet de cette thèse est d'objectiver les processus sociaux qui sous-tendent le travail d'une médecine « préventive » et « rééducative » dans la mise en œuvre de préceptes éducatifs par la diffusion, l'inculcation et l'appropriation par le patient de *l'autosurveillance*. Une sorte de sens pratique<sup>9</sup> de la détection des signes d'alerte qui s'apparente à un *habitus du risque* -de l'examen et de l'attention à soi, de l'autonomie et de la responsabilité vis-à-vis de

---

<sup>7</sup> Selon cette Charte : « *La santé est perçue comme une ressource de la vie quotidienne, et non comme un but de la vie. [...] La promotion de la santé ne relève donc pas seulement du secteur de la santé, elle ne se borne pas seulement à préconiser l'adoption de modes de vie qui favorisent la bonne santé. Son ambition est le bien-être complet de l'individu. [...] Il est crucial de permettre aux gens d'apprendre à faire face à tous les stades de leur vie et à se préparer à affronter les traumatismes et les maladies chroniques* ».

<sup>8</sup> Dans son article intitulé « *Le risque en santé publique : pistes pour un élargissement de la théorie sociale* », Raymond Massé (2007) propose ainsi de « *réarticuler les multiples dimensions du risque dans le contexte socioculturel des pratiques de prévention* ». Les catégories médicales du risque et de la prévention, par exemple à travers la notion de « situation à risque » ou de « conduite à risque » auraient ainsi tendance à situer la connaissance sur des pratiques sociales avant tout en dehors de l'expérience individuelle. Il invite notamment à déplacer le point de vue sociologique sur une « *sociologie des stratégies profanes de gestion du risque* » plus apte selon lui à fournir un éclairage sur les problématiques liées à la prévention.

<sup>9</sup> Reprenant Bourdieu (1980), la notion est ici à rapprocher de celle d'« *habitus* » comme « *principe générateur durablement monté d'improvisations réglées* ». Il est le « *produit du travail d'inculcation et d'appropriation [...] nécessaire pour que [...] les structures objectives parviennent à se reproduire sous la forme des dispositions durables et ajustées qui sont la condition de leur fonctionnement* ». [...]. « *Le sens pratique oriente des « choix » qui, pour n'être pas délibérés, n'en sont pas moins systématiques, et qui, sans être ordonnés par rapport à une fin, n'en sont pas moins porteurs d'une sorte de finalité rétrospective* ».

la maladie- est appris dans les institutions. Celles-ci, du dépistage à la rééducation, balisent les étapes de la maladie et de son traitement. L'approche préventive implique davantage le patient dans une gestion active de la maladie et incite à une reconfiguration des transactions entre professionnels et patients. Comme l'a déjà largement montré la littérature sociologique sur ce thème, le patient fait partie intégrante de la division du travail médical (Freidson, 1984 ; Strauss, 1992). Loin de se cantonner à un rôle de malade au sens Parsonien, il participe dans la relation de soin à un ordre social négocié (Strauss, 1992). Certains auteurs pointent l'évolution de la relation médecin-patient vers un modèle participatif (Routelous, 2008). Il dépasse l'opposition entre le paternalisme traditionnel et le principe, sans doute utopique, d'une autonomie du patient à l'égard de la décision médicale. Dans cette perspective, le patient ne serait ni tout à fait en situation de délégation totale (*l'administré*) ni dans un rapport consumériste du bien médical (*l'utilisateur* ou *le client*) mais privilégierait plutôt un mode d'action concerté (*le patient-citoyen*) avec son médecin. Il opérerait un partage des responsabilités, du savoir et des compétences mutuelles.

Nous faisons l'hypothèse que l'« éducation du patient » fait partie intégrante de l'activité médicale et que se joue, dans le colloque singulier, à la fois des rapports de délégation, de consommation et de responsabilisation. L'éducation est certes faiblement instituée dans la cotation des actes mais elle est, comme le montre l'enquête de l'URML<sup>10</sup> (2008) en médecine générale, intégrée au sein des consultations et fortement déterminante d'une éthique du soin, puisque 98% des omnipraticiens expriment leur attachement à la dimension « pédagogique et préventive ». D'une certaine façon, l'éducation du patient peut être assimilable à une « activité périphérique de la relation de soin » (Génolini *et al.*, 2011) et n'est pas réductible à la pratique d'une « éducation thérapeutique » légiférée par la loi HPST<sup>11</sup> et méthodologiquement cadrée par la Haute Autorité de Santé. Elle peut être plus largement comprise comme un processus de socialisation qui opère, de manière plus ou moins implicite, tout au long de la prise en charge.

L'« apprentissage du risque cardiovasculaire » et de l'autosurveillance sont de ce point de vue des activités consubstantielles au soin, dans les diverses étapes de la maladie, du dépistage à la rééducation. Par ailleurs, l'interprétation du risque et l'appropriation des conduites d'hygiène ne sont pas uniquement en rapport avec une représentation de la maladie

---

<sup>10</sup> Union Régionale des Médecins Libéraux. D'après une enquête réalisée en 2008 auprès des médecins généralistes d'Ile de France et intitulée « *Voyage au centre de vos pratiques* ».

<sup>11</sup> Hôpital, Patients, Santé et Territoires. Adoptée le 21 juillet 2009, elle reconnaît l'intégration de l'éducation thérapeutique dans le parcours de soins des patients atteints de maladies chroniques.

et des risques. Elles expriment un certain rapport critique, distancié ou de délégation à l'institution médicale.

Afin d'analyser et de comprendre ce qui se passe au niveau de la relation de soin, les perspectives théoriques et la méthodologie utilisées dans ce travail reposent principalement sur les approches interactionnistes et constructivistes (Goffman ; Strauss). Elles mobilisent aussi une sociologie du risque (Douglas, Calvez, Peretti-Watel), de la maladie chronique (Herzlich, Pierret) et du corps (Faure, 2000 ; Gardien, 2008).

-Le premier chapitre présente brièvement les conditions sociohistoriques qui fondent l'apparition et la légitimation de la prévention cardiovasculaire. L'institutionnalisation de la prise en charge des maladies cardiovasculaires est en effet étroitement liée, sur le plan conceptuel, aux apports des sciences épidémiologiques dans la découverte des facteurs jouant un rôle dans le développement de la maladie artérielle. La notion de « facteur de risque » définit à la fois le modèle théorique et pratique du traitement médical de la maladie. Elle devient la catégorie d'interprétation et d'intervention privilégiée qui structure actuellement la démarche préventive. D'un point de vue sociologique, la prévention peut être comprise sous l'angle de la médicalisation. La mise en perspective des multiples déterminants -biologiques, comportementaux, environnementaux- de la maladie, renforce une « mise en risque(s) » de la vie du sujet. Elle élargit le travail médical, de la surveillance de la pathologie à la responsabilité du patient et à la construction de son rôle d'auto-soignant. L'approche préventive est, au-delà même d'une médecine de surveillance, une médecine de l'auto-surveillance qui renforce les dispositions du patient à l'auto-contrôle, visant à en faire un véritable auxiliaire du milieu médical, si ce n'est encore le médecin de lui-même.

-Le second chapitre présente les principaux aspects méthodologiques qui ont permis de construire et de fonder notre travail d'analyse. Basé sur une enquête de type ethnographique, celui-ci a porté sur l'étude de deux dispositifs de prise en charge distincts : le premier est un service hospitalier de « dépistage des facteurs de risque cardiovasculaire » dont le but est de prévenir l'apparition de la maladie ; le second est un centre de rééducation et de réadaptation fonctionnelle qui accueille exclusivement des patients ayant vécu un accident cardiaque. Le recueil des données combine alors deux types de matériau empirique constitutif de cette démarche : celui issu d'un travail d'observation au sein des deux centres visant à objectiver les mécanismes et les processus sociaux sous-jacents qui structurent l'action préventive et concourent à la formation du patient à l'auto-surveillance ; celui issu d'entretiens

individuels menés avec les professionnels et les patients visant à approfondir davantage ces problématiques.

-Les chapitres suivants sont répartis en trois grandes parties qui constituent le travail d'analyse proprement dit : après avoir brièvement présenté la sociogenèse de chacun des deux centres, la première partie vise à caractériser, d'un point de vue macroscopique, les logiques éducatives qui sous-tendent l'activité préventive au sein des dispositifs en faisant l'hypothèse que chacune participe, à sa manière, d'une conception singulière de l'« autonomie » du patient. Dans le cas du dépistage, elle suit une stratégie d'individualisation du risque visant à « convaincre » le patient de la nécessité d'une prise en charge personnelle de la maladie. Le processus de dépistage est d'ores et déjà le lieu d'une socialisation au risque par le truchement des examens et des consultations visant à objectiver d'une part les facteurs « endogènes », d'autre part les conduites sociales potentiellement néfastes pour la santé. Dans le cas de la rééducation, elle suit davantage une stratégie de collectivisation du risque. Il s'agit, par la mise en commun d'expériences individuelles similaires, non plus de convaincre de l'existence d'un danger mais bien d'apprendre à vivre avec la maladie afin de prévenir au mieux le risque de récurrence. La rééducation est le lieu d'un « apprentissage par corps » qui définit les modalités et les conditions précises d'une gestion autonome de la maladie chronique.

La seconde partie s'intéresse plus finement, d'un point de vue microscopique, aux mécanismes et aux processus sociaux à l'œuvre dans la formation du patient à l'autosurveillance. Elle constitue en cela le cœur de notre analyse. Elle vise à décrire les cadres sociaux (modalités organisationnelles et interactionnelles) qui induisent un travail sur l'apprentissage du corps malade et de la surveillance de soi. Cet apprentissage se réalise notamment à travers la transmission de techniques corporelles, de savoirs et de savoir-faire spécifiques qui facilitent l'action préventive et qui visent à amener le sujet à exercer une sorte de vigilance inconsciente sur son état de santé.

Enfin la troisième partie s'intéresse plus précisément aux modalités d'appropriation du risque et de la maladie par les patients. Elle montre notamment, suivant une approche culturelle des comportements et des attitudes, que l'adhésion ou au contraire la résistance des individus face à la demande de prévention ne peut être déliée des rapports que ces derniers entretiennent à l'égard de l'institution et de l'information médicale. L'analyse propose alors une typologie –en s'inspirant des travaux de Douglas et de Calvez- des formes de réponses sociales des individus (de leurs rapports au risque) face à la demande de prévention suivant que ces derniers sont tantôt dans une situation de délégation, de mise à distance critique ou de fatalisme à l'égard de la maladie et de l'institution médicale.

## CHAPITRE 1 MEDICALISATION ET MISE EN RISQUE(S) DE LA VIE DU SUJET

### 1.1 L'institutionnalisation de la prise en charge des maladies cardiovasculaires : vers une médecine de la surveillance et du risque de maladie

La prévention cardiovasculaire tire -au moins en partie- sa légitimité et certains de ses fondements (théoriques et pratiques) des contributions successives de la science épidémiologique<sup>12</sup>. Elle opère un double transfert : celui de la connaissance des risques cardiaques de la sphère médicale à la population courante, celui de la responsabilité du médecin dans l'évaluation du niveau de risque à la responsabilité du patient dans la surveillance et sa gestion.

C'est grâce aux premières enquêtes de cohorte<sup>13</sup> qu'ont pu être identifiées, classées, puis mobilisées dans l'intervention sous le registre médical des « facteurs de risque<sup>14</sup> » les principales variables jouant un rôle dans le développement de l'athérosclérose ou maladie coronarienne.

La notion de « facteur de risque » est apparue vers le début des années 1960 à la suite de la mise en place, par des chercheurs américains, de l'une des plus grandes enquêtes de cohorte, dénommée « *Framingham Heart Study*<sup>15</sup> ». Dans un contexte d'après seconde guerre mondiale, les responsables de santé publique considéraient que l'état des connaissances relatives au développement et aux causes des maladies chroniques, en particulier cardiaques, était insuffisant. La maladie coronarienne et ses complications graves étaient perçues comme inévitables. Elle apparaissait pour certains observateurs isolés (Aronowitz, 2011) comme la principale cause de décès chez les adultes jusqu'alors inexplicée. Certains scientifiques<sup>16</sup> évoquent alors dans les années 1940, sur la base de données issues des assurances-vie, que la

---

<sup>12</sup> Aïach (1998) souligne par ailleurs que la réciproque est aussi valable dans la mesure où l'intérêt de l'épidémiologie repose à son tour sur les préoccupations politico-éthiques en matière de santé publique.

<sup>13</sup> Notamment l'enquête de Framingham précisée par la suite.

<sup>14</sup> Pour Julian-Reynier, Pierret et Eisinger (2005), « *les outils théoriques de la promotion de la santé sont les notions de « facteur », qui n'implique pas nécessairement une maladie et de « risque », qui identifie une possible mais non certaine future maladie.* ».

<sup>15</sup> Du nom de la ville dans laquelle a été menée l'enquête. Commencée en 1947, l'enquête dure encore aujourd'hui. Il s'agissait initialement d'identifier les déterminants de la maladie coronarienne dans un contexte où l'infarctus du myocarde, cause de nombreux décès, était alors considéré comme inévitable. Pour y remédier, les auteurs de cette étude décidèrent de suivre l'« histoire » d'une population d'individus, tous habitants de la même ville : Framingham. Les premiers résultats montrèrent le rôle majeur de l'hypercholestérolémie, de l'hypertension artérielle, du tabagisme ou encore du sexe masculin et des antécédents familiaux dans la survenue de l'accident cardiaque. L'enquête, bien qu'étant considérée aujourd'hui comme fondatrice, fait néanmoins l'objet de critiques sur le plan de sa rigueur méthodologique (Giroux, 2008).

<sup>16</sup> Voir à ce sujet l'article de Robert Aronowitz paru dans la Revue d'Histoire des Sciences en 2011 qui fait ici référence notamment à Ancel Keys, physiologiste américain, qui étudia entre autres le rôle du régime alimentaire sur la santé et en particulier sur les maladies cardiovasculaires.

maladie coronarienne pourrait être liée à une physiopathologie particulière : celle de l'athérosclérose. En 1948, un plan d'étude, davantage clinique qu'épidémiologique, est mis en œuvre à l'échelle d'une communauté d'individus pour analyser les conditions dans lesquelles apparaît la maladie. L'objectif est de « *déterminer, le plus tôt possible, les personnes pouvant développer une maladie cardiaque et de placer celles-ci sous l'attention du milieu médical dans le but d'identifier certains facteurs prédisposants* » (Aronowitz, 2011). Au début des années 1960, les premières conclusions de l'enquête commencent à se diffuser publiquement, grâce à des revues spécialisées, et intègrent peu à peu les recommandations médicales en matière de gestion de la maladie artérielle et de prévention des complications associées. Les recommandations du milieu médical, alors édictées, visent à prévenir la survenue de complications de l'infarctus du myocarde. Les causes sont multiples et certaines peuvent faire l'objet d'un traitement ou d'un suivi rapproché : hypertension artérielle, hypercholestérolémie, sexe masculin, tabagisme ou encore antécédents familiaux de pathologies cardiaques. A ce stade, bien que l'alimentation fasse partie elle aussi, à l'évidence, des facteurs de risque<sup>17</sup>, cette question est néanmoins délaissée dans un premier temps par les chercheurs (*Ibid.*, 2011) en raison des difficultés à quantifier de manière fiable ce qui relève alors de comportements sociaux et donc plus subjectifs. Le rôle de la nutrition sera rapidement réintroduit notamment grâce à Keys dont la majorité des travaux s'attacha à défendre la « thèse du régime alimentaire » (Giroux, 2006) à travers le lien entre hygiène de vie et maladie artérielle<sup>18</sup>. Les travaux de Keys, selon Giroux, préfigurent alors ce que sera l'épidémiologie cardiovasculaire américaine et aura une influence majeure sur la redéfinition de l'enquête de Framingham dans une perspective plus prospective et donc, plus épidémiologique. Au-delà de l'identification des facteurs de risques, il s'agit surtout de concevoir la maladie artérielle et ses déterminants comme le résultat d'une histoire individuelle, d'où l'importance accordée au mode de vie de ces mêmes individus.

Dès lors, la notion de « facteur de risque » émerge et va structurer peu à peu la logique actuelle de traitement et de prévention des maladies cardiaques. Depuis l'enquête de Framingham, la connaissance des facteurs de risques va progressivement s'affiner et s'étoffer au fil des décennies à la lumière d'autres enquêtes de cohorte, notamment européennes<sup>19</sup>. La notion de « facteur de risque » consacre alors un nouveau cadre conceptuel voire

---

<sup>17</sup> Elle joue un rôle majeur dans l'hypercholestérolémie *via* l'apport des matières grasses.

<sup>18</sup> Ses travaux cherchaient notamment à comprendre la raison des grands écarts entre les taux de mortalité cardiovasculaire aux Etats-Unis et ceux d'autres pays comme le Japon ou le Sud de l'Europe (Giroux, 2006).

<sup>19</sup> Dont une des plus connues, l'enquête internationale (21 pays) MONICA (MONItoring of trends and determinants of CArdiovascular diseases) débutée en 1985 à laquelle a succédé en 2005 l'enquête MONA LISA menée en France et s'attachant quant à elle à mesurer les disparités régionales (Lille, Strasbourg et Toulouse).



paradigmatique (Giroux, 2006 ; Peretti-Watel, 2004) pour penser la maladie et sa prise en charge par le milieu médical. De « l'infarctus du myocarde ne pouvant être évité » au début des années 1940, il devient alors possible d'en suivre l'évolution (l'athérosclérose) et d'en prédire les complications et ce, même chez des personnes « normales » sans problèmes de santé apparents (Aronowitz, 2011). Comme le suggère Gottraux (1982) dans une approche spéculative de la médecine préventive, la « logique sociale de la prévention » interroge « la dichotomie facteur de risque-maladie ; la clôture des modèles épidémiologiques et les théories de l'ignorance des pratiques de prévention ».

Derrière l'usage de la notion de facteur de risque se trace une frontière entre les pratiques professionnelles qui touchent à la prévention et celles qui traitent de la maladie par l'action curative. Mais l'épreuve des faits cliniques montre des liens étroits et continus entre facteurs de risque et maladie. Par exemple, l'hypertension est considérée dans le même temps comme un facteur de risque cardiovasculaire et une maladie. Une distinction peut, dès lors, être opérée entre les facteurs de risque qui relèvent du registre de la maladie et ceux, comme les conduites sociales déviantes, qui en seraient exclus. Toute la subtilité de la prise en charge des facteurs de risque cardiovasculaires consiste à étendre la légitimité médicale sur les comportements susceptibles d'atténuer les pathologies qui produisent l'athérosclérose. Il en est de l'effet des conduites alimentaires, sédentaires, tabagiques, etc. sur l'hypertension, comme sur le cholestérol, ou sur le diabète, etc. D'un point de vue pragmatique, le traitement clinique des facteurs de risque conduit à un glissement de la rationalité médicale au domaine social. La seconde réflexion qu'inspire la notion de « facteur de risque » porte sur le modèle d'analyse fondé sur la statistique des risques et les probabilités d'occurrence de l'atteinte cardiaque. Dans un contexte sociétal où le risque prend une part de plus en plus considérable dans les modes de pensées et d'action (Beck, 2001), la statistique permet de quantifier, d'ordonner le réel et structure le mode d'intervention des politiques de santé publique et de recherche médicale. Le régime d'accès à la connaissance, au savoir médical et, corollairement, le mode d'organisation de l'action publique, devient de plus en plus tributaire de l'« *evidence-based decision*<sup>20</sup> ». Il s'agit d'accumuler et de rendre accessibles à tous les preuves nécessaires et suffisantes à la formulation, la délimitation de ce qui « fait problème », et à la définition des modalités d'action. Or l'« approche facteur de risque » (Giroux, 2006) pour évaluer le degré d'exposition de l'individu au risque de maladie et ainsi justifier une prise en charge par l'institution, clôture les modalités d'actions par les choix corrélationnels

---

<sup>20</sup> Cette modalité d'accès à la connaissance et de construction de l'intervention se décline à plusieurs niveaux : politique (« *evidence-based policy* »), médical (« *evidence-based medicine* »), etc.

les plus puissants et par des effets de conjoncture propre à la mise en agenda des problèmes de santé publique. « *Les problèmes sanitaires ne sont pas seulement des réalités biologiques que les spécialistes viennent mettre au jour, ils sont aussi des faits épidémiologiques qu'ils construisent* » (Fassin, 2005). La lutte contre l'obésité a par exemple permis depuis les années 2000 de mettre l'accent sur la lutte contre la sédentarité alors que les effets délétères de l'inactivité physique sur les maladies cardiovasculaires étaient bien renseignés d'un point de vue épidémiologique depuis les années 80 (Morris *et al.*, 1966 ; Powell *et al.*, 1987 ; etc.) . D'un autre côté, c'est la mise en œuvre du Programme National Nutrition Santé débuté en 2001 qui a permis de réactiver l'orientation d'un Plan National de Prévention par l'Activité physique et Sportive (*cf.* Rapport Toussaint, 2008).

Le troisième terme de la réflexion porte sur ce que Peretti-Watel et Moatti (2009) qualifient de « *culte de la santé et ses dérivés* » pour évoquer et dénoncer la théorie du patient apprenant<sup>21</sup> qui se dissimule derrière le principe de prévention. Les approches mobilisées par les acteurs de la prévention reposent principalement sur les modèles psychosociologiques de changements individuels de comportements tels que le *Health Belief Model*<sup>22</sup> ou encore la théorie de l'apprentissage social. Moatti, Beltzer et Dab soulevaient déjà, en 1993, les limites de telles approches qui « *tendent implicitement à analyser tout comportement d'exposition au risque comme un écart ou un biais par rapport à une norme implicite de « risque nul » ou de « sécurité totale », ignorant ainsi une partie des raisons et des logiques qui peuvent en réalité rendre « rationnelles » des prises de risque* ». L'approche des facteurs de risque conduit à un découpage de l'activité humaine sur le modèle biomédical d'une partition du corps et de ses fonctions. La conduite du sujet peut être assimilée à une erreur, une déviance qu'il est nécessaire de corriger. La possibilité d'adopter un comportement préventif est d'en passer par des apprentissages qui postulent que les individus pensent rationnellement leur santé et qu'ils sont, d'évidence, mobilisés pour la conserver. Cette théorie du sujet de plus en plus dénoncée par les approches culturalistes représente une menace pour la prévention en mettant en échec les pratiques professionnelles. L'enjeu, pour Massé (2007), consiste à dépasser le *paradigme des facteurs de risque* en développant une approche plus « écologique » des comportements

---

<sup>21</sup> Sur cette notion, *cf.* Gagnayre, R. (2009). Le patient : un apprenant particulier ? In : D. Simon, P.-Y. Traynard, F. Bourdillon *et al.* (Ed.), *Education thérapeutique : prévention et maladies chroniques* (pp. 13-21), Paris : Masson.

<sup>22</sup> Modèle des « croyances pour la santé ». « *Son postulat est que la probabilité individuelle d'adoption d'une action préventive ou thérapeutique face à un problème de santé spécifique dépend d'un ensemble de facteurs relevant des croyances, dont le modèle présume qu'ils combinent leurs effets de façon multiplicative pour influencer le comportement : la perception de la susceptibilité individuelle à la maladie, la perception de la gravité de la maladie, la perception du bénéfice de l'action de prévention, la perception des barrières à l'adoption du comportement de prévention, etc.* » (Moatti, Beltzer et Dab, 1993).

individuels en matière de santé, axée sur les « *modes de vie collectifs* ». Les réponses sociales face au risque et à la demande de prévention n'impliquent pas « *automatiquement des analyses réflexives et des questionnements de fond sur les probabilités associées à chacun des risques, sur leurs effets cumulés, sur l'efficacité relative de telle modification des habitudes de vie* ». Autrement dit, le « changement » de comportement, si tant est qu'il se réalise dans une perspective sanitaire de réduction des risques, est étroitement lié aux ressources disponibles à un moment donné de la trajectoire sociale de l'individu, à des formes de rationalités profanes à la fois limitées et situées dans un contexte social particulier<sup>23</sup>. L'un des moyens utilisés pour répondre à cette problématique, consiste à recréer les conditions d'un échange plus équilibré entre médecin et patient au sein d'un espace-temps éducatif dédié. L'éducation thérapeutique participe de ce projet permettant de résoudre les contradictions dans les connaissances et d'associer la participation du patient à la division du travail de soin ou de prévention. Les stratégies éducatives tentent alors d'articuler, suivant une approche éco-systémique<sup>24</sup>, les interactions complexes entre l'individu et son environnement en considérant que la santé en est le résultat dynamique (Green *et al.*, 1999).

Directement liée à l'évolution du savoir médical et de sa mise à niveau pour le patient, la relation éducative vise le transfert des responsabilités « causales et politiques » (Gusfield, 1981) dans l'évaluation et la gestion des risques cardiovasculaires. Outre les aspects physiologiques et organiques de la maladie sur lesquels le milieu médical travaille avec le patient à l'acquisition d'un regard expert, d'autres types de facteurs comportementaux et environnementaux sont plus directement ciblés comme relevant de la responsabilité individuelle. L'approche éducative consiste donc à transférer une partie des compétences médicales afin que le patient puisse réduire lui-même son exposition aux risques cardiovasculaires. Ces compétences portent sur l'adoption d'un modèle de santé calé sur l'apprentissage des « facteurs de risque » et destiné à mettre l'accent sur les effets des

---

<sup>23</sup> L'auteur ajoute que « *la gestion du risque s'opère généralement dans le cadre d'une pensée sociale de sens commun et de pratiques ancrées dans un habitus [...]. Non seulement un habitus en tant que processus incessant et largement inconscient, d'apprentissage et d'inculcation, qui aiguillonnerait l'individu à penser, à agir et à percevoir ses expériences selon des modèles intériorisés, inculqués par l'entremise de l'apprentissage ou la socialisation. Mais aussi, et surtout, un habitus comme ensemble de prédispositions variant selon la nature du risque et ses contextes d'émergence [...]* ».

<sup>24</sup> Cf. le modèle de référence pour la HAS, « PRECEED/PROCEED » de planification de l'action de prévention développé par Green et Kreuter (1991), *Health Promotion planning*. Mountain View, Mayfield Publishing Co.. Celui-ci consiste à partir d'un « diagnostic social » des conditions et du style de vie de l'individu, d'en dégager les problématiques de santé (diagnostic épidémiologique), d'identifier les facteurs prédisposants (diagnostic éducatif et organisationnel) puis, dans un second temps, à définir et mettre en œuvre les moyens pour y remédier tout en évaluant à long terme les effets.

comportements risqués. L'étiologie complexe des maladies cardiovasculaires enjoint le patient à se représenter le risque de façon « globale » et non pas de façon mécanique sur la base de simples liens de causalité. Mais cette approche globale n'est pas univoque. Elle peut être déclinée de façon dynamique comme un processus dont les facteurs de risque dits « classiques » sont à effets cumulatifs. Elle peut aussi renvoyer à une conception plus large de la santé qui inscrit les facteurs de risque dans les conditions sociales d'existence.

La pratique préventive a pour objectif de faire passer le message de la complexité en situant, dès le début de la prise en charge, un niveau de risque « global ». Les différents facteurs de risque que l'épidémiologie identifie comme responsables des maladies cardiovasculaires sont généralement abordés par le milieu médical à partir de la probabilité et de l'amplitude de leurs effets produits sur la santé. De ce point de vue, certaines pathologies comme l'hypertension, l'hypercholestérolémie, le diabète de type 2 ou encore l'obésité sont jugées d'autant plus préoccupantes lorsqu'elles sont associées à des habitudes hygiéno-diététiques globalement défavorables à la santé. Le tableau s'assombrit en regard des effets cumulatifs produits par l'interaction entre les facteurs de risques. L'approche objectiviste de cette analyse des risques en santé aborde dans un même ensemble les pathologies, les situations à risque, les conduites à risque comme les déterminants d'un niveau de « *risque global* »<sup>25</sup>. Selon l'ANAES (2004), l'évaluation du « *risque global* » « *repose sur la sommation des facteurs de risque, chacun étant considéré comme binaire (présent ou absent) et ayant un poids identique. Le risque est estimé faible, modéré ou élevé selon le nombre de facteurs de risque présents* »<sup>26</sup>.

Face à ce modèle conceptuel de causalité, une autre approche soutenue par l'épidémiologie sociale prend le contrepied d'une lecture mécaniste et linéaire des facteurs de risque. « *Un modèle plus global vis-à-vis de ces facteurs de risque pourrait développer une approche populationnelle, réduisant le risque dans l'ensemble de la population et pas seulement dans les groupes à haut risque biologique* » (Leclerc, Kaminski et Lang, 2008). Cette orientation prise par les chercheurs sur les inégalités sociales de santé définit une

---

<sup>25</sup> La formalisation de ce dernier est issue des différentes enquêtes de cohorte, dont celle Framingham qui révélait l'existence de facteurs de risque majeurs et modifiables (le tabagisme, l'hypertension artérielle et l'hypercholestérolémie) associés à des facteurs dits non-modifiables (le sexe, l'âge, l'hérédité) dans l'augmentation du risque de complications cardiaques. Peu à peu, d'autres études de cohorte<sup>25</sup> sont venues corroborer puis amplifier les connaissances de l'étiologie des maladies cardiovasculaires en objectivant d'autres facteurs de risque comme par exemple le surpoids, l'obésité abdominale, le stress psychosocial.

<sup>26</sup> L'ANAES ajoute que « *les principales recommandations internationales préconisent d'estimer le RCV global. Il n'y a pas, en 2004, de consensus concernant le choix de la méthode d'estimation de ce risque (sommation des facteurs de risque ou modélisation statistique)* ».

approche écologique ou holiste de la pathologie qui pose en principe que les comportements dit « individuels » sont socialement déterminés et partagés. Elle se base sur l'observation d'un « gradient continu de santé allant des catégories les moins favorisées de la population à celles qui le sont le plus ». Il s'agit dès lors de comprendre la façon dont ces comportements sont conditionnés par les logiques sociales et économiques, par l'offre de soin et son accessibilité. En étendant son regard sur les risques -comme le suggèrent les approches biologisantes par facteurs de risque ou sociologisantes des déterminants de santé-, l'élargissement de la prévention du sujet au social (réduit à l'approche comportementale) ou du social au sujet, invite le patient à suivre les voies d'une médicalisation croissante du *style de vie*.

## **1.2 Les enjeux de la médicalisation dans la prise en charge préventive**

La notion de médicalisation renvoie, d'un point de vue sociologique, à un mouvement complexe et historiquement construit d'extension du champ de compétence de la médecine à des « objets » nouveaux et toujours plus nombreux. Pour Conrad (1992), elle est un processus dynamique par lequel des problèmes, n'appartenant pas encore spécifiquement à la sphère médicale, sont redéfinis puis traités en tant que tels. La sociologie s'intéresse plus particulièrement à la médicalisation de la vie quotidienne ou du *style de vie* ainsi qu'aux mécanismes (notamment de légitimation) qui la sous-tendent. A titre d'exemples, l'activité physique, l'alimentation, le travail, etc. font désormais partie de ces pratiques sociales pouvant être appréhendées en termes médicaux notamment à travers les risques qu'une alimentation trop riche en graisses, une pratique physique trop excessive ou trop insuffisante, des horaires de travail mal aménagés, etc. peuvent représenter pour la santé. A l'inverse, une alimentation équilibrée ou une pratique physique régulière et modérée peuvent être bénéfiques, de même que l'espérance de ces bénéfices par les individus eux-mêmes peut désormais suffire à justifier leur recours à la médecine. Si certains n'hésitent pas à parler d'une « sanitarisation du social » (Fassin, 2008), il faut toutefois souligner l'importance croissante prise par la « valeur santé » dans l'idéologie contemporaine, si bien que la santé devient un capital qu'il faut sans cesse préserver ou renforcer par la mise en œuvre d'habitudes de vie plus saines.

La prévention cardiovasculaire s'inscrit dans un tel processus dans la mesure où la maladie artérielle est pensée de façon globale, au croisement complexe de multiples facteurs de risque (biologiques, comportementaux, environnementaux) qu'il s'agit certes d'évaluer

mais aussi et surtout de contrôler durablement. De ce point de vue, outre le rôle de la médecine dans le dépistage et le suivi de la maladie, la prévention cardiovasculaire s'adresse tout particulièrement au patient, le renvoyant à la responsabilité et au rôle qu'il peut jouer lui aussi dans le contrôle du risque et la préservation de son état de santé. Comme le suggère Pinell (1992), elle exige « *de l'individu autonome un travail d'objectivation clinique de son propre corps* ». Le patient doit apprendre à localiser l'origine des risques dans des symptômes et signes cliniques, dans des conduites ou encore dans des conditions de vie. Une « grammaire du risque » s'impose à lui tout au long de la prise en charge par la confrontation aux techniques de contrôle, aux connaissances scientifiques, au raisonnement médical, aux différents registres de l'interpénétration professionnelle et des débats contradictoires sur l'analyse des données cliniques. Le patient, au sein de la prise en charge, réalise un « apprentissage par corps » (Faure, 2000) des symptômes et signes de la maladie, des techniques et recommandations lui permettant d'exercer efficacement son rôle de sentinelle. La manière dont les « institutions médicales pensent » (Douglas, 2004) le contrôle de soi est en homologie avec l'approche dominante de « *l'homo medicus* » décrite par Pinell (1992). Elles postulent que le patient est un calculateur centré sur la sauvegarde de son capital santé et tentent de le maintenir dans une morale sanitaire. L'extension du savoir et de la compétence médicale à des sphères de plus en plus hétéroclites de la vie du sujet, font de la médecine une véritable institution de contrôle social (Foucault, 1984) dont un enjeu est la « médicalisation du style de vie ».

Le dépistage du patient à risque cardiaque ou sa rééducation après l'accident institutionnalisent le processus de médicalisation (Conrad et Schneider, 1998) dans deux directions complémentaires (Drulhe et Clément, 1998) relatives à la rencontre entre une offre et une demande de prise en charge.

### ***1.2.1 L'offre de prévention et la coordination des modèles***

En tant que maladies chroniques, les pathologies cardiovasculaires accompagnent le développement de la personne et font irruption tout au long de l'existence, ne serait-ce que par l'altération progressive, normale, des cellules avec l'âge. L'objectif réaliste, concret de la médecine qui est « de contrôler, autant que faire se peut l'évolution (de la maladie) ou au moins ses symptômes et leur conséquences » (Baszanger, 1986), doit devenir aussi en partie l'objectif du patient. Encore faut-il que le patient s'accorde à entrer dans l'univers médical et trouve une légitimité comme auxiliaire du médecin. La mise en éveil du patient consiste par exemple à jouer sur l'ouverture des connaissances en déplaçant le regard des effets (l'infarctus du myocarde ou l'accident vasculaire cérébral associé à l'événement dramatique) aux causes. Ceci amène les cardiologues à expliquer aux patients l'athérosclérose ou les maladies coronariennes afin d'affiner les connaissances de la maladie cardiaque.

Comme le soulignent Drulhe et Clément (1998), ce type d'approche laisse entendre, d'une certaine façon, que l'individu peut « choisir » d'être malade comme il peut aussi « choisir » de ne pas l'être. Les soignants doivent susciter l'intérêt du patient sur des problèmes qui ne font pas partie nécessairement de ses préoccupations ou de ce qu'il pense que la médecine peut lui apporter. Généralement, il est mis l'accent sur les effets du comportement risqué, comme il est envisageable de renforcer des comportements sains déjà efficaces en y associant un autre susceptible d'amplifier les effets. C'est par exemple le cas de l'activité physique et de l'arrêt tabagique. En élargissant sa focale d'intervention, et du fait des effets cumulatifs (positifs ou négatifs), le milieu médical tend à intégrer dans sa démarche de plus en plus de sphères de la vie du sujet. La médicalisation procède toutefois, selon l'approche, soit directement à une mise en cause du comportement qui s'appuie sur la légitimité médicale des facteurs de risque les plus proches de l'événement pathologique (facteurs proximaux) ; soit à l'intégration d'une conduite nouvelle dans un ensemble de comportements culturellement déterminés et adoptés par son groupe ou sa catégorie sociale. La rationalité médicale se mixe à celle du sujet suivant une stratégie d'ancrage culturel comme le font les médecins généralistes dans la conduite du travail préventif (Génolini *et al.* 2011). La médicalisation croissante qui utilise des stratégies différentes pour emporter l'adhésion du patient au programme préventif mobilise des orientations théoriques différentes. D'un côté, elle se fixe sur l'individu, cherchant à définir le problème et sa réponse à partir de la fragilité du sujet. De l'autre, elle questionne le social, partant des conditions de vie, de travail et considère que le sujet n'est qu'un exemple dans une population traduisant une

« réalité problématique » plus large. La « réponse est alors à chercher dans les caractéristiques de la société dans laquelle les personnes vivent et non dans la susceptibilité de tel ou tel individu aux facteurs de risque » (Leclerc *et al.*, 2008). Selon l'approche théorique, le niveau d'intervention se développe de façon autonome constituant un secteur de prévention principalement constitué de professionnels du soin et de la détection des facteurs de risque ou de façon concertée. La rationalité préventive est d'emblée située dans les problématiques plus larges des déterminants de la santé, en y incluant les effets du système de soin lui-même. Elle est ouverte à l'ensemble des disciplines. En ce sens, l'approche des maladies cardiovasculaires par le traitement des inégalités sociales de santé déplace le problème du niveau des professionnels de santé à celui d'une approche plus politique et militante de la santé qui interpelle le patient citoyen.

L'offre de prévention nécessite aussi un accord avec les attentes des patients. Ils peuvent être, en fonction de leur type de socialisation ou de « compétence médicale » (Boltanski, 1971) et de leur système de dispositions (Lahire, 1998), plus ou moins sensibles aux risques de la pathologie chronique et aux préconisations d'hygiène. Les rapports au corps sain sont en effet dépendants d'un *ethos* conduit par la « perception du risque » (Peretti-Watel, 2000) et plus ou moins conforme à l'éthique hygiéniste. Les sujets de la prévention peuvent adopter des conduites de suivisme, de déni (Beck *et al.*, 2000), de substitution (Peretti-Watel, 2005) voire de requalification du risque (Dubet, 1992). Pour les personnes socialement et culturellement très hétérogènes, l'adhésion aux catégories médicales qui gravitent autour du risque cardiovasculaire et qui peuvent paraître formelles ne va pas de soi. Si le médecin qui conduit une thérapie fait figure d'autorité, il n'en est pas de même lorsqu'il se déplace, par exemple, sur le champ des prescriptions « non médicamenteuses »<sup>27</sup>. La légitimité des activités médicales préventives qui touchent les habitudes de vie advient si la fonction est reconnue ou partagée par les usagers<sup>28</sup>. Par ailleurs, l'accord du patient à l'égard de l'offre préventive est lié aux expériences et aux rapports au risque acquis en dehors et au sein des dispositifs de prise en charge (Calvez, 2004). Les expériences et les représentations de la maladie cardiovasculaire diffèrent selon que le risque se vit dans l'expérience douloureuse de l'accident cardiaque ou s'insinue silencieusement dans les artères.

---

<sup>27</sup>Voir le rapport de l'HAS (2011) sur les prescriptions non médicamenteuses. Ce rapport a pour objectif de légitimer la parole du médecin sur un domaine dans lequel il se sent peu autorisé.

<sup>28</sup>Cette fonction préventive tient d'une « spécialisation informelle » au sein des consultations de médecine générale, même si la législation place la prévention comme le principe actif d'une médecine de premier recours. (Génolini, *et al.*, 2012)



### *1.2.2 Une demande de prévention ?*

D'autre part, la médicalisation peut être aussi le fait d'une demande des non-médecins. Les diverses campagnes de prévention destinées au « grand public » (de lutte contre l'infarctus du myocarde, de lutte contre l'obésité, etc.) concourent d'une certaine manière à activer ou à suggérer la crainte liée aux facteurs de risque cardiovasculaires et aux complications qui en découlent. Sur le plan de l'action publique, un Plan National de réduction des risques cardiovasculaires voit le jour pour la première fois en 2002. Celui-ci préconise notamment aux professionnels de santé d'inciter davantage leurs patients à l'autosurveillance de la tension artérielle. La commercialisation des appareils d'auto-mesure dans les pharmacies, vendus sans ordonnance, est aussi un moyen d'éveiller les personnes à l'importance d'une surveillance continue des facteurs de risques et aux dangers qui leur sont associés. Sur le plan associatif, de nombreuses actions de sensibilisation ont par exemple été mises en œuvre à l'initiative de la Fédération Française de Cardiologie<sup>29</sup> comme les « Semaines du Cœur<sup>30</sup> » destinées à informer le public sur les dangers de l'arrêt cardiaque ; ou encore les « Parcours du Cœur scolaires<sup>31</sup> » destinés à sensibiliser dès le plus jeune âge sur les méfaits du tabac, de l'inactivité physique ou encore de l'alimentation. Dans un autre registre, certaines campagnes publicitaires « choc » n'hésitent pas à mettre en scène les dangers liés à la maladie cardiaque : ainsi une publicité sponsorisée par un laboratoire pharmaceutique<sup>32</sup> joue-t-elle sur l'opposition « coup de foudre »-« foudroyé » pour expliquer les méfaits du cholestérol ; une autre montre une photographie sur laquelle on aperçoit les pieds d'un cadavre sur la table d'une morgue avec la légende : « Dire qu'un simple dosage de son cholestérol aurait pu lui éviter ça ».

Même si le rôle des campagnes de prévention sur l'accroissement des sensibilités individuelles/collectives envers le dépistage de la maladie cardiaque mériterait une analyse plus approfondie, il est fort probable que la médiatisation des dangers lié à la maladie (infarctus du myocarde mais aussi accident vasculaire cérébral) ait un impact sur l'orientation spontanée des personnes, même sans problèmes de santé apparents, vers la médecine préventive.

---

<sup>29</sup> La FFC est une association reconnue d'utilité publique depuis 1977. Elle est présente partout en France par l'intermédiaire d'associations régionales. Ses missions visent la prévention, la recherche, l'aide à la réadaptation cardiaque (notamment à travers la création et l'animation de clubs sportifs « Cœur et Santé ») et la promotion des gestes qui sauvent.

<sup>30</sup> 4<sup>ème</sup> édition en 2011.

<sup>31</sup> 3<sup>ème</sup> édition en 2012. Cette action se déroule sur le même modèle que les « Parcours du Cœur » destiné aux adultes et dont la 37<sup>ème</sup> édition a eu lieu le 31 avril 2012.

<sup>32</sup> Pfizer. La publicité a par ailleurs été co-signée par deux sociétés savantes de cardiologie.

### 1.3 Une mise en risque(s) et en responsabilité(s) du sujet

Quoiqu'il en soit, le processus de médicalisation à l'œuvre dans la prévention cardiovasculaire semble surtout impulsé par le milieu médical<sup>33</sup>. Il vise, à travers une approche centrée sur la notion de risque, à éduquer la responsabilité et le rôle du patient dans la mise en œuvre de conduites plus saines afin de prévenir la survenue de complications graves.

La catégorie de risque porte ici sur un mal endémique individuel et individualisable dans la mesure où « *la prévention des risques cardiovasculaires s'adresse à des personnes qui ne se plaignent de rien et dont le médecin ne sait parfois plus très bien si elle sont des malades qui s'ignorent ou des sujets en bonne santé* ». (Postel-Vinay et Corvol, 2000). Elle représente une construction subtile incitant le patient à entrer sans effroi dans un suivi médical à long terme afin de lui apprendre à vivre nouvellement avec sa maladie. Le risque est une catégorie abstraite que la médecine construit et tente d'insérer dans l'expérience du sujet. La déviance à l'égard des conduites de santé n'est pas d'emblée objectivable. Elle se dévoile par exemple à travers les examens médicaux, les interrogatoires et l'attention portée au style de vie. La médicalisation participe à la « rupture biographique » (Bury, 1992) permettant de compenser le choc que constitue la survenue d'une maladie au long cours, ou encore introduisant par un diagnostic pessimiste la séparation entre un *avant* et un *après*. Ce peut être par exemple l'expérience de l'infarctus ou de l'AVC mais aussi la découverte d'une affection, des résultats d'examens alarmants, *etc*. La prise en charge contractualise ainsi d'emblée un rapport au risque qui maintient le sujet en éveil sur la gestion sécuritaire de sa maladie tout au long de sa vie.

La mise en responsabilité du sujet dans l'organisation de la prévention en santé passe classiquement, comme nous le montre l'organisation des campagnes, par l'individualisation de l'information. Les dispositifs tentent de coordonner deux stratégies éducatives : d'une part contrôler l'information donnée au sujet afin qu'elle soit la plus ajustée à la situation ; d'autre part inscrire la personne dans un cycle éducatif lui permettant de se responsabiliser.

---

<sup>33</sup> Contrairement, par exemple, à la prise en charge de l'obésité qui peut être le fait d'un choix plus personnel légitimé par des difficultés d'insertion, une recherche d'esthétique, *etc*.

### ***1.3.1 Contrôler la connaissance sur la santé***

Le travail de construction de la pathologie se réalise dans l'articulation des connaissances profanes et expertes. Les dispositifs sont, par définition, contraints à produire des « savoirs experts » sur la maladie qu'il s'agit d'accommoder aux connaissances profanes des patients. Elles peuvent porter sur différents thèmes nécessitant une plus ou moins grande expertise. Le classement des symptômes en signes, la prescription médicamenteuse, etc., mettent généralement les patients en situation de réception à l'inverse les recommandations, conseils sur les habitudes de vie, problèmes de gestion au quotidien de la maladie chronique qui peuvent inverser le rapport à l'expertise. Ainsi les préconisations concernant le domaine des pratiques physiques et alimentaires peuvent être sujettes à discussions voire à critiques. Ceci d'autant plus que les médecins agrègent souvent ces deux domaines (« bouger » et contrôle alimentaire) suivant une approche nutritionnelle, alors qu'ils se réfèrent à des habitudes de vie relativement autonomes et différenciées chez les patients.

Les préconisations d'hygiène, qui possèdent toujours une dimension morale<sup>34</sup>, peuvent ainsi heurter socialement et culturellement les patients. Tandis que le médecin fournit une prescription dans la continuité du diagnostic, le patient peut percevoir plus ou moins consciemment qu'il s'agit là de quelques convenances ou d'un savoir-vivre en société. La « rationalité » d'un modèle médical est questionnée par « l'expérience » à la fois somatique et sociale du patient sur sa maladie. Sa légitimité voire l'efficacité de la prescription peut être remise en cause.

Il est de fait essentiel de dégager les formes de réflexivité qui, au sein des dispositifs, régulent la diffusion de connaissances sur l'hygiène de vie. Au cœur du débat médecin-patient est posée la question du statut de la vérité sur la connaissance profane ou experte de la maladie. La partition des savoirs sur la maladie n'est pas aussi caricaturale entre un médecin savant et un patient naïf, et le doute subsiste comme le montre ce cardiologue dans un service de dépistage. Le patient, par son expérience du risque et son exposition quotidienne aux conseils d'hygiène, de sécurité, etc., intériorise un savoir sur la maladie silencieuse et son

---

<sup>34</sup> Cf. Bouchayer (1984). Pour l'auteure, « *ce qui est dit dans, géré dans les discours en éducation pour la santé, ne correspond pas seulement à des « risques de maladie » ou des « facteurs de santé », mais également à des valeurs sociales et comportementales, à une désignation explicite ou implicite de la cote psychologique et sociale des attitudes individuelles, à une certaine époque de la vie sociale d'une société* ». En ce sens, les conseils en matière d'activité physique ou d'alimentation visent certes à promouvoir des pratiques utiles à la santé mais elles désignent aussi, en creux, un ensemble de pratiques (sédentarité, alimentation trop riche en graisses, etc.) socialement indésirables.

mode d'emploi. Sa connaissance des risques peut être toute aussi aboutie que celle du médecin<sup>35</sup> (Grimaldi, 2010 ; Paicheler, 2010).

**Cardiologue (C1<sup>36</sup>, chef de service, avec lequel nous avons mené un entretien individuel):**

**Enquêteur :** « Vous avez parlé du fait que vous accueilliez des gens qui sont pas malades...comment, en tant que médecin, on fait avec ce type de patient ? »

**Cardiologue :** « Ben moi je dirais que c'est plus facile avec les patients qu'avec les médecins hein. Pour les médecins c'est oui non. Euh, il n'est pas malade, il est affecté, il est cardiaque. Alors que quand tu discutes avec les patients, eux ils ont une perception beaucoup plus continue de ce qu'est la vraie vérité de la pathologie coronaire, ils disent « mais est ce que je ne suis pas déjà malade, est ce que je ne suis pas déjà atteint ? »

Les établissements de prise en charge qui travaillent sur la rhétorique des risques mobilisent en arrière-plan une théorie de la « motivation à se protéger » (Rogers, 1987). Ils visent, par le contrôle des « fausses croyances », une émulation individuelle en jouant sur la perception de la gravité, de la vulnérabilité et sur la connaissance des conduites protectrices susceptibles d'apaiser les craintes<sup>37</sup>. Le contrôle de l'information donnée au patient est au cœur de la stratégie éducative. Il opère entre la détermination d'un niveau de risque et la valorisation des bénéfices espérés. Il est censé induire un comportement de santé et peut être différemment effectué selon les étapes de la maladie. Il y a donc, au centre de la relation médecin-patient, une approche pratique du risque et de sa manipulation, dans un jeu d'éveil de la sensibilité du sujet aux réponses possibles face aux risques de santé.

Dans une phase diagnostique, il peut être question de stimuler la peur, de mettre le patient en éveil, de créer un manque et d'induire des conduites permettant de limiter la crainte du danger. En rééducation, l'expérience de la maladie est quelque fois suffisamment douloureuse pour que l'approche soit inversée. Le travail sur les « fausses croyances » se déplace d'une lutte contre l'invincibilité à un combat contre le sentiment de vulnérabilité.

**Le cardiologue (C2) présente en entretien plusieurs cas, dont la situation d'un ouvrier (étranger), qui a subi une intervention chirurgicale et pour lequel il s'agit maintenant d'organiser le travail de rééducation.**

<sup>35</sup> Paicheler note à ce sujet que le développement d'une « expertise profane » tendant à revendiquer sa propre légitimité est « un véritable mouvement social [...] qui procède de l'émergence parfois convulsive d'une démocratie sanitaire, alors que diminue sensiblement l'obédience à l'égard des experts (Giddens, 1994) [...] ». »

<sup>36</sup> Les extraits suivants sont issus des entretiens réalisés avec les personnels des deux centres dans lesquels nous avons mené notre étude. Pour simplifier la compréhension, nous utilisons « C1 » pour caractériser le service de dépistage des facteurs de risque cardiovasculaires et « C2 » le centre de rééducation et de réadaptation fonctionnelle. Le chapitre suivant présente plus en détail les conditions du recueil des données.

<sup>37</sup> En référence au *Health Belief Model* précédemment évoqué.

« Objectivement il a moins de risque aujourd'hui qu'avant. Il fumait, il avait sa coronaire rétrécie et il travaillait. Il dit ouais mais l'été il fait chaud, l'hiver il fait froid. C'est vrai. Le travail, la coronaire rétrécie et le tabac ce n'est pas bon ça hein. Et le froid ce n'est pas bon...mais ça il s'en foutait. Alors que maintenant il va mieux. Il me dit « ouais mais est ce que ce n'est pas dangereux que je reprenne », toujours la même histoire. Donc essayer de...c'est plus, plutôt que de dire de faire attention, de dire aujourd'hui « écoutez, il y a peu de risque justement à reprendre un rythme de vie parce que y'a ça et y'a ça. »... Très bien. Il fait un infarctus, pas de dégâts, on lui dilate sa coronaire il se retrouve avec un cœur impeccable. Mais ce gars-là quelque fois il va avoir peur de reprendre le travail, parce qu'il a peur que le travail, et ça c'est l'ambiance générale, et ses copains qui risquent de lui dire la même chose. Ses copains qui risquent de lui dire attendez, maintenant t'as fait un infarctus, reprendre le travail ça va être dur, ils se rendent pas compte que l'infarctus il n'est pas dû au travail mais au tabac hein...Attribuer l'infarctus au travail ou la récurrence...et si il récidivait ben pour le coup il ferait une sténose qui a rien à voir avec le boulot. Il récidiverait en reprenant le travail, on lui dirait tu vois, t'as repris le travail trop tôt. Y'a une confusion entre les causes et les effets. C'est terrible de voir que t'es au 21<sup>ème</sup> siècle et puis tu entends des discours sur ces trucs qui ne sont pas logiques... »

Le contrôle de l'information à donner est judicieusement réparti dans la prise en charge. Il se cale sur la division du travail et les niveaux de spécialisation entre médecins et personnels paramédicaux (infirmière, diététicienne, kinésithérapeute, éducateurs médico-sportifs, etc.). La démarche éducative transposée au soin ne fait pas que transformer le colloque singulier entre médecin et patient. Elle modifie la structure même du savoir médical qui, en convoquant plusieurs modèles d'expertise du risque dans une perspective pluridisciplinaire, tend à légitimer d'autres types de savoirs. Les coordinations entre professionnels peuvent avoir des effets stimulants sur les changements comportementaux, mais aussi ils peuvent produire une certaine lassitude chez les patients, un sentiment d'enfermement, voire de contrôle institutionnel. A l'inverse, lorsqu'il n'y a pas d'accord ou lorsque s'insinuent des dissonances dans la chaîne des décisions médicales, il peut en résulter des craintes ou une perte de confiance dans l'expertise médicale. La transformation du rapport aux savoirs « officiels » notamment due, comme le note Hammer (2010), aux mutations caractéristiques d'une « société du risque » (Beck, 2001 ; Giddens, 1994), « soulève inmanquablement la question de la confiance ». En particulier dans le domaine de la santé de plus en plus marqué « du sceau de l'incertitude et d'une sensibilité accrue aux risques » (Ibid., 2010). Dans un tel contexte, le savoir autour des risques de santé ne fait plus l'objet d'une domination médicale, comme le souligne Champenois-Rousseau (2010), mais se construit et se négocie dans l'interaction professionnels-patient afin de « trouver le registre convenable ». L'étude des aspects communicationnels de la relation thérapeutique constituent dès lors un enjeu majeur pour les sciences sociales dans la mesure où « une meilleure

*communication [...] améliore la satisfaction respective, la qualité de vie du patient, le suivi du traitement et les résultats cliniques » (Fournier et Kerzanet, 2007).*

### **1.3.2 Contrôler les parcours de socialisation**

Généralement, les dispositifs de dépistage et de rééducation qui participent au traitement des problèmes publics articulent ce que Gusfield (1981) caractérise sous le double sens d'une responsabilité causale et politique. La responsabilité causale invite les soignants à négocier avec le patient l'acceptabilité d'une information sur sa santé ; d'un autre côté, l'imputation d'une responsabilité politique conduit à « faire quelque chose » afin de réduire le problème de santé. L'extrait d'un de nos entretiens avec les personnels soignants illustre bien cette dialectique des responsabilités au centre de la formation médicale du patient.

#### ***Kinésithérapeute (C2) sur la présentation de la prise en charge des patients***

*« Le personnage principal sur l'aspect compétences de sécurité, ça va être le cardiologue. Dans leurs différentes rencontres avec le cardiologue, on leur demande vraiment de s'exprimer là et de poser des questions. Après nous on intervient un plus...avec le cardiologue ils vont avoir une relation un peu plus théorique, c'est dire qu'ils vont saisir les grands principes, et puis voilà. Nous on en reparle lors de conférences, on en reparle lors des diaporamas qu'on leur montre sur l'aspect je gère un effort en montagne, je gère un effort en marchant etc. donc voilà on a un rappel des notions mais on a plus de temps, parce que le cardiologue il est pris par des tas de choses dont l'aspect physique. »*

Les dispositifs sont tenus, face aux politiques publiques de santé, de réaliser des prises en charge de qualité qui respectent à la fois les droits des malades et les contraintes d'une efficacité médico-économique. L'éducation poursuit comme objectif de donner au patient des ressources pour gérer sa santé afin d'optimiser sa qualité de vie. Le challenge pour les établissements est de faire en sorte que les contraintes, voire les privations, induites par le traitement soient intégrées définitivement dans un nouveau « style de vie » des patients. Mais aussi qu'elles soient susceptibles d'être « épanouissantes<sup>38</sup> ». Pour mener cette socialisation qui relève d'une « communication paradoxale », suivant laquelle la qualité de vie se gagne

---

<sup>38</sup> C'est en tout cas ce que vise, d'un point de vue théorique, l'éducation thérapeutique du patient comme une pratique articulée à la fois sur la qualité de vie et les mesures nécessaires à la gestion de la maladie chronique. Sur les enjeux éthiques liés à l'éducation thérapeutique du patient, on peut se référer, par exemple, à l'article de Béatrice Levaltier (2010) sur le malade rénal chronique.

dans l'exercice d'une discipline corporelle, les établissements organisent un ou des cycles éducatifs qui ritualisent et balisent des étapes de l'entrée à la sortie du dispositif<sup>39</sup>.

Ainsi, l'orientation des patients vers le bon établissement est déterminante de l'efficacité de la prévention. Un cardiologue nous confiait par exemple que, pour certains patients obèses « *cumulards* » (sous-entendu qui cumulent des facteurs de risque et dans l'incapacité d'adopter une hygiène de vie permettant d'infléchir le cours de la maladie), la prise en charge psychiatrique était la plus adaptée. Les dispositifs construisent des classements plus « *indigènes* » au sein des équipes médicales permettant d'identifier « *ceux avec qui on peut faire* » vs « *ceux avec qui on ne peut pas faire*<sup>40</sup> ». Notre recherche interroge cette activité de catégorisation qui s'élabore autour des « *modes d'agir ensemble* » et régule les stratégies d'intervention.

En outre, les règles d'entrée au sein des dispositifs contractualisent l'autocontrainte et préparent le patient aux conditions du changement ou de la conversion (pour certains). Par exemple, les patients qui se destinent à suivre un séjour en réadaptation cardiaque doivent accepter de collaborer activement avec l'équipe soignante. La plaquette de présentation du centre aux futurs entrants précise sur les « droits d'entrée » dans l'établissement (C2) : « *qu'ils ne fument pas, qu'ils n'apportent pas d'aliments type charcuterie, fromages, qu'ils n'apportent pas de boissons alcoolisées...* ». Le règlement intérieur (C2) sélectionne certes des candidats prédisposés au changement de style de vie mais aussi, et de façon plus implicite, participe d'un « *formatage institutionnel des corps* » (Gardien, 2008) par l'organisation des espaces, la mise en place des ateliers (cuisine, activité physique, etc.), par l'usage de signalétiques, par le partage des tâches entre les soignants ou les adhérents (selon les dispositifs concernés). Le dispositif de prise en charge s'impose aussi comme un cadre social à la formation de l'autonomie. Celle-ci peut être analysée suivant une double orientation. Elle résulte, d'une part, d'un *apprentissage par corps* selon la perspective ouverte par Sylvia Faure (2000) à propos de l'incorporation des techniques de danse ; d'autre part, d'une *disciplinarisation* des corps destinée à renforcer les dispositions individuelles à l'autocontrôle,

---

<sup>39</sup> Dans son guide méthodologique pour la « structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans le champ des maladies chroniques » (Juin 2007), la HAS définit 4 étapes principales basées sur le modèle de Green et Kreuter (1991) : l'identification des besoins de chaque patient (diagnostic éducatif) ; la formulation avec le patient des compétences à acquérir ou à mobiliser et à maintenir au regard de son projet ; la sélection des contenus à proposer lors des séances d'ETP, les méthodes et techniques participatives d'apprentissage qui facilitent les interactions et les médiations avec le patient et ses proches pour l'acquisition de compétences, et la mise en œuvre du programme d'ETP ; l'évaluation des compétences acquises par le patient, du déroulement et de la pertinence du programme, indiquant ainsi au patient et professionnels de santé ce que le patient sait, ce qu'il a compris, ce qu'il sait faire et appliquer, ce qu'il lui reste éventuellement à acquérir, etc.

<sup>40</sup> Cf. Etude INTERMEDE intitulée « L'interaction entre médecins et malades productrice d'inégalités sociales de santé ? Le cas de l'obésité », Rapport final Mai 2008.

et que l'on peut définir comme un ensemble de « *méthodes qui permettent le contrôle minutieux des opérations du corps, qui assurent l'assujettissement constant de ses forces et leur imposent un rapport de docilité-utilité* » (Foucault, 1975). C'est sur ces structures invariantes (dont nous précisons les contours d'un dispositif à l'autre) qui définissent autant de séquences de l'entrée à la sortie que se négocient les convergences avec des dispositions plus ou moins « enfouies » des patients.

Les règles d'entrée, de sortie, d'orientation d'un service à l'autre, de participation à des programmes de sensibilisation, la mise en scène de questionnements avec les spécialistes, la signalétique des progrès, *etc.* sont autant d'éléments qui façonnent certes la *trajectoire de maladie* (Strauss, 1992), mais aussi, de manière plus ou moins formelle ou incidente, l'apprentissage de l'autonomie par le patient. Chaque professionnel tient sa place dans la gestion du parcours individuel et tente d'insuffler, à l'intérieur des institutions comme à l'extérieur, des formes de solidarité étayant l'accomplissement de soi dans la contrainte. De ce point de vue, l'approche interactionniste permet également l'étude des modalités du « travail éducatif » dans la façon dont se distribuent les rôles sociaux entre professionnels, et entre professionnels et patients. C'est l'organisation du travail médical dans cette perspective singulière qu'est l'éducation, étroitement liée à la nature des dispositifs de prise en charge choisis, que nous chercherons à expliciter tout au long de cette étude.

Ce travail « médical-éducatif » de mise en risques et en responsabilité du patient passe par une multitude de dispositifs<sup>41</sup> destinés à mesurer, évaluer, identifier, qualifier un état, une conduite ou une situation sous divers registres (médical, diététique, de la vie physique, etc.). Ce faisant, il conjugue décision médicale et jugements moraux, en particulier sur le mode de vie du sujet. Ces dispositifs peuvent être *techniques* (ensemble des instruments destinés à produire le diagnostic clinique comme l'échocardiographie, l'épreuve d'effort, le stéthoscope

---

<sup>41</sup> Bien que plusieurs définitions du « dispositif » existent dans la littérature sociologique, nous retiendrons celle proposée par Lahire (2005), se rapprochant de l'usage Foucauldien (1994) de la notion, à savoir : « *un ensemble relativement cohérent de pratiques, discursives et non discursives, d'architectures, d'objets ou de machines, qui contribue à orienter les actions individuelles et collectives dans une direction. Certains dispositifs sont simples et d'autres extrêmement complexes ; certains reposent sur un fort degré d'objectivation (voire de codification) et d'autres sur un faible degré d'objectivation.* ». Nous pourrions également citer celle, plus spécifique, de Mormont (1996) à propos des « dispositifs de régulation » dans le domaine de l'environnement et de l'agriculture : « *un dispositif [...] se construit [...] comme un réarrangement des faits, des relations et des représentations ou, plus exactement, c'est une manière de relier des données naturelles, des techniques, des relations de manière telle que les incertitudes peuvent être déplacées et réduites* ». L'auteur ajoute, à juste titre, qu'« *une mesure de régulation, pour être effective, est [...] soumise à une double contrainte : une contrainte de cohérence qui impose d'inclure la mesure dans la logique interne du dispositif ; une contrainte de communication qui impose l'élaboration de réseaux qui assurent la crédibilité des messages et des engagements des acteurs* ». L'introduction des notions d'incertitude et de communication nous paraît ici judicieuse en ce qui concerne la gestion des maladies chroniques.



du médecin, les différentes « réglettes » pour évaluer ou calculer les indices de masse corporelle, le niveau d'activité physique, le type d'effort, etc.), *éducatifs* (les ateliers, les mini-conférences, les séances d'éducation thérapeutique dédiées, etc.), *médico-sociaux* (les associations de malades, les clubs sportifs, etc.) ; mais ils peuvent aussi être plus informels à travers les pratiques langagières, corporelles, les « attitudes » (Lahire, 2005) des professionnels, etc. qui sont autant de pédagogies plus ou moins implicites visant l'incorporation du risque et des rôles sociaux, dans le but de gérer celui-ci de manière optimale.

C'est l'étude de ces différents « dispositifs de socialisation au risque cardiovasculaire » et, *in fine*, à l'autonomie situés à l'intérieur des dispositifs de prise en charge qui fait l'objet du travail à venir. Reprenant Lahire (2005), il s'agit de comprendre « *ce que les institutions ou les situations stabilisées en « conduite de vie<sup>42</sup> » façonnent ou fabriquent comme « types d'hommes »* », à travers l'analyse des « *pratiques, techniques ou dispositifs pédagogiques [...] mis en place [...] pour atteindre l'objectif d' « autonomie »* » du patient.

\* \* \*

Avant d'aller plus loin, il convient de préciser ce que recouvre cette notion d' « autonomie » et comment nous l'envisagerons tout au long de ce travail.

Du point de vue de la santé publique, elle constitue l'un des objectifs majeurs de l'éducation thérapeutique, définie par l'OMS (1996) comme un moyen de « *permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et compétences qui les aident à vivre de manière optimale avec leur maladie* ». La figure de l'autonomie est ici celle d'un acteur de santé responsable et autodéterminé dans les choix rationnels qu'il est amené à opérer pour préserver sa santé. Elle s'apparente à une « méta-compétence » qui serait « *fonction de l'implication de l'individu et de ses aptitudes à mobiliser ses ressources pour affronter une diversité de situations et de difficultés* » (Chauffaut et David, 2003)<sup>43</sup>. L'acquisition de cette compétence implique toutefois l'apprentissage de savoirs et de savoir-faire à la fois propres à la médecine et valorisés par celle-ci. Ceux-ci reposent sur un quadrillage réglementaire<sup>44</sup>,

---

<sup>42</sup> L'auteur fait ici référence à l'Ecole.

<sup>43</sup> *La notion d'autonomie dans le travail social : l'exemple du RMI*, CREDOC / Cahier de Recherche, n° 186, septembre 2003.

<sup>44</sup> Au sens où l'éducation du patient est encadrée sur le plan législatif, notamment par la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. De même, les activités d'éducation

conceptuel et méthodologique qui, selon les maladies concernées, définit un référentiel de « bonnes pratiques » à l'usage des professionnels-éducateurs. En cela, l'autonomie est aussi un processus continu, une socialisation impliquant « *l'existence d'une relation entre une personne, un groupe ou une organisation, détentrice de pouvoir ou de connaissance des règles, et une personne ou un groupe dénué de ce pouvoir ou de cette connaissance mais qui souhaite [ou se voit contraint] se les approprier* » (Ibid., 2003). De plus, la démarche éducative transposée ou incluse dans les soins s'inscrit dans une transformation de la relation thérapeutique qui a émergée au début du XX<sup>ème</sup> siècle et qui relève d'un modèle préventif contractuel (Dozon, 2001) paradoxal : « *L'invention de l'homo medicus conduit le malade à occuper de fait une double position, car s'il est intégré comme agent dans le processus de production médicale, il n'en cesse pas pour autant d'y être inclus aussi comme objet de pratiques. « Collaborateur » et « patient », il est prédisposé à éprouver les contradictions inhérentes à cette double position, à contester les conditions de sa prise en charge, à critiquer le double jeu du médecin qui ne le traite pas tout le temps comme un collaborateur* » (Pinell, 1992).

Ce travail vise à interroger non seulement les conditions sociales de production (Parties I. et II.) de l'autonomie, mais aussi les conditions sociales de sa réception<sup>45</sup> (Partie III.). Nous faisons l'hypothèse que la mise en autonomie résulte certes d'un apprentissage au contact de dispositifs éducatifs, mais qu'elle ne peut être déliée<sup>46</sup>, en seconde instance, des ressources, des limites, en un mot des « contextes » socioculturels qui en organisent les moyens et les possibilités d'expression à l'échelle de l'individu. Pour reprendre Pierru (2012), « *l'autonomie ne peut être le fait d'un individu isolé, héroïque – un « héros de l'adaptation » dirait le sociologue Erving Goffman – qui s'imposerait par la seule force de sa volonté. Il n'y a pas d'individu, autonome, responsable, actif, en état d'apesanteur sociale. On ne devient pas autonome par décret. La conquête de l'autonomie (individuelle) suppose deux choses, toutes deux foncièrement « sociales » : un apprentissage et des ressources* ». De façon paradoxale donc, et pour paraphraser Alain Ehrenberg (2005), « *devenir autonome n'est pas*

---

thérapeutique font l'objet d'une évaluation et d'une accréditation pour chaque établissement qui les met en œuvre.

<sup>45</sup> Comme le suggérait déjà Bernard Lahire (2005) : « *contrairement aux discours sociologiques contemporains qui évoquent des injonctions un peu générales à « être autonome », le sociologue devrait toujours préciser la nature et l'objet de l'autonomie (autonome comment et par rapport à quoi ?), ainsi que l'inégale probabilité, parmi les différentes catégories de la population, de posséder les dispositions sociales (mentales et comportementales) favorables à cette autonomie.* »

<sup>46</sup> En ce sens, la mise en autonomie n'est pas, comme le note Lahire (2005), le résultat d'un « savoir tout fait inculqué » mais co-construit avec les patients.

*se poser comme sujet, « c'est acquérir une capacité à l'activité délibérée<sup>47</sup> », c'est abandonner la magie de l'autofondation au profit d'une référence plus prosaïque : l'apprentissage ». C'est l'analyse des modalités, des mécanismes, des processus, etc. qui sous-tendent cet apprentissage « institué » que nous proposons d'étudier ici.*

Pour fonder cette démonstration, nous nous appuyons sur l'étude de deux dispositifs de prise en charge du risque cardiovasculaire à deux stades distincts de la trajectoire de la maladie : l'un dit de « dépistage » (C1) qui s'adresse à des patients présentant des facteurs de risque cardiovasculaire dits « majeurs » (hypercholestérolémie, hypertension artérielle, etc.) : l'autre dit de « rééducation » s'adressant à des patients ayant vécu un épisode aigu (infarctus du myocarde) de la maladie. Nous détaillons dans le chapitre suivant les conditions et les modalités pratiques de ces deux terrains d'enquête.

---

<sup>47</sup> L'auteur cite ici l'ouvrage de Vincent Descombes : *Le Complément de sujet. Enquête sur le fait d'agir de soi-même*, Paris, Gallimard, coll. « NRF-Essais », 2004.

## CHAPITRE 2 PERSPECTIVES METHODOLOGIQUES

Ce second chapitre expose les conditions et les modalités pratiques de la recherche. Il vise à préciser les aspects et les enjeux de la méthode, principalement axée autour de l'enquête ethnographique et ses composantes essentielles : travail d'observation dans le cas de C1 et d'observation-participante dans le cas de C2 combinée avec une série d'entretiens semi-directifs (Kaufmann, 2007) avec des professionnels (n=19) et des patients appartenant aux deux centres (n=40). Afin de conserver l'unité des données recueillies lors de ces entretiens, avec celles issues de l'enquête de terrain, le guidage et la logique des thématiques retenues ont principalement porté sur le rapport des patients aux dispositifs de prise en charge mais aussi plus largement à l'institution médicale et à la demande de prévention, tout en essayant, lorsque cela était possible, d'adopter une perspective plus diachronique permettant d'objectiver la trajectoire de la maladie, les modalités du travail biographique engagé ou encore l'influence des dispositions antérieures (notamment sportives, alimentaires) sur le rapport à la maladie, à la santé, au risque, à la prévention, etc.

Nos hypothèses initiales, de même que les réflexions préalables à la construction de notre objet de recherche, ne sont pas apparues d'emblée ni n'ont été nécessairement conservées, en l'état, tout au long du travail suivant. En cela, l'analyse que nous développons ici n'est pas tant liée à une approche « hypothético-déductive » qu'elle ne s'enracine<sup>48</sup>, reprenant Glaser et Strauss (1967), dans les données recueillies au fur et à mesure de l'enquête de terrain. « *L'attention portée à ce qui émerge du terrain (ou des acteurs qui vivent les phénomènes) permet de « découvrir » des points de vue inédits, d'autant plus que cette attention implique que l'analyse se développe selon des questionnements qui proviennent du terrain et non des cadres théoriques existants* » (Guillemette, 2006).

Nous exposerons ici quelques considérations théoriques et implications pratiques propres au travail et au statut de l'ethnographe dans le contexte particulier de l'institution médicale. Elles permettent de situer plus précisément le statut empirique des données (exemples, citations, portraits, descriptions, etc.) restituées tout au long du travail et qui font le lit de notre démonstration.

---

<sup>48</sup> Glaser et Strauss (1967) qualifient cette approche de « Grounded Theory » (ou « théorie enracinée »). Elle est présentée comme une approche inductive en ce sens que les l'immersion dans le terrain d'enquête permet de former et de formuler le travail d'analyse. A l'inverse des approches hypothético-déductives qui partent de théories déjà existantes et tentent de l'appliquer à leur objet.

## **2.1 L'enquête ethnographique en milieu hospitalier : dimensions, enjeux et limites de l'observation**

Nos observations ont toutes été réalisées dans un contexte particulier, avec ses propres usages, règles, conventions ayant des effets sur les conditions de réalisation de l'enquête mais aussi sur les conditions de restitution des données recueillies dans l'analyse. Le milieu hospitalier comme le milieu de la « clinique » ne sont en effet pas neutres, comme toute organisation sociale, ni d'un point de vue symbolique à travers les rapports de pouvoir qui le traversent (Smith, 1970) et les finalités propres à l'institution médicale, ni d'un point de vue des règles de tous types qui en régissent le fonctionnement : celles-ci peuvent relever des divers protocoles par exemple relatifs à l'hygiène, la sécurité, l'organisation des soins, la gestion des situations d'urgence ou encore la relation au patient, aux soignants, la connaissance de la hiérarchie des positions sociales au sein de l'établissement qui délimite des rôles et des fonctions différenciées, etc. Elles peuvent encore relever de la déontologie propre au milieu médical comme le droit à la confidentialité des données personnelles, le droit au consentement éclairé du patient permettant une prise en charge efficace à la fois sur le plan technique et communicationnel, etc. Ces règles qui délimitent l'espace des possibilités, des actions des uns et des autres, des uns envers les autres, affectent aussi de manière indirecte l'espace des possibilités du chercheur en sociologie et, par conséquent, les conditions de recueil des données (interactions lors des consultations, des examens, des échanges plus ou moins informels avec le personnel et les patients, etc.) autant que les modalités selon lesquelles celles-ci sont ensuite utilisées dans l'analyse.

### ***2.1.1 L'enquête de terrain : aspects pratiques, enjeux théoriques et éthiques***

La volonté d'inscrire notre démarche dans une perspective de type ethnographique répond d'une part à la nécessité inhérente de notre objet, d'autre part au risque de produire, par exemple sur la seule base d'un corpus d'entretiens, des données sur des pratiques en décalage ou déconnectées des contextes singuliers dans lesquels elles s'actualisent, prennent tel ou tel sens pour leurs acteurs (Kuty, 1975), se négocient en fonction de situations ou de configurations spécifiques (Strauss, 1992), etc.

L'enquête ethnographique fait partie depuis longtemps des outils d'analyse privilégiés du sociologue pour mener ses travaux. Elle est à la fois un rapport particulier du chercheur à

son propre objet et une volonté pour ce dernier d'être au plus « près » des pratiques des acteurs qu'il étudie le plus souvent sur une longue durée (Schwartz, 1993). Ce type d'« immersion » doit lui permettre d'accéder à des données dont la nature diffère, par exemple, d'éléments issus de questionnaires ponctuels ou encore d'informateurs avec qui le contact ne dépasse pas l'aspect superficiel ou formel des « choses ». C'est justement cet autre « aspect des choses », celui de la subjectivité des acteurs, des logiques qui sous-tendent leurs pratiques ou le mode de fonctionnement qui les structure, des mécanismes ou des processus divers qui s'y révèlent au prix de contacts répétés et d'alliances progressivement construites avec certains des membres du groupe social, qui intéresse ici le chercheur. Le rôle de l'informateur, justement, est primordial. Il est celui avec qui l'on noue une relation particulière au sens où celui-ci choisit, à un moment donné, de nous accorder sa confiance. Selon Granai (1967), *« l'observation par l'intermédiaire d'un informateur est un procédé technique d'enquête fréquent en ethnographie où l'obstacle linguistique, le décalage des cultures, le caractère souvent ésotérique des manifestations, enfin l'absence de l'adjuvant que constitue le document écrit, rendent souvent malaisée l'observation directe et l'appel aux sources « objectives » d'information »*. Même si ces « intermédiaires » ne sont pas les seules sources d'information de l'ethnographe, il constitue néanmoins *« une dimension centrale conditionnant le processus de constitution des données »* (Fogel et Rivoal, 2009).

Dans notre cas, le type de relation noué avec ces intermédiaires était différent selon les dispositifs étudiés : dans un cas, celui de l'hôpital, il s'est avéré plus difficile, du fait probablement du mode de fonctionnement complexe (rotation fréquente des soignants entre eux, appartenance de certains spécialistes à plusieurs services, etc.) qui caractérise ce type d'organisation, de développer des liens plus « intenses ». J'ai toutefois eu l'occasion de sympathiser davantage avec certaines infirmières qui nous ont apporté une aide essentielle dans l'accès à des documents internes au service ou encore dans la circulation entre les différents services. Dans l'autre cas, celui de la clinique, j'ai pu trouver en la personne du kinésithérapeute-chef<sup>49</sup> un soutien considérable en particulier dans la compréhension du dispositif et des logiques de prise en charge. C'est par exemple le seul professionnel avec qui j'ai eu l'occasion de m'entretenir à plusieurs reprises. Le mode d'organisation du dispositif qui, contrairement à l'hôpital, est concentré autour d'une seule et même activité, a rendu d'emblée l'accès aux divers professionnels plus aisé.

---

<sup>49</sup> Celui-ci avait la responsabilité du secteur de la réadaptation. Avec les cardiologues sur le plan médical, il constituait donc un élément central du dispositif, susceptible de m'« ouvrir des portes » ou de me fournir des informations souvent précieuses.

Les conditions d'entrée et d'accès au premier « terrain » (le service hospitalier C1) ont quant à elles été grandement facilitées par la convention établie entre le chef du service et notre laboratoire. Ce travail de thèse s'inscrit en effet dans le cadre d'un contrat de recherche impliquant notamment une équipe de l'INSERM spécialisée dans l'épidémiologie et la santé publique dont l'un des membres n'est autre que le « patron » du service dans lequel a été menée cette étude. De fait, un accès et une circulation relativement libre dans l'hôpital<sup>50</sup> nous ont été accordés quant aux consultations, aux examens ou encore aux séances d'éducation thérapeutique après avoir toutefois dû présenter, au cours d'une des réunions médicales de l'équipe, les principaux objectifs et les conditions dans lesquelles nous envisagions de mener l'enquête. Nous n'avons de ce fait pas rencontré de difficultés majeures ni dans le recrutement des patients au sein du service ni dans la disponibilité de la plupart des professionnels (cardiologues, infirmières, diététiciennes) qui se sont volontiers prêtés à l'exercice formel de l'entretien ou encore ont su répondre à nos diverses questions lors de conversations plus informelles. Nous avons ainsi pu, en considérant l'ensemble des activités propres au dépistage des facteurs de risque (consultations, examens) mais aussi les moments plus informels (conversations et échanges avec les patients et les soignants en marge de la prise en charge<sup>51</sup>), recueillir près de 400 heures d'observations<sup>52</sup> réparties sur une quarantaine de « journées » et une centaine d'heures de plus au cours des séances plus spécifiques d'éducation thérapeutique.

En ce qui concerne le centre de rééducation (C2), le choix du dispositif<sup>53</sup> et l'entrée se sont faits plus tardivement, au bout d'un an, alors que l'enquête au sein du premier service

---

<sup>50</sup> En particulier dans le « *pôle cardiologie* » regroupant l'ensemble des services de cardiologie dite fonctionnelle, exploratoire, interventionnelle ou encore préventive comme « notre » service.

<sup>51</sup> Ainsi il était fréquent de se retrouver lors des moments de repas avec les patients. Ceux-ci étaient organisés de sorte que les patients se retrouvaient tous les quatre ou tous les trois dans la salle de repos, en général pendant une heure environ. Ces moments donnaient souvent lieu à des commentaires sur la prise en charge ou encore à des récits plus personnels sur leur parcours médical.

<sup>52</sup> Le cœur de l'activité du dispositif étant celui du dépistage des facteurs de risque, la phase d'éducation thérapeutique intervenait également mais de manière « secondaire » dans la mesure où, pour des raisons essentiellement d'ordre organisationnel liées aux contingences du milieu hospitalier (ressources économiques, humaines), la mise en place des séances d'éducation ne permet pas de répondre à la demande potentielle en relation avec le nombre de patients accueillis lors des journées de dépistage. Pour ces raisons, nos observations et nos données portent en particulier sur les phases de dépistage et, dans une moindre mesure, celles d'éducation thérapeutique, lorsque celle-ci pouvait être réalisée, certaines séances étant parfois annulées ou reportées en raison du manque de patients ou d'effectif, indépendamment de la volonté propre du dispositif. Au total, nous avons pu assister à une quarantaine de ces « journées de dépistage » réparties sur huit mois à raison de deux « journées » par semaine, ainsi qu'une vingtaine de séances d'éducation thérapeutique. Les journées correspondent à autant de consultations de synthèse, d'épreuves d'effort, de consultations diététiques et, dans une moindre mesure compte-tenu de la difficulté d'accès, d'examen radiographiques. Les séances d'éducation thérapeutique se succédaient quant à elles à raison d'une à deux séances par mois environ.

<sup>53</sup> Pour des raisons de diversification des terrains d'enquêtes, nous avons choisi d'ajouter ce second dispositif cette fois-ci spécialisé dans la prévention secondaire (centre de rééducation et de réadaptation fonctionnelle) des

était quant à elle déjà bien entamée. Ce n'est qu'après avoir négocié, avec l'un des cardiologues du centre, les conditions de réalisation de l'étude, que nous avons pu accéder sur un mode relativement proche du précédent service à l'ensemble des activités du centre, à l'exception toutefois des consultations médicales<sup>54</sup> : réunions de staff, séances quotidiennes d'épreuve d'effort, participation aux activités physiques (marche, gymnastique) mais également à l'ensemble des « ateliers » ou des « mini-conférences » dispensés tout au long du séjour. Nous avons ainsi pu prendre part à la « vie » du centre à cinq reprises différentes d'une semaine entière chacune, en l'espace de six mois environ. Nous logions directement sur place, dans une partie de l'établissement réservé aux « stagiaires » du centre. L'ensemble du temps effectif passé au sein du centre correspond ainsi à environ 300 heures d'observations.

Le matériau recueilli tout au long de ces observations résulte de deux types de support : d'une part, des notes étaient consignées, dès que cela était possible, dans un carnet de terrain que nous avions sur nous quand la situation le permettait. Les séances d'activités physiques, par exemple, étaient peu propices à la prise de note directe, si bien que nous essayions d'en reconstituer *a posteriori* certains éléments ou faits marquants. D'autre part, nous avons également choisi d'enregistrer, à l'aide d'un dictaphone, les consultations ou séquences d'examen lorsque cela était également possible. Ce dernier point soulève quelques considérations : sur le plan de l'éthique médicale et de la confidentialité des données, l'enregistrement suppose l'accord des participants, et en particulier celui des patients. Toutefois, la demande explicite d'une autorisation et la présence d'un dispositif d'enregistrement (en plus d'un dispositif d'observation) peut générer des biais méthodologiques et épistémologiques bien connus en sciences sociales (Sarradon-Eck, 2009) et notamment modifier le comportement « spontané » du malade. Dans la mesure où nous souhaitons dénaturer le moins possible les échanges entre médecin et patient, nous avons fait le choix d'enregistrer (en dehors des situations d'entretien individuel où le dictaphone était explicitement proposé au patient ou au professionnel) certaines consultations à l'« insu » des personnes impliquées. Ce choix, que nous justifions d'un point de vue méthodologique, n'était toutefois pas toujours assumé, si bien que nous avons souhaité en référer au chef de service qui nous a encouragés dans cette démarche. Cette position inattendue du cardiologue trouve néanmoins une part d'explication, nous semble-t-il, dans la « non-gravité » des

---

patients ayant subi une opération suite à la survenue de complications aiguës liées à leur pathologie. Cette orientation méthodologique nous a ainsi permis d'étudier les processus de construction du risque à deux étapes distinctes de la trajectoire de la maladie, soit avant et après l'accident, rendant possible une comparaison des rapports à la maladie et au risque plus complète selon nous.

<sup>54</sup> Nous avons toutefois pu assister à deux consultations réalisées par le cardiologue que nous avons rencontré au début de l'enquête. Pour les autres, il nous a paru plus délicat de négocier de telles conditions.



situations rencontrées dans le service. Il est fort probable par exemple qu'un tel « accord tacite » eût été impossible dans d'autres services où les pathologies traitées relèvent de situations plus « lourdes » pour les patients. Quoiqu'il en soit, nous sommes conscients que ces enregistrements réalisés pour la plupart à l'insu des patients entrent en contradiction avec les principes de l'éthique médicale<sup>55</sup>.

**Le premier dispositif étudié (C1) est un service hospitalier de dépistage et de prévention des facteurs de risque cardio-métaboliques** situé au sein du pôle « cardiologie » du CHU de Rangueil (Toulouse). La prise en charge des patients est réalisée dans un premier temps sous la forme d'une hospitalisation de jour correspondant à la phase de dépistage du risque cardiovasculaire. Elle consiste à objectiver suivant un protocole préétabli le niveau de risque (de *faible* à *élevé*), à conseiller et éventuellement orienter les patients vers un second dispositif d'éducation thérapeutique. Cette journée est découpée en fonction du nombre d'examen et de consultations requis pour les patients (de 3 à 4 par jour) mais se présente généralement de la manière suivante: le patient est d'abord accueilli le matin par une infirmière chargée de récolter les différentes données physiologiques, anthropométriques et liées au *style de vie* (prise de sang, niveaux de pression artérielle, urine, taille, poids, tabagisme, etc.). Puis une première consultation avec un cardiologue consiste à remplir un questionnaire de type épidémiologique sur les habitudes de vie du patient et à effectuer une première auscultation (pouls distaux/proximaux, etc.) qui sera par la suite répétée en fin de journée lors du bilan avec un autre cardiologue. S'ensuit alors le premier examen de la journée, généralement l'épreuve d'effort après laquelle le patient rencontre une diététicienne au cours d'une consultation longue (30 à 45 minutes). L'après-midi est réservée aux autres examens (échographie cardiaque, Doppler, scintigraphie, etc) avant de conclure par une consultation de synthèse, « moment-clé » de la journée où un cardiologue fait un bilan des différents résultats obtenus et établit la prescription. Le patient voit ainsi en moyenne 7 intervenants différents (cardiologues, infirmières, diététicienne) au cours d'une même journée (les consultations sont réalisées au sein même du service alors que les examens sont répartis dans les différents services du pôle « cardiologie »). En outre, au cours de ces journées, certains patients en fonction du niveau de risque observé, sont susceptibles d'être « recrutés » par le dispositif pour participer à des séances d'éducation thérapeutique liées au programme E.Pa.Ri.C<sup>56</sup> (1 journée par mois pendant 2 mois entrecoupées d'entretiens individuels (30' à 1h), le premier étant un diagnostic éducatif, le second correspondant à la mise en place du projet éducatif et le dernier permettant un suivi à long terme du patient). C'est donc au sein du service hospitalier (C1) et dans les séances E.Pa.Ri.C organisées au sein de l'hôpital que s'est déroulée l'analyse des interactions patients - médecins – personnels soignants (observations ethnographiques et entretiens soignants). Par ailleurs, compte tenu de la reproductibilité du programme d'éducation thérapeutique, c'est sur le protocole utilisé que nous faisons porter l'analyse plus fine des cognitions en matière de santé et de leurs transformations avant et après les deux séances.

<sup>55</sup> Il va de soi que ces données ne seront jamais partagées et feront l'objet d'une « destruction » à la fin de ce travail.

<sup>56</sup> Education du Patient à Risque Cardiovasculaire. Une description plus détaillée de ce programme est disponible dans le chapitre 5 de ce travail.

**Le second dispositif étudié (C2)** est un **centre de rééducation et de réadaptation fonctionnelle** accueillant exclusivement des patients en prévention secondaire, « opérés » ou « médicaux »<sup>57</sup>. Il s'agit, dans la nomenclature médicale, d'un établissement de « soins de suite et de réadaptation » (SSR) spécialisé dans les affections cardiovasculaires. Cet établissement privé, situé en zone rurale, dispose d'une capacité d'accueil de 80 lits. La population est composée à 79% d'hommes et 21% de femmes et la moyenne d'âge se situe aux alentours de 62 ans<sup>58</sup>. Le séjour de réadaptation dure 3 semaines et cible trois aspects essentiels de la maladie : suivi médical, éducation nutritionnelle et réadaptation physique et fonctionnelle. Au-delà des journées types qui habituellement se décomposent selon deux phases distinctes (épreuve d'effort médicalisée sur bicyclette ergométrique le matin et activités physiques l'après-midi<sup>59</sup>), des ateliers thématiques et des conférences d'information ont régulièrement lieu au cours du séjour dans le but d'« équiper » le patient des ressources nécessaires à la gestion de la maladie au quotidien (diététique, médicaments, modalités de la pratique physique, etc.). En parallèle de ces activités collectives, un suivi individualisé est mis en place de manière à pouvoir répondre plus spécifiquement aux besoins et aux attentes des patients (consultations médicales, psychologique, diététique, etc.). La nature de la prise en charge diffère ici de C1 dans la mesure où les patients sont intégrés à une « communauté de malades », qui vivent ensemble pendant 3 semaines et partagent des intérêts et des objectifs communs autour de leur maladie. A l'inverse, la prise en charge au sein de C1 est plutôt centrée sur l'individu.

Par ailleurs, le dispositif participe et encourage les actions d'une « association d'anciens patients » du centre, comme moyen de développer d'autres types de relations entre les patients et les soignants mais aussi de maintenir un « lien » au-delà de la prise en charge en elle-même.

---

<sup>57</sup> Il s'agit là d'une distinction interne au centre permettant de séparer les patients ayant subi une intervention chirurgicale (pontage aorto-coronarien, remplacement valvulaire, angioplastie, etc.) de ceux qui n'en ont pas subi mais qui suivent néanmoins un traitement médicamenteux (angor stable, etc.). Dans notre cas, nous avons choisi de cibler notre étude essentiellement sur les patients dits « coronariens » ayant été victimes d'un infarctus du myocarde mais n'ayant pas nécessité d'opération chirurgicale lourde (pontage). Leur accident a toutefois nécessité la pose de ressorts ou stents (angioplastie coronaire percutanée). Ceci de manière à conserver une logique de « continuité » entre le type de patients rencontrés au sein de C1 et ceux de C2.

<sup>58</sup> Selon les données issues du projet d'établissement datant de 2006.

<sup>59</sup> Pour l'activité physique, le centre dispose d'un gymnase dédié aux séances de gymnastique (douce, tonique, etc.), d'une salle de musculation et d'une grande surface aux abords du centre permettant la réalisation de circuits de tailles différentes (jusqu'à 5 km en fonction des aptitudes des patients).

		<b>Hôpital (prévention primaire)</b>	<b>Clinique (prévention secondaire)</b>
Modalités institutionnelles	Formes de prise en charge	2 phases : Dépistage / Education thérapeutique (sélection) Hospitalisation de jour	Hospitalisation
	Durée de prise en charge	1 journée (ambulatoire) / 2 séances ETP + 3 entretiens individuels avant/pendant/après	3 semaines
	Intervenants	Médical et paramédical	Médical et paramédical
Enquête	Temps et modalités d'observation	40 « journées de dépistage » (environ 240 heures) / 10 séances d'éducation thérapeutique (x2) (environ 160 heures en observation participante)	5 semaines en « immersion » (environ 300 heures)
	Entretiens professionnels (durée moyenne (1h30))	5 médecins dont chef de service (4 cardiologues / 1 diabétologue) 1 diététicienne 2 infirmières spécialisées en éducation du patient	1 Directeur administratif 3 cardiologues (dont directeur médical) 1 kinésithérapeute-chef du service réadaptation 1 Psychologue 2 Diététiciennes 3 professeurs d'APA
	Documents des dispositifs recueillis	Documents internes destinés aux patients	Documents internes, documents de vulgarisation.

**Tableau 1 : Récapitulatif des données recueillies par établissement**

Après avoir exposé ces quelques modalités pratiques de l'enquête et les caractéristiques organisationnelles des deux dispositifs étudiés, il convient de souligner ici l'importance du statut et de la place du sociologue dans le contexte particulier du « monde médical », notamment ce que celle-ci engendre sur le plan de la relation aux membres du groupe social étudié, patients y compris.

### ***2.1.2 Statut brouillé, brouillage du statut : effets et contre-effets « blouse blanche »***

Notons pour commencer que le statut du sociologue ou, ce qui tire davantage à conséquences sur le plan de l'interprétation indigène de ses faits et gestes, de l'ethnologue, est loin de relever de l'évidence dans le « paysage » médical. Le premier obstacle fut celui de l'appartenance professionnelle. Dans un milieu où les positions sociales sont fortement codifiées<sup>60</sup>, intériorisées et légitimées par les uns et les autres, le port d'une tenue ou d'un uniforme spécifique fait partie de l'usage pour tous ceux qui ne sont pas là en qualité de « patients ». Ne faisant partie, par définition, ni du personnel médical ou paramédical, ni des différents types de « stagiaires » eux aussi nombreux en particulier dans un centre hospitalier dit « universitaire » et encore moins des patients, la question de l'uniforme a rapidement été posée puis imposée, par le chef de service (qui représentait également mon intermédiaire et un de mes informateurs principaux) dans le cas de C1, par le kinésithérapeute-chef me servant d'intermédiaire et d'informateur lui aussi dans le cas de C2. La principale raison invoquée consistait, dans la mesure où j'étais amené à circuler pour les besoins de l'enquête d'un service à un autre, d'une chambre de patient à une autre, à « clarifier » mon statut vis-à-vis des patients, lesquels pouvaient être « déroutés » voire « inquiets<sup>61</sup> » face un quelqu'un qui, contrairement à tous les autres, ne portait pas de signes distinctifs de son appartenance ou de sa fonction et qui, de ce fait, devenait un « parfait inconnu » dans le milieu. Le choix de la « blouse blanche » s'est directement imposé, de même que mon assimilation directe, par les professionnels puis par les patients, à la catégorie des « stagiaires » de l'hôpital ou de la

---

<sup>60</sup> Outre la codification dans les tâches, rôles, fonctions qui leur reviennent, les tenues ou les uniformes des uns et des autres le sont elles aussi à travers des types de vêtements (« pyjama » ou « blouse »), des badges et des codes couleurs permettant d'identifier facilement le secteur d'intervention, l'appartenance à tel ou tel service, la « spécialité », etc. Une familiarisation rapide permet de distinguer les médecins, les infirmières, les aides-soignantes, les brancardiers, le personnel technique, etc.

<sup>61</sup> Lors de mon enquête au sein du centre de rééducation, le kinésithérapeute-chef, avec qui j'ai eu l'occasion de sympathiser au-delà du cadre strict de la recherche, me confia que l'un des patients était venu le voir en personne, lui disant avoir « pris peur » en me voyant arriver, en tenue « civile », dans sa chambre où nous avions prévu de nous entretenir.

clinique<sup>62</sup>. J'étais désormais, bien malgré moi compte-tenu de l'évidence des effets<sup>63</sup> sur la relation avec les patients et les professionnels, tantôt assimilé à un « jeune interne », tantôt à un « psychologue » (catégorie de personnes davantage présentes et légitimes au sein de l'hôpital), tantôt à un « prof de gym » (après avoir mentionné l'origine de mon cursus universitaire), à un « chercheur » (sans spécialisation apparente), parfois aussi, mais plus rarement, à un « sociologue » lorsque la différence, notamment entre psychologie et sociologie, était connue par mon interlocuteur. Mais si le port d'une blouse blanche peut effectivement neutraliser parfois l'« inquiétude » du patient, il génère toutefois un certain nombre de biais dans l'interaction, qu'il s'agisse du face-à-face singulier avec le patient lors de l'entretien, de la présence ou de la participation de l'enquêteur au cours des consultations, des examens ou encore des diverses activités proposées au sein des dispositifs.

Ces « identités sociales virtuelles » (Goffman, 1975) attribuées par les uns et les autres, en particulier par les patients, ont des conséquences à la fois évidentes et difficiles à contrôler dans le cours de l'interaction. Elles ont en outre chacune les effets de leurs propriétés spécifiques et des catégories de perception quant aux rôles attendus ou souhaités par certains ; ou au contraire elles peuvent faire l'objet de méfiance, de résistance ou de rejet de la part des autres. Les attentes étant généralement du côté des patients, les formes de résistance ou d'interrogation plutôt du côté des professionnels. Comme en témoigne l'extrait suivant lors d'une réunion mensuelle du staff médical où je devais présenter les principaux objectifs de mon travail, les raisons qui m'amenaient à devoir en interroger certains mais aussi, sujet plus délicat, pourquoi et comment je souhaitais assister autant que faire se peut aux consultations. J'avais alors pris soin, pour ne pas éveiller de « soupçons » involontaires de ma part, de pas trop détailler cette dernière en me tenant au cadre général de la démarche et de présenter, probablement sous la pression que peut recéler une telle situation (tous les spécialistes du service étaient présents), quelques résultats ou hypothèses préliminaires pour montrer l'intérêt de la recherche. Visiblement, certains termes et objectifs utilisés (« comment se fait la décision médicale ») semblaient gêner ou intriguer la diabétologue située juste à côté de moi.

---

<sup>62</sup> En ce sens, je fus amené parfois à rendre quelques « services » aux infirmières dans l'accompagnement des patients entre les différents services de l'hôpital.

<sup>63</sup> Notamment en termes de « tenue » et de « déférence » (Goffman, 1974).

**Diabétologue** : [...] Tu as une très grande diversité, selon les personnes, le jour, le temps dont on dispose...bon, mais c'est quoi là sur la dernière phrase que vous avez dite là, y'avait un truc, y'avait un mot le...euh...pour essayer de mieux comprendre les critères de décision du médecin ou un truc comme ça...

**Enquêteur** : Euh je ne crois pas avoir dit ça mais...

**Diabétologue** : Non pas exactement ça...

**Enquêteur** : Oui en fait comment se construit, sur quel...

**Diabétologue** : [elle me coupe, me signifant par-là d'être plus précis] Mais comment se construit quoi ? Quelle décision ?

**Enquêteur** : La prescription médicale...

**Cardiologue** : [elle vient à mon secours] L'évaluation du risque si tu veux...

**Diabétologue** : Mais c'est pas pareil, parce que l'évaluation du risque ça c'est le job du médecin, mais là la décision thérapeutique, là, ça fait intervenir deux personnes...

**Enquêteur** : Voilà exactement, en fait c'est d'essayer de comprendre comment ces deux choses s'articulent entre elles...moi ma démarche elle ne situe pas sur l'un ou sur l'autre mais au « milieu ».

**Cardiologue** : Excuse-moi mais je te coupe [cette fois, c'est le chef de service qui vient à mon secours, lui-même étant familier de la discipline sociologique, il s'adresse alors à la diabétologue qui n'a pas l'air convaincue]. En sociologie ils parlent pas comme nous hein...On a eu l'expérience avec celui qui a écrit le Que sais-je là sur le consentement éclairé, ils te disent que, ils font des interviews approfondies avec des grilles qui sont élaborées, et ça leur permet de donner quand même un sens très large à leurs conclusions hein...Ils te disent pas qu'ils ont besoin de 300 [sous-entendu d'un échantillon conséquent d'individus]

La méfiance de mon interlocutrice (« *mais comment se construit quoi ?* ») illustre ici la valeur particulière de la décision et du jugement médical : celui-ci appartient avant tout au médecin, seul à disposer du savoir et des compétences techniques pour prendre la décision la plus appropriée tout en conservant les intérêts du patient intacts. Le fait qu'un tiers personne, de surcroît extérieur au champ de la médecine et donc ne disposant pas des compétences nécessaires au décryptage du discours médical, intervienne, ne serait-ce que par sa simple présence, dans le colloque singulier du médecin et du patient, peut être perçu comme un acte de trahison de la confiance médicale envers le patient ; sinon (et peut-être surtout comme tend à le montrer l'extrait) comme une forme de jugement moral sur la manière dont le médecin conduit son activité diagnostique, prescriptive ou encore éducative.

La question du statut de l'enquêteur n'est en outre pas perçue de manière homogène selon les professions. Tout se passe comme si, à mesure que l'on monte dans la hiérarchie des positions sociales au sein de l'hôpital ou de la clinique, la probabilité de faire face à des attitudes de méfiance, de résistance ou de suspicion augmente. A l'inverse, le rapport que j'avais avec les infirmières, les aides-soignantes, les intervenantes en APA a paru d'emblée exempt de considérations ou de réactions particulières liées au caractère potentiellement intrusif de l'enquête. Celles-ci étaient mes principales interlocutrices au sein du service de

dépistage, les médecins étant, de par leurs prérogatives, souvent peu présents ou disponibles pour des discussions plus informelles. La teneur de nos échanges pouvait tout aussi bien porter sur des questions entrant directement dans le cadre de la recherche, que sur des sujets plus divers. La « salle de repos » des infirmières, dans laquelle j'étais régulièrement invité à prendre le café, s'est avérée être un lieu (à l'écart notamment des médecins) et un moment particulièrement propice à la compréhension du mode de fonctionnement du service, des rapports parfois conflictuels entre ses différents membres ou encore la manière dont le service, qui fait partie du « pôle cardiologie » de l'hôpital, pouvait être perçu par les autres<sup>64</sup>.

Du point de vue des patients, le fait d'être étiqueté comme appartenant au service (en tant que stagiaire la plupart du temps) a grandement facilité le travail d'explication et de légitimation de ma présence, en particulier lors des consultations ou des divers examens. Dans la mesure où j'étais amené, pour les besoins de l'étude, à les « suivre » tout au long de la journée afin d'avoir une vision globale de leur trajectoire au sein du dispositif, il était alors possible de recueillir un certain nombre de données « formelles » lors des examens et des consultations, et plus informelles issues de conversations que nous avons eues lors de ces consultations. Le moment du repas était par exemple propice pour les « recruter », les interroger sur le déroulement de la journée, les éventuels problèmes constatés, leurs connaissances de la maladie ou encore leur représentations du risque cardiovasculaire, etc. Mais cette appartenance virtuelle au corps médical comporte aussi des limites. Ainsi lors de ces mêmes échanges, les patients avaient parfois tendance à me prêter un rôle que je ne pouvais (ni ne voulais) jouer, faute de compétences ou de position bien établie sur la question. A plusieurs reprises je fus pris à partie par certains, m'enjoignant de leur expliquer pourquoi tel médecin avait parlé de telle chose, ce que cela signifiait dans leur cas, si des attitudes, des comportements ou des états de santé étaient aussi « problématiques » que certains professionnels étaient amenés à les présenter (comme « le fait de fumer » par exemple). Bref, je fus contraint parfois de fournir une opinion ou des éléments d'explication que seuls les professionnels avaient la légitimité ou la tâche de donner.

---

<sup>64</sup> En particulier, comme nous le verrons plus en détail dans le chapitre suivant, concernant les fonctions des infirmières appartenant à C1 : contrairement aux services curatifs, les infirmières du centre ne pratiquent pas de soins à proprement parler mais cumulent des fonctions propres à leurs compétences (prélèvements, mesures tensionnelles, données anthropométriques, etc.) et des fonctions d'éducation du patient que certaines infirmières d'autres services plus « traditionnels » ont parfois du mal à se représenter. Cette « double identité » professionnelle pouvant être perçue comme étant éloignée du « vrai métier » d'infirmière (sous-entendu des difficultés psychologiques liées à la prise en charge de pathologies plus lourdes).

### *Une situation particulière : le cas des consultations*

Ma participation aux consultations était autorisée par le chef de service. La « légitimité » de ma présence auprès des patients était elle aussi déjà acquise du fait que l'hôpital, en tant que centre de formation universitaire, accueillait régulièrement des stagiaires, ceux-ci faisant alors partie du « paysage ». Toutefois, le médecin chargé de la consultation et moi-même demandions expressément leur accord aux patients afin de respecter le droit de ceux-ci à la confidentialité des données personnelles<sup>65</sup>. Dès lors, après en avoir redemandé systématiquement l'autorisation à chacune des consultations (médicales et diététiques), je pouvais assister librement à celles-ci. La consultation est un moment fortement chargé au plan symbolique : il est le lieu du colloque singulier entre le médecin et son patient (entre le patient et son médecin) où la confiance constitue le socle de leurs échanges. En particulier le patient, « soumis » en quelque sorte à l'expertise du médecin, en vient à livrer régulièrement un certain nombre d'informations sur sa vie privée, peut faire part de ses « états d'âmes » personnels, de ses difficultés psycho-affectives, etc. L'accueil toujours favorable de ces derniers à mon égard s'explique, d'une part par le contexte universitaire, d'autre part aussi, très probablement, par le caractère apparemment sans gravité de la situation. Le centre accueillant essentiellement des « patients » présentant des facteurs de risque et dont l'état de santé ne revêt que très rarement un caractère d'urgence ou un besoin irréprensible de confidentialité.

Quoiqu'il en soit nous essayions, autant que faire se peut, de nous placer dans le cabinet de manière à ce que le patient soit dos à nous. Seul le médecin pouvait alors nous voir, sauf quand le patient décidait de s'adresser également à nous, pensant que c'était l'usage. Nous n'intervenions vraiment que dans ce type de situation, quand le patient nous posait par exemple une question alors que le médecin s'était absenté quelques minutes. Nous étions donc assis sur une chaise au fond du cabinet, muni d'un stylo et d'un petit calepin<sup>66</sup> sur lequel nous prenions des notes au fur et à mesure du déroulement de la consultation. Même si les biais liés à la présence d'une tierce personne dans colloque singulier de la consultation sont évidents, nous tentions donc de les minimiser en nous faisant « oublier » autant que possible.

Dans le cas des entretiens, comme nous le remarquons précédemment, le fait d'être pris pour un « médecin » est susceptible de placer d'emblée le patient dans deux types de

---

<sup>65</sup> Nous n'avons toutefois jamais essayé de refus de la part de ces derniers au cours de la cinquantaine de consultations auxquelles nous avons pu prendre part.

<sup>66</sup> Nous avons préféré, par souci de ne pas déranger ou « surprendre » le patient outre mesure, ces petits formats de bloc-notes (A5 ou A6) bien qu'étant moins « confortables » et propices à la prise de notes pour nous-mêmes.



posture opposés : l'une consiste à se livrer et à répondre entièrement aux questions de l'interlocuteur (le « secret médical » faisant foi), l'autre consiste à se replier sur soi-même, de peur notamment qu'une forme de jugement moral ou de discours normatif n'émane des commentaires du « médecin ». C'est pourquoi nous avons choisi, à l'exception des entretiens menés avec les professionnels et une ancienne infirmière de C1 devenue par la suite une patiente, de systématiquement proposer une rencontre au domicile des sujets, si possible à distance du dernier rendez-vous dans le cas de C1, ou dans la chambre des patients dans le cas de C2. Pour l'occasion, il était alors possible de reprendre une tenue « civile » et, le cas échéant, de fournir des explications plus précises sur notre étude ou le statut de sociologue.

Du point de vue de l'enquêteur ou du sociologue, le « brouillage » du statut peut être un avantage : en effet, les différents interlocuteurs ne peuvent pour ainsi dire jamais cerner totalement les objectifs ou les logiques sous-jacentes de certaines interpellations du chercheur. La plupart du temps, nous faisons en sorte de maintenir cette part d'incertitude à travers une posture naïve<sup>67</sup>, posant des questions élémentaires (ce qui, disons le tout de suite, n'est pas difficile lorsqu'on est étranger à l'univers médical), usant de la reformulation ou de la réitération<sup>68</sup> (Blanchet et Gotman, 2006) en espérant parvenir à des réponses plus argumentées, plus précises pouvant laisser entrevoir des mécanismes, des logiques ou des processus sous-jacents dans un univers où tout paraît codifié, suit une série de protocoles mais aussi où le temps est compté. Il faut donc souligner ici que, si les raisons externes (caractérisation difficile du métier et du rôle de sociologue par les patients et les professionnels, effet « blouse blanche ») de ce brouillage de statut abondent dans notre terrain, notre participation n'y est toutefois pas étrangère et concourt, dans le jeu difficile lui aussi du contrôle de soi et de son « identité virtuelle », à brouiller elle aussi les indices.

En complément au travail d'enquête par observation des pratiques d'acteurs *in situ*, nous avons également tenu à réaliser des entretiens individuels à la fois avec les patients et les professionnels. Ces entretiens viennent se poser à la fois en contrepoint du travail

---

<sup>67</sup> Dans cette optique, l'enquête de terrain relève d'une certaine « mise en scène » (Geertz, 1995) à travers la posture de l'enquêteur et ses effets sur la structuration des interactions. Cette posture a ses limites, comme le rappellent Fodel et Rivoal (2009), liée à la « dynamique ethnographique ». Ils soulignent, s'appuyant sur Lenclud (1990) pour qui « *la candeur avec laquelle les anthropologues semblent prêter aux acteurs sociaux une véridicité qui ne serait jamais prise en défaut, [...] dénonce le « voile de moral correctness » qui s'étendrait, selon lui, sur le récit ethnographique* ».

<sup>68</sup> Les modes d'intervention font ici partie de la formation du sociologue aux techniques de l'entretien, aux procédés discursifs dans l'interaction permettant de « *favoriser la production d'un discours sur un thème donné au moyen de stratégies d'écoute et d'intervention* ». (Blanchet et Gotman, 2006).

d'observation et en complément indispensable à la formalisation du travail d'analyse. En ce sens, ils sont indissociables et font partie intégrante de l'approche ethnographique (Beaud, 1996).

## **2.2 Les entretiens : interroger le « sens » des pratiques et le rapport à l'institution**

L'intérêt d'un couplage entre observations de « terrain », souvent participantes<sup>69</sup>, et entretiens semi-directifs avec les différents acteurs permet en effet d'« ajuster » au fur et à mesure et de façon continue les catégories d'analyse mobilisées durant l'enquête. Pour Beaud (1996), « *l'entretien approfondi tire bénéfice d'être utilisé dans le cadre d'une enquête ethnographique (« être avec », « faire avec », être « immergé » dans le milieu enquêté [...])* ».

L'entretien a principalement permis de recueillir des données portant sur des récits de pratiques des acteurs ou d'expériences vécues par les patients au sein de la prise en charge. L'observation seule, bien que participante parfois et de longue durée, ne permet pas en effet de saisir plus finement les mécanismes, les processus, les logiques sous-jacentes qui sous-tendent les pratiques. Encore différent de la méthode par questionnaire, l'entretien approfondi a l'avantage de pouvoir faire émerger à la fois les représentations (discours modal) et les pratiques (discours référentiel) des personnes interrogées (Blanchet et Gotman, 2006). Dans la mesure où nous n'étions pas familiers du « monde social » (Strauss, 1992) des différents acteurs rencontrés et afin de ne pas préjuger de leurs systèmes de référence, l'entretien s'est avéré être un outil nécessaire à l'objectivation des « manières de faire, d'être et de penser » de ces derniers. La méthode retenue fut celle de l'entretien dit « semi-directif » tout en essayant d'adopter une posture de type compréhensif (Kaufmann, 2007). Résultant d'une démarche inductive (Strauss et Corbin, 1998), l'entretien compréhensif cherche à découvrir les catégories indigènes qui organisent les systèmes de pensées et de valeurs des individus. Sans pour autant abandonner ses propres hypothèses, nécessaires au choix des thématiques et au guidage de l'entretien, cette posture de l'enquêteur revient à considérer, par un mouvement de va-et-vient permanent, la dialectique entre catégories indigènes et catégories conceptuelles du chercheur.

---

<sup>69</sup> Nous avons eu l'occasion, par exemple, de co-animer certaines séances d'éducation thérapeutique, du fait d'une formation antérieure et de connaissances dans le domaine de l'activité physique adaptée. Nous participions également, autant que faire se peut, aux diverses activités (séances de gymnastique, marche, etc.) proposées dans le cadre des séjours de réadaptation.

Deux séries d'entretiens ont été menées avec les patients d'une part et les professionnels de santé d'autre part. Concernant ces derniers, les modalités d'accès aux différents terrains d'enquête nous ont permis d'interroger facilement la plupart des intervenants et de constituer un panel suffisamment représentatif des acteurs impliqués dans la prise en charge, à la fois sur le plan paramédical et éducatif (infirmières spécialisées, diététicienne, psychologue, intervenante en APA) et médical (8 médecins-spécialistes au total). Bien que n'étant pas représentatif au sens statistique (Mauger, 1991), les échantillons ainsi constitués, le souci de varier les caractéristiques sociales des enquêtés autorisent à proposer quelques interprétations sociologiques fondées. Nous pouvons simplement souligner ici l'absence relative de diversité sexuée (9 femmes pour 31 hommes) dans l'échantillon de patients, due notamment à une représentation sensiblement plus élevée d'hommes au sein des deux dispositifs.

- **Les patients**

Sans pour autant vouloir réaliser un échantillonnage au sens statistique et représentatif du terme, la constitution du corpus d'entretiens menés avec les patients a nécessité la prise en compte de plusieurs types de critères. Ainsi dans le cas de C1, les patients « recrutés » présentent tous au moins un facteur de risque dits « majeurs » (tous sont hypercholestérolémiques). Dans le cas de C2, les patients recrutés ont tous le même profil médical, à savoir que nous n'avons retenu que ceux ayant fait un infarctus du myocarde dont l'origine (probable) est dite « coronarienne »<sup>70</sup>. Pour une raison relativement simple, la plupart de ces patients étant souvent plus « jeunes » (ou moins âgés) que ceux ayant eu d'autres types de problèmes et donc plus « accessibles » au moment de l'enquête. Il nous a semblé par ailleurs que le choix d'inclure des patients plus âgés, d'une part, aurait été plus difficile à mettre en œuvre, d'autre part, aurait impliqué la mobilisation d'autres points de vue théoriques notamment liés à la sociologie du vieillissement et de la vieillesse (Caradec et Singly, 2005). Par ailleurs, afin de conserver une certaine « unité » ou cohérence entre les patients de C1 et de C2 dont le point commun, du point de vue médical, réside dans l'existence d'une pathologie coronarienne soit « en train de se faire », soit déjà « déclarée ».

Au total, 40 entretiens ont été réalisés dont 15 d'une durée moyenne d'1h45 avec des patients de C1 en prévention primaire, présentant tous au moins un facteur de risque

---

<sup>70</sup> L'origine de l'accident cardiaque peut en effet être liée à des malformations congénitales, à des dysfonctionnements « mécaniques » (valvulopathies, etc.), etc.

« majeur » et pour lequel ils suivent pour la plupart un traitement (hypercholestérolémie et/ou hypertension artérielle, diabète). 25 entretiens d'une durée moyenne d'1h30 ont été réalisés avec les patients de C2 en prévention secondaire.

La grille d'entretien<sup>71</sup>, non-exhaustive, regroupait des thématiques autour du travail de gestion de la maladie et du risque (pratiques, techniques ou stratégies mises en œuvre), l'« impact » de celle-ci sur la trajectoire du patient et notamment ses implications sociales, leurs représentations de la maladie et de la santé, en un mot les modalités d'appropriation profane ou les usages sociaux du risque cardiovasculaire. Sans respecter nécessairement un ordre préétabli dans la présentation de nos questions<sup>72</sup>, le but était de relever, selon une démarche compréhensive, les différentes formes de réponses sociales face à la maladie et à la demande de prévention de manière à pouvoir « réhabiliter » l'expérience des malades dans une perspective de co-construction de la maladie entre dispositifs de prise en charge et dispositions des patients.

- **Les professionnels de santé**

Au total, 19 entretiens ont été menés auprès des différents professionnels de santé dont 8 d'une durée moyenne d'1h30 avec ceux appartenant à C1 (5 médecins dont le chef de service, 2 infirmières spécialisées en charge de l'éducation thérapeutique et 1 diététicienne) et 11 d'une durée moyenne d'1h15 avec ceux de C2 (3 cardiologues dont le fondateur du centre, 2 diététiciennes, 1 psychologue, 3 professeures d'APA, 1 kinésithérapeute-chef du service de réadaptation ainsi que le directeur administratif du centre).

La grille d'entretien<sup>73</sup>, non-exhaustive, regroupait des thématiques portant principalement sur les différents modèles de gestion de la maladie et du risque, la place de l'éducation dans la formation du jugement médical. Le but était de comprendre comment se construisent et se diffusent les modèles de santé (normes, valeurs) issus de la prévention cardiovasculaire, en un mot les formes de rationalisation de l'entreprise préventive (Carricaburu, Castra et Cohen, 2010) propres à chaque centre.

- **Structure de l'échantillon « patients »**

---

<sup>71</sup> Cf. annexes 1, 2 et 3.

<sup>72</sup> Nous tentions autant que possible, tout en recadrant les discours des patients lorsque cela s'avérait nécessaire, de suivre la logique argumentaire propre à chaque enquête.

<sup>73</sup> Un exemple détaillé des différentes grilles d'entretien (professionnel et patient) est disponible dans la partie annexe (1, 2, 3) de ce travail.

Le recrutement des patients a été réalisé suivant deux critères principaux. Ainsi nous avons souhaité au départ privilégier des personnes encore « actives » professionnellement ou, dans la mesure du possible, retraitées depuis peu. Du fait de la découverte ou de la survenue généralement tardive des facteurs de risques cardiovasculaires et des complications aiguës afférentes, la plupart des patients interrogés ont entre 41 et 60 ans (29 sur 40) au moment de l'entretien, 9 ont plus de 60 ans, 2 ont moins de 40 ans. 31 patients sur 40 sont des hommes du fait, entre autres, d'une plus forte proportion masculine au sein des populations de chacun des deux centres (61,3% dans le cas de C1 ; 79% dans le cas de C2).

Le critère lié à la pathologie était lui aussi central dans la mesure où celle-ci ne devait pas constituer un facteur limitant *de facto*, pour le patient, la pratique d'une activité physique, en particulier en ce qui concerne les patients de C2.

Dans le cas de C1, nous avons ainsi souhaité privilégier les patients dits « à risque cardiovasculaire » c'est à dire présentant au moins un facteur de risque « majeur » (hypercholestérolémie, hypertension artérielle, diabète, pour les facteurs endogènes / tabagisme, sédentarité pour les facteurs exogènes). Dans notre échantillon, 2 personnes présentent une obésité modérée à forte, 4 sont fumeurs ou anciens fumeurs.

Dans le cas de C2, nous avons choisi d'interroger uniquement des patients dits « coronariens » c'est-à-dire ayant fait un infarctus du myocarde suite à une obstruction artérielle et dont les causes probables sont parfois liées aux facteurs de risque cardio-métaboliques cités ci-dessus et auxquels on peut ajouter la part, non-négligeable, des facteurs génétiques. A la suite de leur accident, la pratique d'une activité physique et la mise en place d'un régime alimentaire sont fortement indiquées par le milieu médical. La plupart des patients ont subi une intervention non-invasive (de type angioplastie) et un seul a eu un pontage. Ainsi nous avons écarté volontairement les patients dits « insuffisants cardiaques » qui de fait sont limités du point de vue physique (valvulopathies, malformations congénitales, *etc.*) et évoluent dans un cadre souvent plus contraignant sur le plan médical et hygiéno-dététique. Il a paru difficile en effet d'interroger ces personnes eu égard à l'objet de notre travail portant sur la transformation des pratiques physiques et alimentaires dans la mesure où nous pouvions faire l'hypothèse que, pour ce type de patient, le problème de l'observance ne se posait pas de la même manière. En d'autres termes, les patients « insuffisants cardiaques » sont généralement plus dépendant du milieu médical du fait d'un pronostic vital souvent plus « engagé ».

La répartition socio-professionnelle fait apparaître plusieurs catégories, des plus modestes (près de la moitié de l'échantillon si l'on inclut les ouvriers et les employés) aux

plus élevées (1/4 soit 11 sur 40). 15 sur 40 sont de niveau CAP/BEP et exercent ou ont exercé il y a moins de trois ans le métier d'ouvrier qualifié (maçon, carreleur, mécanicien, conducteur de travaux, etc.). La 2<sup>ème</sup> catégorie la plus représentée est celle des cadres et professions intellectuelles supérieures (ingénieur, enseignant du secondaire, etc.) avec 11 patients sur 40. Au moment de l'entretien, 7 personnes étaient à la retraite depuis moins de 3 ans.

**Tableau 2 : Caractéristiques sociales et sexuées de l'échantillon de patients**

		Hommes		Femmes		Total	
Répartition totale		31	<b>77,5%</b>	9	22,5%	40 personnes	
Age	Moyenne	56 ans		57 ans		56,5 ans	
	Amplitude	34 à 66 ans		38 à 67 ans		34 à 67 ans	
	<40	1	2,5%	1	2,5%	2	5%
	41-60	22	<b>55%</b>	7	<b>17,5%</b>	29	<b>72,5%</b>
	>60	8	20%	1	2,5%	9	22,5%
PCS de l'enquêté	1. Agriculteurs exploitants	0	0,0%	0	0,0	0	0%
	2. Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	2	6,4%	1	11,1%	3	7,5%
	3. Cadres et professions intellectuelles supérieures	8	25,8%	3	<b>33,3%</b>	11	27,5%
	4. Professions intermédiaires	1	3,2%	3	<b>33,3%</b>	4	10%
	5. Employés	8	25,8%	2	22,2%	10	25%
	6. Ouvriers	12	<b>38,7%</b>	0	0%	12	<b>30%</b>
	7. Retraités (<3 ans)	4	12,9%	3	33,3%	7	17,5%
	8. SAP	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Niveau de diplôme de l'enquêté	VI : sans diplôme ou brevet des collèges	1	3,2%	1	2,5%	2	5%
	V : CAP ou BEP	14	<b>45,1%</b>	1	2,5%	15	<b>37,5%</b>
	IV : Baccalauréat général, technologie ou professionnel	3	9,6%	0	11,1%	3	7,5%
	III : Bac + 2	5	16,1%	2	22,2%	7	17,5%
	II : second cycle universitaire (licence ou maîtrise)	2	6,4%	4	<b>44,4%</b>	6	15%
	I : diplôme ingénieur, grande école ou troisième cycle universitaire.	6	19,3%	1	2,5%	7	17,5%

# **PARTIE I. LES DISPOSITIFS DE PRISE EN CHARGE FACE A LA QUESTION DE L'AUTONOMIE**

### CHAPITRE 3 DEUX CENTRES AUX LOGIQUES DE PRISE EN CHARGE DISTINCTES

Notre travail porte sur l'étude de deux dispositifs de prise en charge, à deux stades distincts de la trajectoire de la maladie : le premier (C1), établissement public situé en zone urbaine à forte densité de population, est un service hospitalier appartenant au *pôle cardiologie* d'un centre hospitalo-universitaire (CHU). Il est spécialisé dans le dépistage et la prévention des facteurs de risque cardiovasculaires, en particulier des troubles liés au métabolisme lipidique ; le second (C2), situé en zone rurale à faible densité de population est un établissement privé à but lucratif spécialisé dans la rééducation fonctionnelle des patients ayant subi une intervention (chirurgicale ou non) suite à un accident cardiaque. Par convention, nous dirons que le premier centre accueille en majeure partie des patients dits « à risque cardiovasculaire », tandis que le second accueille exclusivement des « patients cardiaques » au sens où ceux-ci ont déjà vécu une ou plusieurs expériences aiguës de la maladie. La différence en termes médicaux est importante même si, d'un point de vue sociologique, elle ne reflète pas toujours la « *réalité particulière du malade* ». Celle-ci étant souvent plus complexe (Fainzang, 2008) comme nous le verrons plus avant dans l'analyse.

L'objet de cette première partie vise à caractériser les logiques de prise en charge –ou logiques éducatives- à l'œuvre au sein de chacun des dispositifs en faisant l'hypothèse que celles-ci participent, chacune à sa manière, d'une conception singulière de l'autonomie du patient.

Dans une première partie, nous montrons que la prévention cardiovasculaire, bien qu'étant un secteur de la médecine aujourd'hui reconnu politiquement et idéologiquement, demeure faiblement valorisée en pratique et encore largement dominée par l'approche clinique des pathologies cardiaques. Cette relation de domination a un impact différent sur les pratiques éducatives en fonction notamment de la position et du statut institutionnels des dispositifs étudiés, l'un en tant que service soumis aux contingences propres au milieu hospitalier, l'autre en tant qu'établissement privé évoluant de manière relativement autonome.

Dans une seconde partie, nous montrons dans quelles mesures les modes d'organisation et de fonctionnement de chaque dispositif, à travers des formes de hiérarchisation et de différenciation plus ou moins rigides des tâches, le degré d'autonomisation et de spécialisation de leurs activités, agissent sur les modes de socialisation du patient au risque cardiovasculaire.



Enfin dans une troisième partie, nous caractérisons plus précisément les logiques de prise en charge du patient jouant sur ses capacités supposées d'autodétermination vis-à-vis de la gestion de la maladie.

### **3.1 La prévention en cardiologie : une spécialité sous domination dans le champ médical**

La prévention -qui fait partie de ce que Pinell (2005) appelle la médecine « sociale »-, constitue, avec la médecine « biologique », deux sous-espaces du champ médical dans des structures où la médecine clinique apparaît comme une pratique plus autonome et encore largement dominée par les médecins hospitaliers. Son institutionnalisation progressive est étroitement liée à l'évolution des politiques en matière de santé publique, notamment depuis 1998<sup>74</sup> en France, sur la gestion collective des maladies chroniques. Elle concourt à définir des modes d'intervention professionnellement hybrides.

Du point de vue de la prise en charge des maladies cardiovasculaires, l'approche préventive a longtemps été le parent pauvre de la cardiologie<sup>75</sup>, au profit notamment d'une approche curative. L'augmentation croissante de la prévalence des maladies chroniques ou encore le rôle joué par les associations d'usagers associé à une crise profonde du système de protection sociale (Simon *et al.*, 2007) a participé à la prise de conscience ces dix dernières années, par les responsables politiques et institutionnels, de l'importance d'une politique de santé à long terme prenant en compte l'éducation du patient comme un frein possible à l'augmentation des maladies chroniques. L'éducation thérapeutique du patient, au cœur de la prévention cardiovasculaire, se formalise peu à peu à travers l'émergence de programmes spécifiques centrés sur une prise en charge dite « globale » du patient (au sein du CHU par exemple, deux programmes éducatifs ont été mis en place au début des années 2000 : *I-CARE*<sup>76</sup> dans le cas de l'insuffisance cardiaque ou encore *PEGASE*<sup>77</sup> dans le cas de la prise en charge des facteurs de risque cardiovasculaires). On constate que si la « culture de la

---

<sup>74</sup> Année où l'éducation du patient devient un des objectifs prioritaires de la Direction Générale de la Santé dans un contexte international favorable où « l'OMS publie des recommandations relatives à la formation des professionnels de soins dans le domaine de l'éducation thérapeutique » (Simon *et al.*, 2007). Auparavant, la publication de la Charte d'Ottawa en 1986 par l'OMS, qui constituait déjà une référence pour certains professionnels, élargissait le mandat du secteur de la santé consistant, outre des services cliniques et curatifs, à œuvrer dans le sens d'une promotion de la santé en considérant l'individu dans sa globalité.

<sup>75</sup> En 2006, par exemple, les sociétés savantes de cardiologie et notamment la Société Française de Cardiologie proposent pour la première fois une session thématique intitulée « L'éducation du patient en cardiologie » aux journées européennes de cardiologie (Thoré, 2006).

<sup>76</sup> Juillière *et al.* (2006)

<sup>77</sup> Ferrières *et al.* (2006)

prévention<sup>78</sup>» progresse au sein de la cardiologie, du moins dans sa forme académique, celle-ci reste toutefois dépendante de l'engagement idéologique –voire militant– des chefs de services qui luttent pour imposer dans la culture du soin un certain « idéal de santé »<sup>79</sup>.

### **3.1.1 La prévention en cardiologie : un espace de militants**

Si l'approche préventive s'affirme politiquement et idéologiquement comme une autre façon d'aborder la question sociale de la « prise en charge du malheur » (Dodier et Camus, 1997) par l'anticipation de celui-ci, sur le *terrain*, sa mise en œuvre concrète peine à se réaliser (Génolini *et al.*, 2011). Elle reste en effet dépendante d'initiatives le plus souvent personnelles et localisées. La genèse des deux dispositifs étudiés illustre bien cette démarche d'entreprise des cardiologues face aux résistances voire au désintérêt général de l'institution médicale pour les questions touchant à la prévention. Cette démarche, fondée sur une approche globale de la maladie en rupture avec les modèles curatifs, prend en compte les multiples « inscriptions » du sujet, à la fois sur le plan clinique et psychosocial (accompagnement du patient, amélioration de sa qualité de vie, etc.).

#### ***Cardiologue, co-fondateur de C2***

*« Il se trouve qu'un concours de circonstances a fait qu'un copain à qui j'ai parlé de ça m'a conseillé d'aller voir un cardiologue de Biarritz qui faisait de la réadaptation dans une clinique à Biarritz. C'est au tout début ça, ça se situait en fait en 72. [...]. Il m'a fait un week-end chez lui et il m'a montré ce qu'il faisait. C'était de la réadaptation avec comme activité de base du vélo, de la gymnastique, de la marche, en gros c'était ça. A l'époque pas d'éducation thérapeutique ni rien. Mais quand j'ai vu ce qu'il faisait et surtout quand j'ai perçu le bien que ça pouvait faire aux patients, alors là quand je suis rentré je savais ce qu'il fallait faire. Je me suis dit « il faut faire un établissement de convalescence, dynamique, actif, activité physique », voilà, ça commençait à devenir assez clair... ».*

Dans le cas de C1, la création d'un service de dépistage de l'athérosclérose à Toulouse s'est progressivement imposée à la suite d'un stage mené à l'étranger par l'actuel chef de service. Sa mise en œuvre au sein du CHU a toutefois rencontré les réticences du milieu

---

<sup>78</sup> La récente loi « *Hôpital, patients, santé et territoires* » (HPST) du 21 juillet 2009 et un arrêté du 2 août 2010 imposent dorénavant aux établissements de santé proposant de l'éducation thérapeutique de remplir certaines conditions d'exercice répondant à un cahier des charges strict fixé par les instances nationales de santé.

<sup>79</sup> Cf. la charte d'Ottawa 1986.

hospitalier et en particulier des services du *pôle cardiologie* qu'il a fallu convaincre du bienfondé de la démarche.

***Cardiologue, chef de service de C1***

*« [...] ça a été vachement compliqué parce que les médecins du pôle, enfin des autres services, ont dit pourquoi on fait ça, et finalement, grâce à mon patron qui est décédé là, [X], tu l'as peut-être croisé à une époque, ben lui grâce à ça, entre guillemets, sa force de caractère et de conviction, il a réussi à dire aux autres collègues, C\*, la diabétologie, la médecine vasculaire, de venir travailler ensemble et de créer ce [service, C1]. Mais j'étais tout seul à écrire la copie, à faire les fichiers, tous les fichiers que tu as, etcetera, je me suis lancé là-dedans et ça a marché [...]. »*

La cardiologie apparaît moins comme une branche unifiée de la médecine que comme un univers professionnel segmenté (Bucher et Strauss, 1992) constitué de plusieurs « mondes sociaux » qui partagent chacun sa propre conception du métier (en fonction des finalités poursuivies, des modalités organisationnelles de l'intervention mais aussi de la place et du statut accordés aux patients dans la prise en charge, etc.). D'un point de vue sociologique, ces différents segments professionnels occupent une position plus ou moins dominée dans le champ plus général de la cardiologie en fonction notamment du degré de reconnaissance (symbolique, économique) qui leur est attribué. La position bienveillante du cardiologue-chef de C1 à propos de C2 exprime bien la situation encore marginale de la prévention en cardiologie, et traduit le faible intérêt des cardiologues de la nouvelle génération porté à ce segment de la profession (« [...] le vrai obstacle, c'est que des apôtres comme [C2] ça existe pas en cardiologie. C'est ça qu'il faut dire. Parce que [C2] [...] y'en a eu quelques-uns, je vais pas dire que je vais mourir mais on se dit que si y'a pas ces quelques-uns ben y'aura rien. Y'aura plus rien et y'aura rien à nouveau. Donc c'est vachement lié à des personnes qui sont convaincues parce qu'elles sont allées voir ailleurs, que tu ailles à Amsterdam ou que tu ailles à Londres ou en Finlande, c'est très...la prévention a énormément de poids alors qu'en France c'est...pfff...c'est pas considéré comme une activité noble de la cardiologie.»).

Les explications diffèrent selon qu'on se situe du point de vue de la prévention primaire ou secondaire. Dans le cas particulier de la prévention secondaire, la prise en charge est étroitement liée à l'institutionnalisation de la médecine physique et de réadaptation. Celle-ci s'articule en effet à la fois autour de la gestion de la maladie et du handicap. Cette double tension qui structure la médecine physique et de réadaptation fonde la singularité de la spécialité. Pour Wirotius (2009), « cette médecine, celle du handicap en milieu sanitaire est

*une médecine qui a pour emblème « le pointillé » : de nombreux points sont en place mais avec peu de lien global, peu de concepts pour faire de tous ces points une ligne continue [...]. Ce culte du « flou » [...] se heurte aujourd'hui aux rigidités des procédures qui encadrent les activités institutionnelles tant pour les maladies que pour les handicaps». Cette reconnaissance partielle de la discipline explique en partie le faible nombre de centres de réadaptation cardiovasculaire en France ou encore l'absence de vocations ou d'initiatives individuelles dans ce sens.*

### ***3.1.2 Une cardiologie du social et de la communication***

Il semble difficile de parler d'une seule et même cardiologie, au sens où elle partagerait les mêmes intérêts et objectifs. On peut distinguer l'approche « organique ou clinique » de la cardiologie dite « interventionnelle », « fonctionnelle » ou bien encore « exploratoire » dont l'objet central sont le cœur et les artères, d'une approche holiste ou écologique caractéristique de la cardiologie préventive. La première est basée sur des techniques et/ou des actes chirurgicaux faisant appel à des technologies de pointe, tandis que l'autre mobilise une approche plus globale incluant des aspects plus « périphériques » de la maladie et de la vie du patient. C'est le cas de la cardiologie préventive qui a pour objectif principal la prise en charge et la gestion du risque cardiovasculaire soit en amont soit en aval de la maladie. L'approche préventive basée à la fois sur le traitement médical et l'éducation thérapeutique, n'a pas la même reconnaissance, par exemple, que la cardiologie dite « interventionnelle », généralement considérée comme plus « prestigieuse ». Au sein des services de l'hôpital, l'activité préventive dans sa facette d'éducation du patient se trouve déclassée (« *la prévention [...] c'est pas considéré comme une activité noble de la cardiologie.* » **cardiologue, C1**), alors même qu'elle est présentée par son chef de service comme une spécialité qui met du lien face à l'atomisation de la prise en charge. Le geste conclusif qui « sauve les vies » fait alors figure d'autorité. Il exprime le haut niveau de technicité des services de pointe interventionnistes et la réussite d'une entreprise collective au service du malade. La cardiologie interventionniste s'impose face à la cardiologie préventive comme une pratique d'excellence qui masque le travail des petites mains dévouées à opérer sur la socialisation.

### **Cardiologue (C2)**

« [...] ces gens-là ils sont très performants dans la phase aiguë mais ils sont pas bons en général pour la phase secondaire parce que c'est pas leur job et c'est organisé comme ça en France. Donc si tu veux, nous on est là et notre job c'est ça. Et c'est prioritaire. Je l'ai dit à la réunion, quelqu'un à qui tu ré-ouvres une artère mais à qui tu n'expliques pas qu'il ne faut pas fumer, qu'il faut faire de l'exercice, qu'il faut prendre ses médicaments, ça vaut zéro, d'accord ? C'est ZERO, y'a beaucoup d'études qui le montrent, le traitement médical et la rééducation c'est un peu le parent pauvre parce que c'est pas très glorieux... Quand tu es cathétériseur, quand tu ré-ouvres une grosse artère et que tu vois que le muscle se remet à marcher bon c'est... c'est comme le type qui marque l'essai au rugby. C'est lui qui est allé entre les poteaux et qui a plaqué le ballon. Même si tous les autres ils ont fait ce qu'il fallait avant, c'est lui qui fait le beau geste. »

La distinction à la faveur d'une cardiologie interventionniste observable au niveau de la segmentation de la profession repose sur une représentation qui distingue les registres de l'action et du discours. Si dans un cas c'est le geste et son efficacité technique qui figurent comme prototype du progrès médical, dans l'autre c'est un marchandage des connaissances qui se replie sur du savoir profane. Ces deux registres de l'action et du discours guident, pour les cardiologues, l'iniquité d'une reconnaissance officielle par des services de l'assurance maladie. Le recensement d'une activité d'éducation du patient –de même que ses conséquences- est en effet une opération délicate<sup>80</sup>, l'approche économique de la prévention ne permettant pas de saisir la densité des activités qui s'y rapportent. Au déclasserement symbolique, consistant à valoriser l'action et la technique biomédicales sur les tentatives de formation du patient à la connaissance de sa maladie, s'ajoute le déclasserement économique des actes éducatifs. La « valeur budgétaire » du malade, que Dodier (1997) définit par ce « que représente le patient aux yeux du personnel en terme de coût à intégrer dans les calculs et demandes de budget » et qui repose sur des indicateurs d'activités, est peu voire pas du tout lisible dans les référentiels. Ceci conduit à jeter un discrédit sur des pratiques à la fois peu rémunératrices et chronophages.

### **Cardiologue, chef de service et co-fondateur de C1**

« Tu vois, on a un gros problème à l'hôpital, et en privé qui est le même, qui est la tarification à l'activité, je sais pas si tu as déjà entendu parler de cet horrible terme, qui fait que l'assurance maladie ne récompense que les actes coûteux. Tu fais une scintigraphie myocardique, tu fais un scanner coronaire, t'es récompensé. Rémunéré. Tu fais un acte comme toi, c'est à dire tu expliques aux gens comment il faut faire de l'exercice physique et qu'est-ce que ça va faire dans leurs articulations, leur cœur ou je sais pas quoi, tu as une consultation à je sais pas, à 20 euros de l'hôpital quoi. C'est à dire que, au moment où les médecins allaient

---

<sup>80</sup> Midy F., Dekkusch C., *Enquêtes descriptives. Les modalités de l'éducation thérapeutique dans le secteur des soins de ville*, HAS 2008.

*être convaincus que c'était bien, on leur tombe dessus avec la tarification à l'activité, où des services qui ont eu des gloires énormes en éducation thérapeutique comme la diabéto, se trouvent très menacés, parce qu'on leur dit mais qu'est-ce que vous faites dans une journée là ? Vous discutez avec les gens ? Ben ouais mais bon... ».*

Le centre de rééducation fonctionnelle [C2] se caractérise par une logique de fonctionnement plus « unifiée » du fait de son statut et du type de patient pris en charge. L'établissement s'est spécialisé, dès sa création en 1977<sup>81</sup>, dans la prévention secondaire des maladies cardiovasculaires avec pour objectif initial la médicalisation de la phase post-accident. A une époque où l'éducation thérapeutique du patient était encore inexistante et très faiblement institutionnalisée, le cardiologue-fondateur de C2 visait néanmoins des objectifs axés sur la réadaptation physique (en particulier à travers la prise en charge de la douleur) et l'amélioration de la qualité de vie du patient à la suite de l'accident. Les divers actes d'éducation et de réadaptation n'étant que partiellement reconnus du point de vue de l'assurance maladie, le choix d'un statut administratif en tant qu'établissement de réadaptation (et non en tant que clinique) s'est rapidement imposé comme la solution la plus adaptée au modèle de prise en charge voulu par le cardiologue :

#### ***Cardiologue co-fondateur de C2***

*« Alors après j'ai été très bien conseillé par un prof de l'hôpital de Purpan, chez qui j'avais été externe, avec qui j'avais fait la thèse et puis qui m'a surtout aiguillé vers un médecin conseiller de la Sécu à Toulouse qui était, qui avait de la bouteille, à qui j'ai exposé le projet et puis qui nous a donné un très bon conseil sur le plan administratif. Et donc on a été classé en établissement de réadaptation fonctionnelle. Parce que sinon les autres solutions c'était une clinique, le statut de clinique, les cliniques elles ont un prix de journée et puis on facture les actes. Y'avait une maison de convalescence aussi, alors c'était le même niveau, inférieur au niveau médical mais c'était pareil, le prix de journée, on facture les actes. La réadaptation fonctionnelle, moi je savais pas à l'époque ça, mais c'est prix de journée global où tu as le prix de journée et là-dedans tu ne factures rien tu as tout. Tout le personnel est salarié, les médecins sont salariés, y'a pas d'actes ni rien. Ça, ça a été le grand coup de chance donc finalement [...]*

Le mode de tarification sous la forme d'un forfait journalier (et non à l'acte) a ainsi permis au centre, en s'affranchissant partiellement des contraintes budgétaires imposées par l'assurance maladie, de développer peu à peu son propre modèle de prise en charge en mettant

---

<sup>81</sup> Ce qui place le centre parmi les « pionniers », à l'échelle régionale mais également nationale, en matière de réadaptation fonctionnelle spécialisée en cardiologie. D'autres centres de réadaptation ont vu le jour quelques années plus tard dans d'autres régions, notamment dans le Centre en 1984, ou encore à Toulouse en 1987, dans la région Poitou-Charentes la même année, et en 1995 dans la région Ile de France.

l'accent sur l'éducation thérapeutique du patient. En outre, malgré la faible reconnaissance symbolique dans le champ de la cardiologie, le dispositif a su renforcer à la fois sa « visibilité » et sa légitimité au sein de la spécialité (prévention secondaire) mais aussi plus généralement de la profession, comme le montrent les aires de recrutement des patients réparties sur l'ensemble de la région<sup>82</sup>. Ce constat témoigne de l'importance d'un réseau de confrères extérieurs durablement constitué, notamment par des cardiologues interventionnistes et/ou exerçant en libéral chargés d'orienter les patients à la suite de l'opération.

La reconnaissance d'une spécialité peut reposer aussi sur sa renommée universitaire et académique. Ce n'est pas sur la valeur inédite du cas et le potentiel biotechnologique mobilisé pour soigner que se produit la reconnaissance des innovations médicales en prévention, mais sur les gains substantiels et les économies de santé réalisées ou espérées dans des actions éducatives ciblées. La valeur universitaire d'une recherche en épidémiologie entreprise par le chef de service a sa reconnaissance intellectuelle hors de l'établissement mais reste peu opérationnelle pour l'expansion de la prévention. Cette dernière reste cloisonnée dans les discours sans obtenir en contrepartie une valeur pratique. Comme le souligne le chef de service de C1, en pratique, le nombre de services cardiologiques dédiés à la prévention reste très minoritaire et leur émergence étroitement liée à des initiatives locales et personnelles.

#### ***Cardiologue chef de service C1***

*« [...] C'est vachement intéressant si t'allais dans des congrès de cardio. Parce que si tu allais dans les congrès tu dirais c'est fantastique, tout le monde adhère aux concepts de prévention cardiovasculaire etc., c'est fantastique parce que dans les sessions ça se passe bien et surtout au niveau international où t'as des sessions majeures dans des moments de grande audience là-dessus. C'est vrai moi je suis au conseil d'administration de SFC, t'as l'impression quand on part à Paris, c'est super, ça fonctionne bien. Mais quand toi tu vas sur internet et que tu lis « ah, qui fait de la prévention cardiovasculaire en France ? », et tu pars à l'attaque de ce sujet tu trouves moins de dix équipes...en France hein. [...].Alors que c'est...je veux dire la France est très très bien desservie en cardiologie, en service de pointe etc. [...] Donc en fait, y'a une adhésion intellectuelle, académique, formelle etc., mais au quotidien y'en a pas. »*

---

<sup>82</sup> Nous nous basons ici sur les données issues du PMSI (2009) consultables sur le site internet de l'Agence Régionale de Santé (ARS) qui quantifient le nombre de journées réalisées au sein d'un établissement de santé en fonction de l'origine géographique des patients. Alors que la plupart des dispositifs de la région spécialisés en soins de suite et de réadaptation cardiovasculaire « recrute » essentiellement des patients de la même ville ou du même département, les patients de C2 peuvent quant à eux venir de toute la région Midi-Pyrénées. Par ailleurs, ces données objectives sont corroborées par nos entretiens avec les patients qui ont, de plus, souvent « eu du mal à obtenir une place dans le centre compte-tenu de la file d'attente ».

Les dispositifs de prise en charge que nous avons étudiés, axés sur la prévention cardiovasculaire, se distinguent par leur position dans le champ médical. Ils se trouvent dans un rapport de concurrence avec le soin, mais conceptuellement se présentent comme complémentaires en offrant à l'approche biomédicale une alternative biopsychosociale.

D'un côté sont dénoncées les conséquences de la pression qu'exerce la « valeur budgétaire du patient » sur la reconnaissance institutionnelle de la prévention. La faible rémunération des actes éducatifs pouvant, selon les promoteurs, avoir des répercussions sur l'organisation de la prévention au sein des dispositifs étudiés à trois niveaux distincts :

- Elle accentue la situation de concurrence interne à l'égard des activités de prévention (certains services peuvent apparaître plus rentables que d'autres) ;
- Elle conduit à sélectionner des malades en évitant les « cas psychologiques » (« cumulard<sup>83</sup> ») ou les catégorise et les oriente par groupes de niveau évitant les consultations individuelles plus coûteuses.
- Elle délègue les tâches d'éducation à des segments professionnels moins prestigieux.

De l'autre côté, s'impose, en rupture avec l'image du patient partitionné par spécialité médicale, une représentation de l'approche « globale » du malade. Celle-ci se traduit dans l'entreprise de socialisation à deux niveaux. Sur la façon dont se couplent et se hiérarchisent les activités médicales au sein des dispositifs (modes de sélection des patients, distribution des pouvoirs en interne, centralisation des décisions, le degré de spécialisation des services). Sur la façon de penser l'éducation et l'apprentissage des valeurs hygiénistes.

Ces deux dimensions déterminent un cadre à la socialisation des patients (Douglas, 2004 ; Calvez, 2006) selon que les dispositifs imposent plus moins fortement aux usagers une structure hiérarchisée ou égalitaire (Kuty, 1975) et qu'ils définissent des espaces de travail éducatif plus ou moins clos.

Si les orientations culturelles des médecins en prévention marquent communément une rupture avec les stratégies de soins traditionnellement portées par les services de cardiologie, il n'en reste pas moins qu'au sein de l'approche préventive portée par chacun des établissements, les modèles d'intervention se différencient selon qu'ils opèrent en amont ou durant la maladie.

---

<sup>83</sup> Expression parfois employée par les médecins pour qualifier les types de patients avec qui il est difficile de faire « quelque chose » compte-tenu de la superposition de plusieurs facteurs de risque (il arrive par exemple qu'un individu soit à la fois hypercholestérolémique et hypertendu, tout en présentant une surcharge pondérale et étant fumeur).



### 3.2 Le dépistage et la rééducation : une approche différenciée du contrôle de la maladie

Le rapport à l'autonomie (et au risque) du patient diffère entre les deux dispositifs. Lors du dépistage, le risque est prospecté de façon ouverte sur un sujet non-malade ou « malade en devenir ». Les professionnels tentent, dans une relation plus symétrique, de le situer sur une échelle et d'en définir les bornes et les valeurs. Le statut de la vérité est compromis (contrairement aux patients « déjà » malades) par les incertitudes sur la maladie. On peut imaginer que dans un tel contexte, sur lequel le médecin cherche son objet (Baszanger, 1995), les rapports de pouvoir au sein du dispositif se distribuent plus horizontalement.

En rééducation, le risque est posé d'emblée par le traumatisme et le parcours de soins qui en a balisé les étapes. Il est connu du patient qui doit s'en défaire ou l'appivoiser dans un contexte sécuritaire. Face à un sujet effectivement malade, on peut faire l'hypothèse que la hiérarchisation des tâches est plus forte et reproduit l'ordre médical et les rapports de pouvoir entre soignants mais aussi entre patients et soignants.

#### *3.2.1 La prévention au sein du service hospitalier de dépistage des facteurs de risque cardiovasculaires : une socialisation par le diagnostic et l'éducation*

##### *Caractéristiques du dispositif C1*

###### *→Nature et situation du centre :*

-Service hospitalier public / pôle cardiologie CHU situé en zone urbaine à forte densité de population / ouvert en 1994 / zone urbaine à forte densité population

###### *→Nature du service :*

-Prise en charge de type « ambulatoire » ; dépistage et prévention des facteurs de risque de l'athérosclérose sous la forme d'hospitalisation de jour (« journée de dépistage ») et de séances d'éducation thérapeutique

###### *→Personnel :*

-1 chef de service cardiologue PU-PH

-4 médecins spécialistes (3 cardiologues et 1 diabétologue)

-1 cadre infirmière

-1 diététicienne

-3 infirmières : 1 IDE, 1 IDE+DU Education Thérapeutique du Patient, 1 IDE+DU Tabacologie

-1 aide-soignante

###### *→Public et pathologies :*

-Patient dits « à risque » présentant des facteurs de risque cardiovasculaires (HTA, hypercholestérolémie, surpoids / obésité, tabagisme et dans une moindre mesure diabète) → prévention primaire

###### *→Fréquence de consultation :*

-3 patients par jour (provenance « aléatoire » majoritairement issus médecin traitant) soit environ 60 à 70 patients/mois

Le premier centre (C1), situé au sein du pôle cardiologie d'un centre hospitalo-universitaire, accueille en majorité des patients qui présentent des « facteurs de risque cardiovasculaire » susceptibles de favoriser le développement de la pathologie artérielle, aussi appelée athérosclérose. Il est plus particulièrement spécialisé dans la prise en charge des facteurs de risque dits « cardio-métaboliques », c'est à dire relevant de dysfonctionnements propres au métabolisme du sujet tels que les troubles lipidiques (hypercholestérolémie, triglycéridémie) ou glucidiques (diabète). A cela s'ajoutent d'autres facteurs de risque dits « majeurs » de l'athérosclérose, à savoir l'hypertension artérielle, le tabagisme ou encore l'obésité. Le service fonctionne en collaboration avec d'autres services hospitaliers pour la réalisation des examens « exploratoires » nécessitant l'utilisation de technologies variées plus ou moins sophistiquées (radiographie, échographie, épreuve d'effort, etc.).

Le dispositif répond à une double mission de dépistage et de prévention des facteurs de risque de l'athérosclérose. De fait, on peut distinguer deux types de travail médical, le premier relatif au *diagnostic de dépistage*, fondé sur une évaluation objective du risque à partir de mesures cliniques et objectives (épreuve d'effort, échocardiographie, scintigraphie, etc.) se déroulant au cours d'une hospitalisation de jour ; le second relatif au *diagnostic éducatif*, fondé quant à lui sur un travail intersubjectif entre patients et professionnels, lesquels s'attachent à évaluer et modifier mutuellement ce qui, dans les comportements du sujet (alimentation, tabagisme, activité physique, pénibilité du travail, etc.), peut être considéré comme préjudiciable à sa santé.

La prise en charge au sein du dispositif peut ainsi être décomposée en deux étapes distinctes : la première, qu'on appellera phase de dépistage individuelle (ou de suivi selon le niveau d'ancienneté du patient), s'adresse à l'ensemble des patients venus consulter sur les conseils de leur médecin traitant suite à un bilan (généralement une analyse sanguine) ayant révélé la présence de certaines anomalies. Une première sélection des patients s'opère ainsi en amont de la prise en charge. Elle est généralement réalisée par les médecins traitants (ou par les spécialistes) qui orientent les patients vers le dispositif dans le but d'aller plus avant dans l'investigation des facteurs de risque. La phase de dépistage consiste en une série de consultations et d'examens divers au cours desquels le patient rencontre successivement près de 7 intervenants différents : la matinée se décompose en quatre étapes : la préparation du patient réalisée par une infirmière, une première consultation avec la passation d'un questionnaire épidémiologique réalisé par un premier cardiologue, une consultation longue de 30 à 45 minutes avec une diététicienne et une épreuve d'effort avec un second cardiologue. Dans l'après-midi, le patient poursuit avec d'autres examens cardiologiques et autant de cardiologues différents avant de terminer par une consultation de synthèse réalisée avec un dernier cardiologue ou spécialiste référent du centre. Au cours de cette dernière consultation, une synthèse des différents résultats est effectuée pour aboutir à une prescription avant que le patient soit finalement renvoyé vers son médecin traitant, des examens complémentaires ou encore vers d'autres spécialités. A ce titre, le service joue donc un rôle important dans l'orientation de la trajectoire et du parcours du patient –sorte de plaque-tournante- au sein de l'institution médicale.

La seconde étape, qu'on appellera phase d'éducation collective, procède, quant à elle, d'une sélection en amont et en interne des patients liée, d'une part, aux contraintes matérielles

(disponibilité du personnel notamment) propres au dispositif et, d'autre part, à « l'intérêt<sup>84</sup> » que représente, pour les deux parties, la participation au programme d'éducation thérapeutique. Chacune de ces deux étapes doit être considérée indépendamment l'une de l'autre dans la mesure où la phase de dépistage n'implique pas nécessairement une prise en charge éducative par la suite. Deux principales raisons, d'importance et de rôle variables, peuvent être invoquées ici : d'une part, les séances d'éducation thérapeutique s'adressent en priorité à ceux qui, selon les termes du dispositif médical, « *en ont le plus besoin* ». Selon la nature de la maladie et des critères à la fois objectifs et subjectifs (nombre et intensité des facteurs de risque associés, capacité d'autodétermination et « motivation » du sujet, etc.), le patient se verra ou non proposer de participer à des séances d'éducation thérapeutique sous la forme de deux journées collectives, entrecoupées de trois entretiens individuels situés *avant* (diagnostic éducatif), *pendant* (co-construction du projet individuel) et *après* (suivi à long terme par téléphone). D'autre part, les ressources humaines, financières et matérielles dont dispose le service ne lui permettent pas de proposer ces séances à l'ensemble des patients venus consulter. En moyenne, C1 accueille chaque jour, du lundi au vendredi, 3 patients en moyenne pour une journée de dépistage. Concernant les séances d'éducation thérapeutique, deux journées sont organisées chaque mois en moyenne pour 4 à 6 patients. Sur un total d'environ 60 à 70 patients par mois, seule une dizaine en moyenne (soit environ 10%) participe au programme d'éducation thérapeutique. Cette particularité dans le mode de recrutement du service a son importance dans la mesure où elle constitue un biais dans notre analyse, lié à une relative « discontinuité » entre les deux étapes de la prise en charge.

### ***3.2.1.1 La prise en charge « globale » : décloisonner les spécialités***

La particularité du service de dépistage tient à la fois à son mode de fonctionnement, dépendant étroitement de sa situation au sein de l'hôpital et à la nature des « maladies » et des « malades » pris en charge. En effet, les patients accueillis au sein de cette structure ne sont pas malades au sens propre du terme mais constituent des « malades en devenir ». De fait, la prise en charge ne porte pas sur des pathologies avérées mais plutôt sur des troubles ou des dysfonctionnements (internes ou externes) présentés comme autant de facteurs de risque de l'athérosclérose. Le dispositif focalise son intervention en amont des maladies et sur leur chronicité afin de prévenir les risques de complications et se différencie des autres formes d'intervention par un raisonnement médical contextualisé et construit sur la socialisation.

***Extrait d'une discussion autour d'un « cas » de patient atypique. Outre l'aspect anecdotique lié à la notoriété sportive de ce dernier, l'échange montre ce qui constitue « un cas intéressant » pour les médecins à savoir l'a-typicité de certains profils de patients : ici le***

<sup>84</sup> S'il existe bien des critères objectifs qui conditionnent la proposition d'une participation au programme d'éducation (les patients qui assistent aux séances ont généralement plusieurs facteurs de risque et/ou un risque cardiovasculaire élevé), il n'en demeure pas moins qu'une évaluation plus subjective portant sur l'« employabilité » du patient est parfois utilisée du fait d'une capacité d'accueil relativement réduite.

*patient présente une condition physique exceptionnelle en tant que sportif de haut-niveau, est jeune mais présente, contre toute attente de la part des spécialistes, une hypercholestérolémie très élevée.*

**Cardiologue 2** : Alors le patient d'aujourd'hui est un homme célèbre...Monsieur je sais pas quoi là...J. ?

**Cardiologue 1** : Ah oui le rugbyman là...

**Cardiologue 2** : C'est un joueur du Stade...

**Cardiologue 3** : Avant-centre non ?

**Cardiologue 2** : Avant-centre ? ça existe pas...(rires)

**Cardiologue 1** : Tu veux que j'appelle ma fille pour lui demander ? Parce qu'elle le sait elle...

**Cardiologue 2** : Est-ce qu'il est dans la mêlée c'est important pour la décision de V. ce soir...si il est dans la mêlée ou si il est trois-quarts (*je suppose ici que le locuteur distingue les types d'efforts requis selon les postes ce qui témoigne d'un certain niveau de connaissances dans ce domaine*)

**Cardiologue 1** : Je vais appeler M. pour savoir dans quelle position il joue hein ?

**Cardiologue 2** : Donc ce patient...il a quoi ?

**Cardiologue 3** : Eh ben oui, ce patient qui a été envoyé d'après ce que j'ai compris par le médecin du sport, enfin le médecin du Stade qui s'occupe d'eux.

**Cardiologue 1** (*au téléphone avec une de ces connaissances*): Est-ce que tu sais à quel poste il joue monsieur X. ? .... C'est pour savoir à quel poste il joue...Les 8 premiers merci. Bon les 8 premiers. Il est dans le pack...voilà bon, merci du renseignement.

**Cardiologue 2** : Il est dans le pack. Donc il est en pleine forme. Il fait combien ? 100 kilos ?

**Cardiologue 1** : 1m93 et puis 115 kilos je crois.

**Cardiologue 2** : Mais que du muscle ?

**Cardiologue 1** : Et le tour de taille fin...99 cm de tour de taille.

**Cardiologue 4** : Il a un BMI un peu élevé quand même. Il a un BMI à 29...

**Cardiologue 3** : 193 et 115 kilos on a dit...il est à 31,5...

**Cardiologue 4** : 31,5 de BMI...quand même !

**Cardiologue 1** : oui mais il a 99 de tour de taille.

**Cardiologue 2** : c'est une bête...et alors donc tu as ce patient, tu as pas été inquiète et...

**Cardiologue 1** : je me suis faite engueulée par le médecin du rugby parce que je voulais le convoquer pour un[e] [journée de dépistage], il m'a dit « non mais je ne pense pas, quand ils sont recrutés ils ont systématiquement une échographie cardiaque, ils sont évalués pour le sport... »

**Cardiologue 2** : ah ouais ?

**Cardiologue 1** : ah ouais lui ça lui a paru inutile, non mais franchement, on va pas l'envoyer pour les lipides...voilà. J'ai répondu qu'a priori ça me paraissait intéressant de motiver son attitude vis-à-vis de la diététique par la suite. D'autant qu'on a fait la consultation entièrement en anglais et que...

**Cardiologue 2** : on a des cardiologues bilingues ici hein...

**Cardiologue 1** : donc il m'a volontiers dit que les 3<sup>ème</sup> mi-temps étaient parfois un peu chargées et il me dit très volontiers...bon je voulais lui faire faire la génétique là. Bref ils font des 3<sup>ème</sup> mi-temps assez chargées, il fume le week-end etc. et puis donc je me suis un petit peu accrochée avec le médecin du rugby parce qu'il m'a dit mais non ils ont tous un bilan impeccable qu'ils font à l'arrêt parce que...Et c'est notre collègue qui travaille chez X. qui nous l'a envoyé...bref vous savez tout maintenant. Bon je lui ai fait refaire une épreuve d'effort et...c'est le seul que j'ai vu faire 350 watts sur le vélo...

**Cardiologue 2** : oui il a cassé la baraque, le truc il tenait plus quoi...

**Cardiologue 1** : oui c'est un des seuls avec Y. et lui il avait failli nous casser la bécane. A l'époque il était jeune beau, 360 watts.

**Cardiologue 2** : bon après...

**Cardiologue 5** : donc pas d'anomalie à l'épreuve d'effort, l'écho il a une oreillette gauche modérément dilatée. 28 cm<sup>2</sup>. C'est tout. Et donc quand il est venu à la consultation il avait 3,28g de cholestérol...LDL. 4,02g de cholestérol total, 0,51g de HDL. Triglycérides normaux 1,14, les TGP un peu augmentés et les gamma GT.

**Cardiologue 2** : il était déjà sous traitement ?

**Cardiologue 1** : oui sous traitement. C'est pour ça qu'ils nous l'ont envoyé. Environ 5 ans.

**Cardiologue 5** : donc il a pas fait d'effort sur le plan diététique...

**Cardiologue 4** : et donc la question c'était ?

**Cardiologue 5** : ben la question c'était surtout, bon y'a la prise en charge des lipides qui est une chose mais après c'est ce sur quoi il nous interroge vis-à-vis de la pratique du sport je sais pas ce qu'on est censé lui dire quoi...

**Cardiologue 1** : ben a priori moi personnellement si y'a pas d'anomalie pour une charge aussi énorme que 350 watts y'a pas de raison de lui interdire la pratique du sport. Au contraire. Il est au niveau. Après il faut être conscient du fait qu'en vieillissant avec 2,40g de LDL ce gars il s'expose à des emmerdements plus précoces que la normale.

**Cardiologue 4** : moi je changerais de traitement hein.

**Cardiologue 1** : maintenant j'émettrais des restrictions sur les produits qui augmentent le turn-over musculaire parce que des CPK comme ça...il pourrait se bloquer le rein...il faut vérifier qu'il dépasse pas le 1000. Ça va augmenter le turn-over musculaire...

La démarche préventive se construit par opposition à l'approche « traditionnelle » des cardiopathies, avec une plus grande sensibilité à l'égard de l'évolution des risques cardiovasculaires en interaction avec les conditions sociales d'existence. Elle oppose à la lecture brute des données biologiques une approche dynamique qui croise les déterminants de santé avec des situations de vie, la culture du milieu, de l'histoire et le devenir des relations du sujet à son environnement.

Le raisonnement médical montre sa singularité par la combinatoire des diagnostics (exploratoire, fonctionnel mais également biologique et comportemental). Cette approche de la maladie qui envisage le risque aussi bien à court qu'à long terme (*« après il faut être conscient du fait qu'en vieillissant avec 2,40g de LDL ce gars il s'expose à des emmerdements plus précoces que la normale. »*) impose au médecin de sonder l'épaisseur sociale du patient, de son vécu, et de saisir le rapport aux objets matériels, aux techniques, aux modes de consommation. Le médecin doit enquêter sur les conditions de jeu, sur les cultures corporelles, sur les ressources physiques habituelles qui définissent des normes d'usage du corps. En ce sens, le raisonnement médical allie l'enquête diagnostique au regard ethnographique sur le style de vie.

Le patient qui s'inscrit dans le dispositif est confronté à ce regard médical global qui marque son originalité et son autonomie (Herzlich, 1973) par son degré de spécialisation, ses modalités de recrutement et la dominance interne du système professionnel.

### **3.2.1.2 Le dépistage : entre diagnostic, éducation et recherche**

Trois types d'activités sont menés par le service de dépistage. L'un correspond à des séances d'éducation thérapeutique, « à l'intérieur » du dispositif, dédiées et encadrées par les membres du service. Le montage se fait de manière relativement autonome et l'organisation est assurée par un cardiologue, des infirmières et des diététiciens. La prévention traverse ici l'ensemble des pratiques et des discours professionnels. A l'inverse, la phase de dépistage est réalisée en majeure partie à « l'extérieur » du dispositif en collaboration avec les autres services (épreuve d'effort, échocardiographie, médecine nucléaire, etc.) du pôle cardiologie. De fait, le fonctionnement du dispositif combine plusieurs types de ressources (propres et externes) justifiées et rendues nécessaires par la volonté d'une approche « globale » de la maladie.

*« Il [l'un des instigateurs associés à la création du centre] a réussi à dire aux autres collègues, [le service d'hypertension artérielle], la diabétologie, la médecine vasculaire, etc., de venir travailler ensemble et de créer ce [service]. [...] Est-ce qu'on peut pas réunir des forces pour faire du dépistage et de la prévention [...] » (Chef de service CI)*

Outre ses fonctions –affichées– de dépistage et de prévention de l'athérosclérose, la prise en charge se double d'un protocole de recherche en épidémiologie clinique et sociale<sup>85</sup> que le chef de service dirige et qui lui permet d'obtenir une certaine notoriété tant sur le plan des activités hospitalières que sur le plan politique.

*« Ben non ici ça transparait pas [suite au constat d'une faible reconnaissance de la pratique préventive par ses pairs] parce que moi avec le temps, d'abord on a fait des publications honorables, on est connu et cetera, donc ici ça se passe bien parce qu'on dit la prévention c'est F. et cetera, mais parce que c'est comme ça... » (Chef de service CI)*

---

<sup>85</sup> La première consultation médicale de la journée réalisée avec un cardiologue permet de recueillir, par la passation d'un questionnaire, des données sur les habitudes de vie du patient, ses facteurs de risque ou encore ses connaissances de la maladie artérielle.

Dans leur journée, les patients doivent répondre de manière systématique, lors de la première consultation médicale, à une enquête épidémiologique très exhaustive sur les connaissances de la maladie et leurs habitudes de vie sous contrôle d'un cardiologue du service. Elle est destinée à alimenter un registre de suivi des cardiopathies ischémiques à l'échelle régionale. Il arrive aussi parfois que les patients soient invités à participer à des essais cliniques<sup>86</sup> faisant l'objet d'un consentement préalable. Pour les patients, l'agencement des consultations, leurs contenus variables plus ou moins centrés sur les aspects individuels (cliniques, comportementaux, psycho-sociaux) ou collectifs de la maladie, l'exhaustivité des différents examens, constituent, malgré quelques « *redondances* » dans les discours, une richesse qui les « *rassure* » sur la qualité de la prise en charge à travers une investigation complète du « *risque* ». En outre, le contexte hospitalo-universitaire, dont la plupart des patients (que nous avons pu suivre) semblent avoir intégré le mode de fonctionnement à la fois centré sur les soins mais également sur la formation et la recherche universitaire, participe largement à leur attitude relativement passive à l'égard de l'enchaînement des différentes séquences de prise en charge. Néanmoins, si l'intérêt des consultations et des multiples examens médicaux est aisément compris de la part des patients, celui de l'enquête épidémiologique peut donner lieu pour certains à quelques incompréhensions, tout comme leur participation aux essais cliniques.

***Extrait d'une consultation entre le cardiologue chargé mener le questionnaire épidémiologique et une patiente***

**Cardiologue :** vous avez des enfants madame ? Combien ?

**Patiente :** deux

**Cardiologue :** alors quel est votre diplôme scolaire le plus élevé ?

**Patiente :** alors...euh...oui mais là c'est quoi là ? ça n'a rien à voir avec ce que j'ai là ?

**Cardiologue :** non [visiblement gênée]...c'est une enquête sociale. Vous pouvez ne pas répondre

**Patiente :** ah oui ben je réponds pas.

**Cardiologue :** d'accord. Quelle était votre première profession ?

**Patiente :** alors j'étais infirmière

---

<sup>86</sup> Lors des séjours d'observation, j'ai ainsi pu assister à des essais cliniques, à deux périodes différentes, l'un destiné à évaluer les capacités respiratoires du patient dans le cadre d'une étude sur la broncho-pneumopathie chronique obstructive, l'autre destiné à l'étude des déterminants génétiques de l'hypercholestérolémie familiale. Si certains de ces essais peuvent en effet susciter un « réel » intérêt pour le patient, il arrive parfois que celui-ci ne perçoive pas toujours les enjeux liés à ses problèmes de santé.

Le dispositif, qui a pour but à la fois de prévenir les maladies cardiovasculaires et de faire progresser la science, offre au patient une organisation qui, par la succession des consultations, peut apparaître comme décousue. Toutefois cette gestion administrative qui agrège les spécialités et reproduit la division du travail hospitalier, est lissée par le cardiologue qui, en fin de journée, prend les décisions dans un bilan de synthèse. Le patient est confronté à deux « lignes d'autorité » (Smith, 1970). L'une bureaucratique par rapport à laquelle il se fait une idée de son état cardiaque passant d'une séance à l'autre. Confronté à des discours différents, des résultats d'examen concordants ou contradictoires, il mature son statut de malade. L'autre « charismatique/traditionnelle » représentée par l'autorité du cardiologue qui prend la main sur la construction profane du diagnostic et impose aux pérégrinations sur la maladie la rationalité de l'expertise médicale. Le dispositif, par son organisation sociale, crée les conditions cognitives de l'entrée en maladie.

### ***3.2.1.3 Le dépistage : une sélection à l'entrée***

Le dispositif produit une sélection plus ou moins explicite dans le recrutement des patients. La majeure partie des patients est adressée par des collègues extérieurs, soit par les médecins traitants, soit par les spécialistes. Ils présentent un profil clinique relativement homogène concernant principalement les troubles du métabolisme lipidique (86% des patients présentent une hypercholestérolémie) alors que, parmi les facteurs de risque biologiques majeurs, 30% seulement ont une hypertension artérielle et 6% sont diabétiques<sup>87</sup>. L'hypercholestérolémie constitue à ce titre, plus que les autres facteurs de risque de l'athérosclérose, la variable clinique la plus discriminante dans le mode de recrutement des patients. Près de 40% sont en situation de surpoids, 12% ont une obésité de niveau I et 43% ont un poids qui se situe dans la norme. Ceci permet d'évoquer une spécificité vis-à-vis des autres services sur l'expertise dans le dépistage et le traitement des troubles du métabolisme lipidique (hypercholestérolémie, triglycémie, etc.), lesquels constituent par ailleurs l'une des causes majeures, avec l'hypertension artérielle et le diabète, de la maladie coronarienne.

---

<sup>87</sup> On peut supposer en toute logique que les autres services spécialisés tels la diabétologie ou encore la médecine de l'hypertension artérielle, par ailleurs tous deux travaillant en collaboration avec le centre, ont également leur propre clientèle. On sait également qu'étant en relation les uns avec les autres, il arrive que des confrères de ces spécialités « s'échangent » entre eux des patients lorsque ceux-ci associent plusieurs facteurs de risque et que leur interaction devient problématique.



*« [...] en 1989, on m'a demandé de m'occuper d'un secteur de consultation qui existait déjà et qui avait pas été créé par moi-même, qui était une consultation spécialisée uniquement dans le trouble du cholestérol tu vois, pathologie du cholestérol et bon j'ai dit oui pourquoi pas [...] » (Chef de service de CI)*

Il est toutefois rare que les patients ne présentent qu'un seul facteur de risque. De manière générale, lorsqu'un patient n'a pas d'autres facteurs de risque associés à l'hypercholestérolémie, à l'hypertension artérielle ou encore au diabète, que les patients réagissent bien aux traitements, le médecin traitant (ou le spécialiste) s'occupe seul de la gestion et du traitement des affections. Généralement les facteurs de risque biologiques sont ici associés à des facteurs de risque dits « comportementaux » liés aux habitudes de vie du sujet. Ainsi 73% ont une consommation d'alcool supérieure à une dose par semaine ou encore 65% exercent une activité professionnelle de type sédentaire. La combinaison des facteurs de risque conduit le médecin traitant à orienter le patient vers une investigation plus poussée (sur le plan fonctionnel et exploratoire) de l'« état cardiaque » et une éducation sur le plan diététique et nutritionnel.

L'âge moyen de 54 ans (sur environ 6100 personnes<sup>88</sup> accueillies au sein du dispositif) correspond aussi à des personnes qui pensent que la cinquantaine est un « seuil » à partir duquel il y a nécessité (souvent encouragées par leur médecin traitant) de surveiller davantage l'état de santé<sup>89</sup>. Les consultations de dépistage concernent 61% d'hommes contre 39% de femmes. Cet écart, somme toute relatif, ressort du fait que le sexe (masculin) associé à un âge plus jeune est en soi un facteur de risque de la maladie artérielle comme le montrent les études européennes et américaines (SCORE, Framingham). Enfin, d'un point de vue socioculturel, la répartition des patients, si l'on tient compte du niveau de diplôme de ces derniers, apparaît relativement équilibrée (16% ont un niveau de diplôme correspondant au certificat d'études primaires ; 7,5% ont un niveau BEPC ; 17% sont de niveau baccalauréat ; 21% de niveau CAP/BEP ; 11,7% ont un niveau Bac + 2 et 24,4% ont un niveau au moins égal à Bac + 3. Toutefois, les données concernant le type d'emploi occupé viennent affiner ce constat et permettent de situer la moyenne des patients accueillis au sein du dispositif comme disposant d'un capital culturel correspondant aux classes moyennes (60% des patients exercent une profession intermédiaire ou sont employés et 18,5% appartiennent aux cadres et aux professions intellectuelles) : 1,4% sont agriculteurs exploitants ; 6,7 appartiennent à la

---

<sup>88</sup> Base de données propre au service.

<sup>89</sup> L'incidence des maladies coronaires est quasiment multipliée par trois comparativement à la tranche d'âge des 40-45 ans (autour de 50 ans, l'âge devient lui-même un facteur de risque cardiovasculaire ; la tranche d'âge où l'incidence, en 2009, des maladies coronaires est la plus forte est celle des 60-64 ans)

catégorie des artisans/commerçants et chefs d'entreprise ; 18,5% aux cadres et professions intellectuelles supérieures ; 29,9% correspondent aux professions intermédiaires ; 29,7% appartiennent à la catégorie employés ; 9,4% sont ouvriers et enfin 4% sont sans activité professionnelle.

Dès lors, il semble qu'une plus forte proportion d'individus disposant de ressources culturelles plutôt élevées soit orientée vers le dispositif par leur médecin traitant. D'un point de vue sociologique, un tel constat est important dans la mesure où la prise en charge éducative, par la sélection opérée à l'entrée, s'adresse à des patients dont on peut supposer qu'ils disposent déjà d'un « savoir minimal » (capital culturel) et d'une « compétence médicale » (Boltanski, 1971) qui facilitent le travail d'appropriation des recommandations médicales<sup>90</sup> sur la gestion individuelle de la maladie. Le dispositif opèrerait donc, plus ou moins directement<sup>91</sup>, une double-sélection à la fois sociale et, plus objective, liée aux caractéristiques de la pathologie et à l'âge du sujet.

Au niveau du service, le mode de recrutement des patients s'éloigne de la logique d'accueil « traditionnelle » propre à l'hôpital (Dodier et Camus, 1997) fondée sur une ouverture à toute personne malade ou à « l'utilisateur tout-venant » (comme c'est le cas par exemple des services d'urgence ou de médecine générale). Il est étroitement lié au réseau de collègues externes et, comme l'exprime un patient du service, à la « réputation » du centre au sein des « réseaux profanes » (Freidson, 1960).

*« Ben au travers de certains amis en fin de compte, on avait demandé de me conseiller sur certains cardiologues qui fait bien son métier quoi hein. Donc c'est de là qu'est venu, parce qu'avant j'ai déjà fait des...comment, un électrocardiogramme sous effort, épreuve sous effort etc. à la clinique des Cèdres donc j'en connaissais quelques-uns mais là dû à cet examen sanguin et les résultats, j'ai dit bon il faut le prendre au sérieux quoi. J'ai demandé à des amis qui eux m'ont conseillé d'aller la voir quoi. » **Patient de CI***

La plupart des patients du dispositif sont, comme dit précédemment, directement orientés par leur médecin traitant ou spécialiste. Chez les patients que nous avons interrogés seuls 3 sur 15 déclarent s'être servis de leur propre réseau d'interconnaissances. Leurs choix personnels résultent le plus souvent d'une volonté de rencontrer de « bons cardiologues »,

---

<sup>90</sup> Les travaux de Boltanski sur les usages sociaux du corps (1971) montrent que les individus issus des classes moyennes et aisées seraient davantage à l'écoute de leur corps et plus proches culturellement des attentes du corps médical, de son vocabulaire spécifique, etc,

<sup>91</sup> L'étude des modalités selon lesquelles les patients sont orientés, notamment par le médecin traitant, vers le service pourrait permettre d'analyser plus finement un tel constat.

souvent après plusieurs « *déceptions* » ou « *échecs* » liés à un diagnostic qu'ils jugent « *incomplet* ».

Le recrutement, qui passe par la constitution d'un réseau de collègues ou de confrères extérieurs susceptibles de recommander les patients, fait de ceux-ci les « *malades du médecin* » par opposition aux « *malades de l'hôpital* » (Herzlich, 1973) qui représentent la masse des anonymes. Cette sélectivité dans le recrutement est de nature à reproduire des inégalités dans l'accès au service préventif qui repose sur une homologie des positions sociales et culturelles entre médecins et patients. Si, en France, il apparaît que la prise en charge de l'infarctus du myocarde était uniforme quelle que soit la catégorie socioprofessionnelle, en revanche les catégories sociales favorisées bénéficient en amont de l'hospitalisation d'un suivi ambulatoire plus spécialisé, plus approfondi avec des explorations coronaires plus fréquentes (Lang et Ribet, 2000). La sélectivité du recrutement transparaît également sur la « *valeur mobilisatrice* » (Dodier et Camus, 1997) des patients lorsqu'elle est associée au potentiel d'innovation biomédicale du service. La double valence du dispositif, à la fois prise en charge clinique de l'individu dans le diagnostic et valorisation d'un potentiel d'innovation biomédicale de l'équipe hospitalo-universitaire, façonne les modalités d'entrée sur des critères d'inclusion.

*Le chef de service (Cardiologue 2), de retour d'une « réunion importante » à Paris, fait un résumé à ses confrères du service des dernières préconisations faites par la Fédération Française de Cardiologie en matière de dépistage de l'athérosclérose. La discussion tourne autour de l'inclusion dans le processus de dépistage d'un examen cardiologique jugé très efficace (le coroscanner) et des « indications » associées autrement dit les critères d'inclusion du patient.*

**Cardiologue 2 :** Donc on a parlé du coroscanner, parce que on a eu plusieurs réunions de la fédération et, euh, l'ordre de la direction de M. X, c'était : « faites des coroscanner comme à P(clinique de Toulouse avec un service de cardiologie de pointe) ... »

**Cardiologue 3 :** ah d'accord...

**Cardiologue 2 :** et...euh...c'était ça la consigne, y'a pas assez de coroscanner pour la recherche clinique.

[...]

**Cardiologue 1 :** et donc juste pour information pourquoi il le faut bradycarde ?

**Cardiologue 2 :** parce que le temps d'acquisition il est sur la fréquence cardiaque, si c'est trop je sais pas les images elles se font moins nettes, il n'arrive pas à suivre...

**Cardiologue 3 :** systole, systole, systole...

**Diabétologue :** et c'est quoi les indications alors ?

**Cardiologue 2** : ben les indications c'est une femme jeune qui a pas trop...parce que si tu veux si c'est une personne de 70 ans qui a des calcifications partout ça va être la panique on va rien voir, donc...

**Diabétologue** : l'âge ?

**Cardiologue 2** : non, moins de 65 ans, 70 ans, mais qui soit assez pur quoi...qui soit pas complètement malade ou plein de choses...

**Cardiologue 3** : jeune, beau, pas pourri quoi...

*La discussion se poursuit ensuite sur la rentabilité économique (« en fait c'est un problème de T2A ») d'un tel examen dans la mesure où, suivant les cas, il permettrait de réduire sensiblement la longue liste d'examens médicaux servant à évaluer le degré de d'atteinte artérielle.*

#### ***3.2.1.4 La fonction éducative au sein du dispositif : une tâche principalement dévolue au personnel paramédical et en particulier aux infirmières***

La répartition des tâches au sein du centre est un bon indicateur du degré de spécialisation. La prise en charge « globale » du patient est un travail interdisciplinaire qui induit des relations hiérarchiques entre les différentes professions. Si, d'un point de vue statutaire, la différenciation des rôles et des compétences dans la gestion des tâches médicales correspond bien à la division du travail propre au milieu hospitalier (Freidson, 1984), dans le service de dépistage cela semble moins net<sup>92</sup>. Une conception plus « élargie » de la relation thérapeutique brouille les frontières professionnelles.

Aux cardiologues revient la fonction diagnostique et prescriptive. Ils élaborent en fin de journée la synthèse des résultats, décident du traitement et font leurs recommandations. Toutefois, le personnel paramédical, composé de la diététicienne et des infirmières du service, occupe une place importante dans le diagnostic et la prescription. Ce sont les infirmières qui sont chargées du recrutement des patients en vue des séances d'éducation thérapeutique, de la planification des journées de dépistage ou encore du diagnostic éducatif en tant qu'étape préliminaire du programme d'éducation thérapeutique. Ce sont elles également qui animent et

---

<sup>92</sup> En témoigne cette première journée d'observation au sein du centre qui (tout en tenant compte du degré quasi-nul de « familiarité » avec les membres du personnel à l'époque) m'a fait prendre une des infirmières du service pour une cardiologue tant les discours et les pratiques qu'elle utilisait renvoyaient à l'image que l'on se fait communément du rôle du médecin mais aussi des compétences différenciées entre personnel paramédical et médical : outre la prise de la tension artérielle comme acte pouvant être commun aux médecins et aux infirmières, la méthode d'investigation des facteurs de risque par une interrogation poussée des habitudes de vie et des antécédents médicaux du patient, mais surtout les conclusions d'ordre diagnostique envisagées sur le niveau de risque cardiovasculaire du sujet ont participé de cette confusion des genres engendrée par la situation et ce d'autant plus que la « consultation » se déroulait dans un lieu ressemblant fort à un cabinet médical (ce qu'il s'avérait être au final).

dirigent, avec toutefois la participation ponctuelle des cardiologues et des diététiciennes, l'intégralité des « journées d'éducation thérapeutique ». Elles font le lien avec les interventions des cardiologues, préparent les mentalités.

*« Moi je dis que mon rôle c'est pas que de prendre la tension. Puisque c'est de la prévention. Donc c'est d'amorcer un truc qui va être creusé par le médecin. C'est vrai que c'est bête de systématiquement noter le poids, la taille tout ça. Tu te dis, peut-être qu'en comparant avec la fois d'avant...chacun trouve son petit truc, ça peut amorcer une démarche. Y'a des gens qui se mettent à parler plus facilement. Donc là tu peux discuter davantage. Mais c'est trop court...on a pas que ce côté éducatif à faire à ce moment-là. On va vite. On a jamais pu caser dans la journée un moment où on fait de l'éduc.» **Infirmière de CI***

La répartition des tâches et l'observation des interactions entre les différents professionnels et les patients témoignent de la porosité des espaces interprofessionnels. Le « diagnostic éducatif » effectué par des infirmières menant (ou non) à l'inclusion du patient dans un programme d'éducation thérapeutique, mais aussi la place qu'elles occupent dans l'activité prescriptive du cardiologue lors de la synthèse à la fin de la journée montrent que leur responsabilité est étendue aux domaines de l'éducation et de la relation. Ces interventions fondent, comme l'exprime cette infirmière, une identité professionnelle en rupture avec la rentabilité des activités techniques.

*« Si tu veux au départ c'était mes priorités à moi, quand j'ai fait le DE d'infirmière tout ce qui m'intéressait c'était le côté technique, les unités de soins, et puis si tu veux petit à petit quand tu rentres, sans être péjorative si tu veux, quand tu rentres dans l'âge t'aspire à autre chose. Et le côté technique devient...pas moins intéressant mais beaucoup plus épuisant et puis bon tu te confrontes à la mort dans les services où j'ai vécu puis au bout d'un moment ce genre de choses t'as pas forcément envie de...parce que toi aussi tu as un passé. T'as plus la même dynamique. Mais ça veut pas dire que tu aimes pas ce que tu fais mais tu cherches si tu veux à t'orienter vers le côté relationnel. Il m'attirait à ce moment-là. C'est pour ça qu'après j'ai fait clinicienne le DU quoi, de tabaco. Là t'as plus de techniques si tu veux. T'en as un petit peu mais bon, c'est pas de la réa. C'est une autre facette de ta profession quoi. Le côté relationnel et éducatif. Que tu n'as pas si tu veux...parce que tu n'as pas le temps dans les gros services. » **Infirmière de CI (DU de Tabacologie)***

Le mode d'organisation et la « culture » spécifique du dispositif -fortement structuré autour des aspects préventif et éducatif de la maladie- est une occasion pour les infirmières d'investir et de revendiquer un domaine de compétences jusqu'ici occulté par les aspects

techniques et curatifs caractéristiques de leur métier. Comme le souligne Acker (2005), « *les nouveaux modes d'organisation des soins s'accompagnent d'une répartition des rôles au sein du groupe des infirmières hospitalières* », certaines recherchant alors un cadre d'exercice leur permettant de mobiliser autrement leurs savoirs professionnels.

Chaque consultation est l'occasion, pour les professionnels, de faire de l'éducation avec le patient. Le recueil des données, à travers l'interrogation initiale sur les facteurs de risque, n'est pas « *anodin* », comme le souligne les infirmières et permet d'« *enclencher* » une démarche éducative même minimale (« *chaque membre du personnel doit pouvoir faire une éducation minimale lors des consultations, notamment sur le tabac* », **Infirmière de C1**). Les journées de dépistage ne se limitent donc pas au diagnostic clinique de la maladie mais sont utilisées comme des moments de socialisation informels permettant d'accrocher la motivation des patients voire de « *repérer* » puis de sélectionner les participants au programme d'éducation thérapeutique :

*« La personne tu sais pas si tu vas la revoir à E.Pa.Ri.c Donc pendant les consultations c'est un peu la même chose. Tu commences à enclencher, à mes yeux, ça. Tu pointes les facteurs de risque, si t'as le temps, si tu sens que le patient est ouvert, ça va. Tu peux faire l'information minimale entre guillemets, pour chaque facteur de risque. Donc après avec le médecin tu devines que ça va aller encore plus loin. Avec la diététicienne aussi. Donc ça peut avoir ouvert un peu... tu vois ce que je veux dire ? Moi je l'estime comme ça. Parce que sinon le questionnaire il a pas...il vaut mieux le faire quand on a le temps. **Infirmière de C1***

Cette culture spécifique du dispositif suscite de la frustration voire du mécontentement lorsque les conditions ne sont pas propices à l'écoute du patient. Les infirmières participent à protéger le service d'un risque de dérive en maintenant « *l'intégration des actions indispensables au bon déroulement du séjour des patients* » (Acker, 2005). Elles se présentent, avec les médecins, comme des « *militantes* » de la santé publique. La tension entre deux représentations du métier est palpable entre une approche techniciste absorbée par les tâches de soin et une conception éducative qui fonctionne sur la coopération.

*« On a jamais travaillé en équipe (avec les autres services du pôle). Ça a jamais été organisé. On est allé à une époque chercher les patients...mais les filles (les infirmières) elles étaient dans leur truc. Donc on était des extra-terrestres quand on se pointait dans les autres services. T'as déjà circulé dans les services d'hospitalisation ? Tu comprendrais si tu passais une journée, même moins d'une journée, tu comprendrais qu'une infirmière qui fait de la prévention, d'abord, elle*

*est plus...elle peut pas comprendre aux yeux des autres collègues. On a des postes...privilégiés pour les autres services, on n'est pas entendus. Donc il faudrait la volonté de toute l'équipe que la prévention soit dans les soins de base. Faudrait que ce soit comme disait le toubib l'autre jour, faudrait que ce soit à décocher, c'est-à-dire à remplir comme le reste. Pour qu'un maximum de patients soit touchés. » (Infirmière de C1 chargée des séances d'éducation thérapeutique)*

L'organisation du dispositif favorise, à travers une approche pluridisciplinaire et une conception multifactorielle de la maladie, une coopération entre les différents acteurs de la prise en charge, y compris les patients eux-mêmes. Ces derniers évoluent, tout au long de la journée de dépistage, dans un environnement qui stimule leur implication personnelle dans la construction de la maladie. La figure du malade est celle d'un sujet libre et indépendant sur lequel le dispositif n'a qu'une faible emprise. La diversité des approches constitue autant de prises possibles. Les contradictions dans les informations d'une séance à l'autre, la répétition des gestes (prise de tension, pesée, etc.) sont autant de moments qui questionnent le rapport à la maladie et permettent au patient d'élaborer en secret son statut de malade. La mise en scène de la maladie et de sa gestion repose, dans le dépistage, (particulièrement dans le cas des atteintes asymptomatiques) sur l'éveil cognitif du patient aux signes et signaux de la pathologie. Il s'agit pour le personnel de réaliser un travail que nous qualifions de « mise en conviction » du patient.

### ***3.2.2 La prévention au sein de la clinique de rééducation cardiovasculaire : une socialisation par la rééducation***

#### ***Caractéristiques du dispositif C2***

##### ***→Nature et situation du centre :***

-Etablissement privé à but lucratif / centre de rééducation fonctionnelle spécialisé en cardiologie / ouvert en 1977 / zone rurale à faible densité population

##### ***→Type de séjour :***

-Prise en charge de durée moyenne sous la forme d'un séjour de réadaptation de 3 semaines

##### ***→Personnel :***

-6 cardiologues

-1 diabétologue

-1 cadre infirmier

-14 infirmières

-7 aides-soignants

-3 professeurs APA

-1 psychologue

-2 diététiciennes

-1 pharmacien gérant

##### ***→Public et pathologie :***

-Patients ayant subi une intervention suite à un accident ou troubles cardiovasculaires (angioplastie, pontage aorto-coronarien, valvulopathie, etc.) → prévention secondaire

→ *Nombre de patients par séjour:*

-72 patients environ par séjour dont le renouvellement est progressif tout au long du séjour (provenance majoritaire des services de chirurgie cardiaque des hôpitaux et cliniques des principales métropoles de la région)

Le centre (C2) accueille exclusivement des patients ayant subi une ou plusieurs expériences aiguës de la maladie cardiaque. Le public est âgé de 40 à 80 ans environ et présente des affections diverses (pontage aorto-coronarien, remplacement valvulaire, infarctus du myocarde, angor, insuffisance cardiaque, greffe vasculaire, etc.). En 2004, la répartition des patients était la suivante : 60% de malades « chirurgicaux » (ayant subi une intervention chirurgicale lourde type pontage) et 40% de malades « médicaux » ou non-chirurgicaux (angor, angioplastie, etc.). L'établissement est situé en zone rurale à 60 kilomètres de Toulouse dans une commune d'environ 3700 habitants. L'isolement géographique et la tranquillité des lieux sont généralement considérés, à la fois par les patients et les professionnels du centre, comme des atouts pour une prise en charge de qualité, adaptée aux besoins du patient, dans le contexte (physique, social et psychologique) souvent délicat et difficile que représente la période post-accident (les patients arrivent en effet seulement quelques jours après l'intervention et ont encore « en mémoire » le « souvenir douloureux » de l'accident cardiaque). Le « besoin » des patients de « couper » avec leur environnement habituel, parfois jugé « stressant » (travail, entourage proche, etc.), constitue l'une des raisons du choix de la clinique comparativement à un établissement plus « urbain » ou à l'hôpital.

Aucune interdiction formelle (partir au milieu du séjour, participer ou non aux activités quotidiennes, etc.) n'existe au sein du centre. Les indications du projet d'établissement convergent pour créer les conditions les plus favorables à l'intégration et l'adhésion du patient à la prise en charge. Il s'agit « d'aider le patient à être acteur de sa maladie » tout en « tenant compte de toute sa personne (sociale, physique et psychologique) ». Cependant, le séjour, axé sur la réadaptation et le réentraînement à l'effort, vise l'autonomisation du patient au quotidien sur la gestion d'un mode vie hygiénique. Il peut, sous certains aspects, présenter les caractéristiques d'une « institution totale » c'est-à-dire « un lieu de résidence et de travail où un grand nombre d'individus, placés dans la même situation, coupés du monde extérieur pour une période relativement longue, mènent ensemble



*une vie recluse dont les modalités sont explicitement et minutieusement réglées* » (Goffman, 1979).

Dès son arrivée, le patient est « classé » dans des « groupes de couleur » en fonction de ses aptitudes physiques souvent liées à la gravité de sa pathologie. Cette mise sous tutelle constitue une étape fondamentale de la « carrière morale » (Goffman, 1979) à l'entrée dans le dispositif. Le patient peut soit être orienté vers le groupe « bleu » (souvent les plus atteints physiquement et les plus âgés ayant une mobilité réduite), soit vers le groupe « jaune » (pour la plupart) qui constitue, pour le kinésithérapeute, la « *gare de triage*<sup>93</sup> ». Puis viennent, dans l'ordre croissant de l'autonomie recouvrée, les groupes « rouge » et « vert » qui différencient leurs programmes de réadaptation. Chaque groupe possède son propre référent, interlocuteur privilégié, chargé de mener à bien l'ensemble des activités proposées.

La catégorisation évolue selon le degré de récupération des aptitudes physiques tout au long du séjour. Elle induit, à travers les relations quotidiennes entre pairs, des modes de sociabilité homogènes (promenades communes, temps de restauration, activités communes, etc.). Tous les patients, quel que soit leur groupe d'appartenance, se retrouvent lors des repas, des conférences, etc., ce qui fixe les repères de progression et balise les étapes de la sortie. Généralement, ceux que le dispositif appelle les « *coronariens* » et qui n'ont pas subi d'intervention chirurgicale (une « simple » angioplastie), intègrent rapidement, au bout de quelques jours seulement, le groupe « rouge » puis, une semaine environ avant sa sortie définitive du dispositif, le groupe « vert ». L'épreuve d'effort quotidienne, médicalisée, est un moment commun et obligatoire, sauf contre-indication médicale. Elle représente le point de départ de la décision médicale et des modalités de participation et de surveillance de chaque patient aux activités de son groupe. Elle définit la trajectoire du patient tout au long du séjour. Nous verrons par la suite que l'organisation de collectifs au sein de l'établissement joue un rôle important dans le processus d'autonomisation. Elle permet une auto-évaluation de la progression et l'acquisition de compétences spécifiques à travers l'incorporation des limites et ressources personnelles.

### **3.2.2.1 La prise en charge « globale » : compléter les soins d'urgence**

Contrairement à C1 qui définit la prise en charge globale comme une rupture par rapport à la séparation des spécialités issues de différents services plus ou moins indépendants

---

<sup>93</sup> Cette expression a été employée au cours d'un entretien avec le kinésithérapeute-chef du secteur de réadaptation.

les uns des autres au sein de l'hôpital, la prise en charge rééducative se définit comme une alternative aux soins d'urgence. Elle repose, de la même manière que pour C1, sur une approche pluridisciplinaire et interdisciplinaire, associant plusieurs regards professionnels autour de la maladie. A l'instar de C1, les grandes lignes de la prise en charge sont dictées par les cardiologues. Ils sont les seuls aptes à moduler la trajectoire du patient au sein du dispositif et la « politique générale » de l'établissement, façonnant à leur manière le modèle préventif. Ce dernier est très largement influencé par le « patron », fondateur du centre, qui impose sa propre représentation de l'activité préventive par opposition à la cardiologie « d'urgence ».

*« Il s'agit, certes, de soigner le cœur, mais aussi et surtout de soigner une personne souffrante. »*

*[...]*

*« En opposition avec la cardiologie d'urgence, sa panoplie de techniques souvent agressives, et l'ambiance quelque peu dramatique qui les accompagne, nous devons offrir au malade une médecine calme, favorisant la détente, la réflexion, tout en l'aidant à refaire ses forces physiques et mentales. » (Extraits du projet d'établissement de C2)*

L'approche plus « humaniste », en rupture avec les traitements « agressifs » de la cardiologie d'intervention, vise non pas la maladie en tant que telle mais la souffrance générée par le traumatisme. Elle installe le sujet dans un espace-temps de récupération (physique et morale). L'éducation thérapeutique a un rôle central dans les domaines de l'alimentation et de la diététique. Elle occupe une place privilégiée dans le dispositif de formation des cuisiniers chargés de préparer les repas tout au long du séjour, dans les conférences et ateliers divers sous l'autorité des cardiologues et des diététiciens.

### **3.2.2.2 La rééducation : un recrutement exigeant**

L'entrée dans le dispositif de rééducation intervient généralement à la suite d'une prise en charge hospitalière, le plus souvent sur recommandation du cardiologue interventionniste, du médecin traitant ou encore du cardiologue traitant. Les centres de rééducation (privés ou publics) qui proposent une prise en charge globale et intégrale (en hospitalisation complète) ne sont pas les seules possibilités qui s'offrent au patient en phase post-accident (Phase II). Certains hôpitaux, tel que le CHU de Ranguéil, offrent également une prise en charge post-

accident sous la forme d'une hospitalisation de jour (en ambulatoire) essentiellement axée sur le réentraînement à l'effort<sup>94</sup> (endurance, séances de renforcement musculaire, séances de gymnastique). L'orientation du patient vers telle ou telle structure, bien que nous ne disposions pas de données précises sur ce point, dépend de multiples variables : pathologie du sujet, ses besoins, ses possibilités physiques ou encore ses contraintes professionnelles, etc. Du point de vue médical, une évaluation clinique obligatoire détermine un niveau de risque<sup>95</sup>, de *faible* à *élevé*, à l'issue de la phase hospitalière (post-infarctus). Cette évaluation est censée orienter la prescription d'un séjour en réadaptation. Pour autant, l'orientation vers ce type de structure n'est pas réservée aux seuls patients présentant un risque intermédiaire ou élevé. Elle s'adresse (ou doit s'adresser<sup>96</sup>) à tous les « patients cardiaques », y compris à ceux dits à « risque faible » -souvent les plus jeunes- dans la mesure où ce sont eux, *a priori*, qui bénéficient le plus<sup>97</sup> de ces unités spécialisées (Pavy *et al.*, 2010). La détermination d'un niveau de risque peut donc avoir une incidence sur la sélection des candidats à l'entrée.

L'orientation repose également, comme avec le service de dépistage, sur la constitution au fil du temps d'un réseau de confrères extérieurs<sup>98</sup>. Lorsque nous interrogeons les patients, il est souvent fait allusion à la « réputation » du centre qui, outre une prise en charge médicale de « qualité », dispose d'un cadre (environnemental, géographique, professionnel) propice à cette période de réadaptation. De leur côté, les arguments évoqués par les médecins traitants<sup>99</sup> en faveur d'une orientation du patient vers ce type de séjour sont eux aussi de plusieurs ordres : « *permettre une surveillance médicale après l'événement aigu* » (72%) ; « *remise en forme par le programme d'activités physiques* » (76%) ; « *induire*

---

<sup>94</sup> Très récemment, le CHU s'est doté d'un service de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) pour maladies cardiovasculaires.

<sup>95</sup> Ces niveaux sont définis par la Société Française de Cardiologie (*cf.* Monpère, Sellier, Meurin *et al.* (2002). Recommandations de la Société française de cardiologie concernant la pratique de la réadaptation cardiovasculaire chez l'adulte. Version 2. *Archives des maladies du cœur et des vaisseaux*, tome 95, n°10). Le risque « faible » correspond à une évolution clinique de la maladie non compliquée (pas d'insuffisance cardiaque, pas de récurrence ischémique). Le patient a de bonnes capacités fonctionnelles à distance (3 semaines ou plus) de la phase aiguë. Le risque « intermédiaire » correspond à des capacités fonctionnelles moyennes et à des fonctions cardiaques plus ou moins altérées. Le risque « élevé » renvoie quant à lui à une évolution clinique compliquée (insuffisance cardiaque, etc.), à des capacités fonctionnelles très réduites ou encore à des troubles importants du rythme cardiaque.

<sup>96</sup> C'est en tout cas l'objet des recommandations faites par le GERS (Groupe, Exercice, Réadaptation, Sport) qui s'attache à établir un référentiel des bonnes pratiques de la réadaptation cardiaque de l'adulte.

<sup>97</sup> Ces bénéfices peuvent être individuels mais aussi collectifs notamment en termes d'économies de santé pour l'avenir.

<sup>98</sup> Le centre travaille en étroite collaboration avec plusieurs établissements tels que la clinique Pasteur, le CHU de Rangueil et celui de Bordeaux, principaux « *pourvoyeurs* » de patients.

<sup>99</sup> Les données sont issues d'une enquête réalisée par le centre lui-même à destination des divers « correspondants médicaux » (médecin généraliste, cardiologue interventionniste, cardiologue traitant, chirurgien, diabétologue) sur les modalités d'orientation du patient vers la structure. L'enquête a été réalisée entre fin 2008 et début 2009. Sur 3576 envois, 277 réponses ont pu être traitées.

*des changements de comportements de vie* » (74%) ; « *bénéficier d'un temps suffisant pour comprendre la maladie et vivre avec* » (50%). Enfin, de manière générale, l'offre de soins en réadaptation, dans la région, est considérée par les professionnels du centre comme déficitaire comparativement au nombre de patients pouvant y prétendre. Si bien que les délais d'attente, souvent très longs, constituent parfois un « frein », avec l'isolement géographique, à l'orientation du patient par son médecin traitant<sup>100</sup> alors même que ce dernier argument constitue une ressource favorable –sinon la plus citée- pour les patients.

Avant l'entrée, les patients sont invités à remplir un livret de pré-admission qui contient toutes les informations nécessaires sur le déroulement du séjour, les activités proposées, les spécificités et les ressources disponibles au sein du centre. Il explique également les modalités de fonctionnement du centre qui sont plus ou moins règlementées : les sorties, par exemple, sont possibles uniquement à partir de la deuxième semaine et sous certaines conditions (elles ne peuvent dépasser en général 24 heures) pour favoriser la continuité de la prise en charge, le travail d'imprégnation et d'adaptation du patient aux nouvelles contraintes imposées par la maladie. Le tabac fait l'objet d'un règlement moins formel mais tout de même très incitatif pour assurer une certaine « cohérence » dans le travail de gestion de la maladie. Sans être proscrit explicitement, les patients sont invités à faire le point, dans ce domaine, sur leurs motivations à participer au programme de rééducation :

*« Si vous n'avez pas encore arrêté de fumer, il faut que vous en ayez un très fort et sincère désir. Si ce n'était pas le cas, votre séjour perdrait une grande partie de son sens et, dès lors, il vaudrait mieux le reporter à une période ultérieure lorsque vous vous sentirez prêt à cette démarche » (Extrait du livret d'information à l'usage des patients avant leur séjour)*

Le dispositif s'adresse ainsi, de manière implicite, à des personnes « réellement » motivées. En outre, les séances d'éducation thérapeutique, les conférences d'information relatives aux connaissances sur la maladie, au rôle de l'activité physique, etc., sans faire l'objet d'une participation obligatoire, sont vivement encouragées par le personnel. Il arrive parfois que certains patients se fassent gentiment « rappeler à l'ordre » lorsqu'ils ne viennent pas à certains ateliers éducatifs spécifiques. Par exemple, une liste nominative des patients

---

<sup>100</sup> 59% des médecins traitants estiment que le délai d'attente est un des principaux obstacles à l'orientation du patient vers la structure auquel s'ajoute l'isolement géographique pour 35% d'entre eux.

« diabétiques » ou « en surpoids » permet de contrôler les présences et, le cas échéant, de chercher les motifs d'absence en s'adressant directement à eux par ce biais.

L'âge moyen (sur un total de 1400 correspondant au nombre de patients ayant séjournés au sein du centre en 2010<sup>101</sup>) est de 63,7 ans (11,6% se situent dans la tranche des 40-49 ans, 21,2% dans celle des 50-59 ans, 27,6% dans celle des 60-69 ans et 26,4 dans celle des 70-79 ans) pour 24,2% de femmes et 75,8% d'hommes. Ainsi le profil sociodémographique type diffère de celui de C1 en raison du stade de la maladie (les complications aiguës interviennent plus tardivement) et du sexe (masculin) comme facteur de risque à part entière des maladies cardiovasculaires. D'un point de vue socioculturel, l'échantillon retenu<sup>102</sup> (n=70) montre que les patients accueillis au sein du centre appartiennent majoritairement aux catégories « employés » (34%) et « artisans/commerçants » (30%). 2,8% sont agriculteurs ; 11,4% appartiennent aux cadres et professions intellectuelles ; 10% aux professions intermédiaires ; 8,5% sont ouvriers et 2,8% sans emploi.

### ***3.2.2.3 La fonction éducative au sein du dispositif : un travail pluri-professionnel dominé par les cardiologues***

La prise en charge thérapeutique est divisée en trois secteurs distincts : l'aspect curatif (soins, prescription de traitements, examens cliniques, etc.) est réservé aux cardiologues et aux infirmières ; le travail de réadaptation physique -qui occupe la majorité du temps de séjour- est confié au kinésithérapeute-chef qui dirige une équipe composée principalement d'aides-soignantes, d'infirmières et de professeurs d'activités physiques adaptées ; le travail de rééducation nutritionnelle assuré par un « pôle diététique » composé de deux diététiciennes. Chacun de ces secteurs d'intervention s'inscrit dans le programme d'éducation thérapeutique du patient qui combine tous les professionnels du centre (cardiologues, infirmières, diététiciennes, kinésithérapeutes, psychologues ou encore professeurs d'activités physiques adaptées). Tous les secteurs sont orchestrés par les cardiologues seuls aptes à évaluer l'incidence d'un programme sur le risque cardiovasculaire. De cette hiérarchie,

---

<sup>101</sup> Données issues du PMSI.

<sup>102</sup> Le centre ne traitant pas ce type de données, nous avons néanmoins pu analyser les caractéristiques socio-professionnelles de 70 patients, correspondant au total de patients présents lors d'un séjour en 2011. Par ailleurs, les résultats obtenus concordent avec un autre échantillon de patients (n=25), ceux que nous avons interrogés lors des entretiens individuels en 2009 et 2010.

dépend la sécurité. Cette dernière, peut être vécue comme un « frein » à l'autonomie professionnelle dans l'organisation du travail de réadaptation.

*« C'est à dire que à partir du moment où il n'y a pas de risque cardiovasculaire avéré, où il y a un bon relationnel avec la personne, que le référent de groupe soit en capacité d'avoir la latitude de moduler son programme de réadaptation de manière plus souple sans chaque fois devoir demander au cardiologue si il peut faire un troisième tour etc., un peu plus d'autonomie...encadrée hein. »  
(Kinésithérapeute-chef du service réadaptation)*

Chaque groupe de patients est encadré par un professionnel référent chargé de faire l'intermédiaire entre le patient et les médecins et de rendre compte, lors des réunions hebdomadaires, des progrès réalisés. Les cardiologues contrôlent de façon quasi-permanente la prise en charge du patient et émettent un avis sur le passage d'un groupe à l'autre. Contrairement au type d'organisation partitionné des interventions sur C1 que l'on peut relier à la fonction plus incertaine du dépistage, la structure hiérarchique de C2 est dépendante du management d'une trajectoire de soin et suit un modèle plus traditionnel de répartition des pouvoirs dans le champ médical. Cette domination par le « haut » s'explique aussi par la volonté de donner une visibilité aux responsabilités et de sécuriser, pour le patient, le parcours rééducatif. La figure du patient est véritablement celle de l'auto-soignant qui doit progressivement s'affranchir de l'expertise médicale. Le dispositif part de la rupture biographique pour entreprendre un travail de mise en cohérence. L'approche de la socialisation au sein de la rééducation joue de l'homologie entre différentes formes de cohérences bureaucratique, interprofessionnelle en regard de la trajectoire de la maladie.

Les observations nous conduisent à différencier nos dispositifs, selon le modèle *grid-group* de Mary Douglas (1978), en deux types de configurations par rapport à la mise en œuvre de la prévention : l'une que nous qualifions de « *fragmentaire* » (C1) dont on peut supposer que le mode de relation, plus ouvert, renvoie à la saisie d'un patient peu ou pas construit comme malade ; l'autre que nous présentons comme « *unifiée* » (C2) qui s'appuie sur une maladie bien établie renvoyant à la prescription et l'assignation de rôles dans le but de sécuriser au mieux le parcours de soins.

### 3.3 Des modèles éducatifs distincts selon la trajectoire de la maladie : entre individuation et collectivisation du risque

La démarche de prévention au sein des dispositifs étudiés poursuit des objectifs similaires sans pour autant les mettre en œuvre de la même façon. De manière générale le patient est transformé en véritable « *auxiliaire médical* » Pinell (1992), agent à part entière de la « *division technique du travail médical* ». Comment les dispositifs travaillent-ils à la construction de l'identité du malade ou forment-ils les patients pour qu'ils soient *capables de percevoir leur corps comme un objet clinique* ?

Le dépistage, avec une temporalité courte et périodique<sup>103</sup> des consultations, peut avoir, comparativement au temps rééducatif, un impact différent sur la transformation des conduites du patient. Ceci d'autant plus que l'approche de la maladie est fondée sur l'individualisation du risque (objectiver, à l'aide de diverses preuves, un niveau de risque et justifier une prise en charge précoce de la maladie). Cette démarche vise la transformation des représentations profanes de la maladie et prête une attention à la « réception » personnelle de l'information médicale. La phase « éducative » porte sur les compétences à l'auto-gestion du risque et mobilise la capacité d'auto-critique (connaissances de la maladie, hygiène alimentaire et physique, etc.).

En rééducation, l'approche de la maladie s'appuie sur une communauté de malades qui partagent la même expérience du malheur et vivent la chronicité de la maladie avec les mêmes interrogations. La « collectivisation du risque » correspond à une double approche de la maladie. L'une qui donne un sens à l'expertise acquise dans l'expérience. Le malade est le premier spécialiste de sa maladie. L'autre qui attribue au médecin une fonction technique et médicale de sécurisation de la trajectoire. L'organisation collective de la gestion de la maladie au niveau de la rééducation préfigure une sortie vers le mouvement des associations de patients. A ce sujet, le centre dispose de sa propre association de « soutien et d'entraide aux anciens »<sup>104</sup>, fondée en 1982 à l'initiative d'anciens patients ayant séjourné au sein de la structure.

---

<sup>103</sup> Les patients de C1 chez qui un risque cardiovasculaire a été établi ont généralement un suivi régulier assuré par leur médecin traitant et reviennent périodiquement (1 fois par an ou tous les 5 ans) en fonction du niveau de risque constaté.

<sup>104</sup> L'association, qui est indépendante de la Fédération Française de Cardiologie, compte près de 1900 adhérents à ce jour sur près de 18000 anciens patients ayant séjourné au sein du centre. Ses activités sont réparties en différentes commissions (entraide ; voyages) dont le but est d'apporter à la fois un soutien moral (et parfois financier) et de proposer des activités telles que les voyages, les randonnées pédestres, les « sorties vélo », etc. Certains cardiologues du centre, dont le fondateur, participent régulièrement aux sorties. Pour ces derniers, les activités proposées sont « un moyen de remotiver les gens à avoir une bonne hygiène de vie » à travers une émulation collective. L'association, outre son panel d'activités, comporte ainsi une forte dimension identificatoire, presque « familiale », qui renforce et prolonge l'aspect communautaire de la prise en charge.

### 3.3.1 Une approche en termes de « conduites à risque » (C1)

Habituellement, les patients viennent consulter (leur médecin traitant ou tout autre spécialiste) sur la base de symptômes qu'il a lui-même identifiés au préalable ou de signes révélés par le médecin généraliste. La particularité des facteurs de risque cardiovasculaires réside dans leur caractère le plus souvent asymptomatique rendant plus difficile la perception d'un danger vis-à-vis de sa santé<sup>105</sup>. L'accès au dispositif n'est donc généralement pas lié au symptôme qui relève d'une phénoménologie de la perception du mal, mais de la désignation de la maladie par des outils qui préfigurent le symptôme et en font des signes (Foucault, 1963). Le dépistage par des opérations formelles de mesure et de diagnostic forme le patient au regard médical prédictif.

Une des difficultés majeures de la formation du patient à l'approche médicale prédictive réside dans le travail de conviction (Ménoret, 2007) autour de la maladie, qui pour les médecins, représente un préalable nécessaire à l'engagement<sup>106</sup> dans un changement comportemental. Le paradigme qui sous-tend la relation causale repose sur la croyance que le changement comportemental est le résultat en toute objectivité d'une bonne analyse du risque. L'exercice clinique consistant à organiser le diagnostic est une construction qui manipule des données cliniques et épidémiologiques en établissant un réseau de preuves et un pronostic sur les probabilités d'interactions entre facteurs de risque. Il s'agit principalement d'une connaissance experte que seuls quelques patients avertis peuvent critiquer. Ce travail d'objectivation des signes, qui tire ses données d'une approche populationnelle des maladies et d'une expérience clinique sur la validité des réseaux de preuves, se double d'un travail de personnalisation qui vise la connaissance, voire l'incorporation par le patient, des seuils de risque édictés par la médecine, la biologie, l'épidémiologie. La *phase de dépistage individuelle* constitue le moment-clé par lequel s'opère un double mouvement d'objectivation du risque, par le truchement des différents examens au cours de la journée, et de subjectivation du danger, par les recommandations et conseils qui familiarisent les patients aux résultats des analyses médicales. La personnalisation du risque est, pour le dispositif de

---

<sup>105</sup> Il arrive toutefois que des patients viennent consulter, sur les conseils de leur médecin traitant, à la suite de douleurs localisées et inhabituelles ressenties dans la poitrine.

<sup>106</sup> On peut se référer ici à la définition que propose Becker (1985), pour lequel l'engagement « renvoie au processus par lequel divers types d'intérêts sont progressivement investis dans l'adoption de certaines lignes de conduite avec lesquelles [les individus] ne semblent pas avoir de rapports directs. Par suite des actions qu'il a accomplies dans le passé ou du fonctionnement ordinaire de différents mécanismes institutionnels, l'individu estime qu'il doit adopter certaines lignes de conduite, faute de quoi nombre de ses activités se verraient indirectement compromises. »



dépistage, une étape indispensable de la formation du patient sans laquelle il n'y aurait pas d'impact sur la transformation de l'hygiène de vie.

### **3.3.1.1 La pédagogie de la mise en risque au sein du dépistage**

La recherche de plaques d'athérome susceptibles d'obstruer les artères, d'anomalies rythmiques au repos ou à l'effort, de troubles circulatoires, etc. sont autant d'investigations cliniques permettant d'apprécier un risque *faible, moyen* ou *élevé* et d'envisager en conséquence la prise en charge thérapeutique.

L'observation ethnographique du service de prévention de l'athérosclérose permet, à travers l'organisation des espaces de consultation, des temps d'examen au cours de la journée, des gestes professionnels et de l'usage des outils ou des techniques de mesure du risque, de définir l'articulation entre le soin et la prévention. Le travail du médecin ne se limite pas à rendre visible ce qui est invisible, il est aussi l'occasion de signifier au patient le sens de la prévention par le regard particulier que le cardiologue porte sur le corps pris, non pas comme entité biologique, mais écologique. La phase de dépistage est un espace-temps informel de socialisation du patient à un modèle préventif. Elle est une étape de formation à un « *habitus-santé* » qui se conjugue avec un « *habitus-risque* » (Massé, 2007). La succession des phases d'examen s'apparente à un parcours qu'un des patients, usant de la métaphore sportive, qualifie d'« *octathlon* », signifiant à la fois le nombre de consultations franchies et la durée de certaines d'entre elles. La journée-type de formation à la prévention se présente chronologiquement suivant les mêmes étapes.

***Première étape : Il est 7h30, la journée de dépistage débute.***

*Le patient à jeun est accueilli par une infirmière « pas comme les autres » (c'est moi qui précise) : motif de la venue, anamnèse rapide, évaluation globale de la plainte, passage sous la toise, mesure du poids (même si le patient affirme l'avoir prise « il y a quelques jours », « on ne sait jamais » plaisante l'infirmière, « des fois qu'elle [la balance] serait un peu trop gentille avec vous »), prise de tension (à 2 ou 3 reprises pour plus de précision et de fiabilité, surtout quand la première mesure affiche un résultat anormal, c'est-à-dire au-dessus des normes préconisées). « Vous avez du diabète ? », « Vous fumez ? », « Je vois que vous avez un traitement pour le cholestérol ? ». L'infirmière, pour fonder ses questions, dispose de la lettre de recommandation du médecin traitant et de la description des antécédents médicaux du patient. « Dans votre travail, vous êtes plutôt sédentaire ou plutôt actif*

*physiquement ? ». Prélèvements sanguins : après le rituel de dédramatisation de la technique (« vous avez de belles veines hein... » ; « vous c'est plutôt le bras droit ou le bras gauche ? »), retour sur les habitudes de vie du patient (« donc vous fumez ? » « depuis longtemps ? », « Combien de cigarettes par jour ? », « vous avez déjà essayé les patchs ? », « ça n'a pas marché hein... »). L'infirmière est également tabacologue, ce qui explique son assurance (et sa détermination) dans la relation avec le patient. Quelques minutes et quelques tubes de prélèvement plus tard, c'est le moment d'évaluer la glycémie. Idem. 1 à 2 fois, surtout quand le premier résultat paraît anormal...et que le patient n'est pas au fait d'un hypothétique diabète, lequel est d'ailleurs peut-être en train de s'installer (c'est l'infirmière qui précise). Prélèvements urinaires (seul, dans des toilettes, à l'intérieur du cabinet de consultation). Pour finir : « avez-vous bien rempli les documents qui vous ont été remis ? En particulier le document d'information relatif aux risques liés à l'épreuve d'effort de tout à l'heure ? ». « Oui. ».*

**Deuxième étape :** *Il est 8h. Le patient doit patienter jusqu'à 9h en attendant l'arrivée du premier médecin. Il est 9h.*

*« Bien, monsieur, déshabillez-vous je vais vous prendre le tour de taille, les hanches, et vous peser. » « Encore ? ». « Oui, je préfère utiliser la même balance pour tous mes patients ».*

*Le patient se soumet ensuite à un interrogatoire plus poussé sur ses habitudes de vie, ses connaissances de la maladie, tandis que le médecin consigne ses réponses dans un dossier. Il s'agit là d'une enquête épidémiologique destinée à suivre l'évolution des cardiopathies ischémiques en Midi-Pyrénées. Le médecin jette un œil au dossier du patient. « Vous saviez que vous étiez diabétique ? ». « Non. ». « Bon il va falloir vérifier tout ça. ». « Allez, venez, allongez-vous, je vais regarder votre pouls ». Visiblement, rien à signaler de ce côté.*

*« Qu'est-ce qui se passe ensuite ? » « Vous pouvez prendre un petit-déjeuner, ensuite vous devrez vous rendre à l'épreuve d'effort, ensuite vous verrez la diététicienne, l'après-midi vous avez d'autres examens et enfin vous verrez le cardiologue pour un bilan de la journée. » « D'accord »...*

**Troisième étape :** *L'épreuve d'effort (après le petit-déjeuner). Le patient a changé de service, il est monté au 1<sup>er</sup> étage du pôle cardiologie. Une infirmière le prend en charge après quelques minutes d'attente et l'installe sur un vélo disponible dans la salle de test. Pendant ce temps, d'autres patients provenant d'autres services, ont déjà commencé leur épreuve.*

*Brèves explications sur le déroulement de l'épreuve, application des électrodes, mise en place du brassard pour le suivi de la pression artérielle. Quelques minutes passent. Un cardiologue (un autre) surgit : « c'est bon monsieur vous pouvez commencer ». L'épreuve dure une dizaine de minutes, peu d'échanges entre le médecin et le patient, pas de remarques particulières, l'épreuve s'est correctement déroulée malgré quelques essoufflements du patient, plutôt signes d'une mauvaise condition physique que de la présence d'une anomalie rythmique. « Voilà, vous pouvez retourner au [C1] ». « Merci. ».*

**Quatrième étape :** *Le patient est retourné dans la salle de repos du service, un étage en dessous. Il est 11h. La diététicienne entre dans la salle.*

*« Allez, c'est à vous monsieur, venez ». « Alors dites-moi... je vois que vous faites beaucoup d'effort sur votre alimentation, c'est très bien ». « Oui, mon cholestérol a beaucoup diminué et ça c'est juste en changeant un peu ma manière de manger ». Le patient ressort satisfait de la consultation, visiblement content des encouragements de la diététicienne à poursuivre ses efforts dans la même direction.*

**Cinquième étape :** *après le déjeuner, le patient se rend au service d'échographie cardiaque où il rencontrera d'autres cardiologues, dont certains encore en formation. Lumière tamisée, le patient est allongé sur une table d'examen. Il s'agit d'observer à l'aide d'une sonde sur un écran le fonctionnement et l'état des artères dans les zones « stratégiques » du corps (carotides, artères fémorales, etc.) à la recherche de présence de plaques d'athérome pouvant altérer la circulation du sang. Généralement, ces examens font partie de ceux que le patient « comprend le mieux », par exemple en soutenant la comparaison avec les « problèmes de tuyauterie » du quotidien. Le patient peut visualiser sur l'écran ou via les explications des médecins la description de son état artériel. Aucune anomalie.*

**Sixième étape :** *Il est 16h. C'est la dernière étape. Le patient rencontre un cardiologue (un autre) chargé de faire la synthèse des différentes données issues des examens et des consultations. Les résultats de la prise de sang signalent la présence d'un taux très élevé de triglycérides (« bon vous le savez, c'est votre problème ça... ») mais également d'une hyperglycémie dont le patient n'avait manifestement pas idée lors de son arrivée au sein du service. Malgré les efforts diététiques du patient, il est convenu avec lui d'intensifier les traitements compte-tenu du taux « très anormal de triglycérides ». Le patient ne manquera pas d'exprimer son désarroi, ayant cru fermement que ses bonnes résolutions en matière d'alimentation amèneraient de bons résultats.*

*Il est 16h30, la journée se termine.*

La reconstitution ci-dessus d'une journée-type au sein du service de dépistage permet, au-delà de la particularité du cas étudié, de jeter à grands traits les principes d'organisation et de diffusion d'un modèle de prévention au sein du dispositif. Le risque cardiovasculaire, qui représente au départ une entité relativement abstraite pour les patients, est pédagogiquement construit dans le jeu des interactions avec les différents intervenants du service. Il s'agit d'établir les contours de cette pédagogie qui conduit la démarche préventive à imposer ses modèles du corps.

### **Faire la preuve du risque cardiovasculaire : rendre visible l'invisible**

La pédagogie de la démonstration consiste à révéler, par des outils divers, ce qui se joue à l'intérieur du corps. Pour cela, les techniques se différencient entre l'imagerie (examen échographique des artères, radiographie du cœur et des coronaires après injection d'un produit radioactif, etc.) qui produit une visualisation directement accessible au patient moyennant quelques explications (« *apparemment j'ai une petite plaque juste là [il désigne du doigt sa carotide]...mais rien de bien méchant selon eux...* ») et les analyses biologiques. Plus abstraites, ces dernières se réfèrent à des normes dont la signification pour le patient n'est pas claire et font l'objet de discussions et même d'un apprentissage (dans la phase éducative les patients apprennent à lire et critiquer les résultats d'analyse). Les examens médicaux qui recourent à l'utilisation d'objets techniques plus ou moins sophistiqués comportent de manière intrinsèque des « *scripts* » ou des scénarios susceptibles de produire du sens autour du risque ou de la maladie (Akrich, 1991). Ils peuvent, dans leurs configurations singulières, susciter l'inquiétude, le doute, ou au contraire rassurer le patient sur la présence ou non d'un danger. La médiation des relations professionnels-patient par l'objet technique renforce ainsi la séparation des rôles et des compétences entre experts et profanes.

### **L'expérience corporelle du risque : éprouver les limites**

D'autres examens de type « exploratoire » conduisent le patient à se mettre en situation de risque. C'est le cas, par exemple, de l'épreuve d'effort, un examen couramment utilisé lors du dépistage et de la rééducation. Par la mise à l'effort –maximal ou sous-maximal- du cœur, celle-ci comporte en effet une dimension de danger liée à la survenue

possible d'un incident néanmoins largement contrôlé par le corps médical. Elle est à la fois un outil diagnostique fiable et efficace et un outil servant à la prescription en matière de vie physique, en articulant la lecture des facteurs biologiques à l'appréciation d'un *style de vie*. Celle-ci passe par l'objectivation, par le cardiologue, d'une certaine condition physique du patient (« *plutôt sédentaire* » ; « *plutôt actif* » ; « *on voit que c'est pas un informaticien qui fait que du bureau quoi* », etc.). Pour le patient, la réalisation d'un effort presque maximal sous le contrôle d'une autorité médicale, donne une indication légitime sur ses propres ressources et limites corporelles ; à travers les appréciations du cardiologue (« *c'est bien, allez-y, continuez* » ; « *tout va bien* » ; « *rien à signaler*<sup>107</sup> » ; « *il faudra peut-être en refaire une dans six mois...* » ; etc.), elle valide la présence (ou non) d'un danger. « *A la fonction de prévention [...], s'ajoute alors une fonction de protection symbolique du risque de maladie* ». (Sarradon-Eck, 2007a).

### **La mise en risque de la vie quotidienne : l'inquisition sur le style de vie**

Dans chacune des consultations, le mode de vie est questionné, sondé, exploré, etc. La maladie artérielle (l'athérosclérose) est ainsi définie au croisement de multiples variables (endogènes et exogènes) et s'inscrit dans un schéma multifactoriel complexe par rapport auquel le médecin croise les informations, vérifie la vérité des propos mais aussi moralise, donne des conseils, menace. Les consultations reproduisent à l'identique un mode d'entrée en prévention par des gestes, des discours, etc. pouvant être assimilés à des « rituels » : celui de la pesée, de la prise de tension, des questions portant sur l'hygiène de vie, etc. Leur redondance, leur répétition au sein des pratiques et des discours des professionnels (il arrive fréquemment, par exemple, que le patient ait à se peser deux fois à son arrivée, de même avec la mesure tensionnelle effectuée à plusieurs reprises pendant la journée) participe d'un « formatage » du corps et du style de vie du patient selon les normes médicales. En localisant les différents « paramètres » de la maladie à prendre en compte au quotidien, ces rituels visent l'incorporation de techniques du corps dont le but est, *in fine*, de produire un « *patient-sentinelle* » (Pinell, 1992), vigilant à l'égard des signes divers de la maladie.

### **La gradation du risque dans la chronologie des consultations**

---

<sup>107</sup> Types de remarques faites par le cardiologue lors de l'observation des examens.

Le risque cardiovasculaire se construit, de manière fragmentée, au fur et à mesure des consultations et des examens médicaux jusqu'au moment de la consultation de synthèse réalisée en fin de journée par le cardiologue référent. Chaque intervenant, suivant le rôle et les compétences qui lui sont attribués au sein du processus de dépistage, aborde et traite une ou plusieurs dimensions de la maladie. Le risque cardiovasculaire n'étant pas un donné initial, il s'agit, dans un premier temps, pour le dispositif, de situer les différents « lieux » du risque : à l'« intérieur » du corps par les différents modes d'investigation clinique (examens, auscultation) ; à l'« extérieur », par l'interrogation sur les habitudes de vie, les comportements, l'environnement social et professionnel, les activités physiques ou encore le régime alimentaire. Dans un second temps, en particulier lors des consultations, il s'agit d'individualiser le risque de maladie suivant les besoins et les attentes du patient. La consultation de synthèse joue ici un rôle central car elle actualise, à la lumière des différents résultats obtenus, un niveau de risque global (faible, modéré ou élevé) pour le patient et, ce faisant, définit les conditions de gestion de la maladie à plus ou moins long terme. Toutefois, si du point de vue de l'expert, le risque se construit de façon linéaire, objective, par sommation et intégration des diagnostics intermédiaires, d'un point de vue profane il fait souvent l'objet d'une négociation entre savoirs experts et savoirs profanes.

### ***3.3.1.2 La négociation d'un « risque acceptable »***

Dans la relation thérapeutique, médecin et patient s'accordent afin de définir un niveau de « risque acceptable ». Les outils de calcul destinés à visualiser le niveau de risque ne sont pas une aide pour les cardiologues qui disent « *les avoir déjà en tête* » mais jouent un rôle dans l'interaction avec le patient. Comme nous le verrons plus loin dans l'analyse, l'individuation du risque passe par différents types de « cadrage » (Dodier, 1993a) que le cardiologue mobilise pour adapter son discours à la situation. Le « risque acceptable » n'est pas nécessairement fonction de la gravité de la maladie mais se négocie plutôt à la « périphérie » de celle-ci, notamment dans ce qu'elle implique au quotidien : effets indésirables liés aux traitements médicamenteux ; réorganisation du mode de vie physique ou alimentaire ; etc.

Le travail de « mise en conviction » effectué en C1 et correspondant à l'effort que doivent réaliser patients et soignants pour penser la maladie et en négocier les contours est basé sur une approche publique des problèmes de santé. La représentation du social qui sert la

dynamique d'individualisation du risque est celle des classes et de leurs stratifications (catégories d'âge, de troubles, de comportement de santé). Cette représentation est mise en correspondance avec des données cliniques personnelles. L'approche de la maladie est essentiellement cognitive avec une pédagogie « expositive ». La démarche déployée par le dispositif utilise le ressort de la motivation et les techniques sous-tendues par les modèles cognitivo-comportementalistes (Grey *et al.*, 2001 ; Rubin et Peyrot, 2001 ; Hampel *et al.*, 2003). La mise en risque constitue un vecteur de vulnérabilité en regard de laquelle le sujet peut s'intéresser aux bénéfices des conduites d'hygiène. Le travail de « mise en conviction » est en fait l'application d'une approche psychosociale de la communication qui manipule, par la démonstration, l'équilibre cognitif, et par la négociation, la dissonance cognitive<sup>108</sup> (Godin, 1991 ; Bandura, 1986 ; Becker, 1974).

### ***3.3.2 Une approche en termes de « groupes à risque » (C2)***

Chaque patient fait l'objet, en fonction de ses attentes et de ses besoins, d'un suivi et d'un accompagnement personnalisés, médical bien sûr, mais aussi alimentaire, physique, psychologique, tabagique, etc. Les patients diabétiques bénéficient d'un accompagnement à la gestion de leur maladie, par exemple à travers des ateliers diététiques. Parallèlement, le séjour est ponctué de conférences d'information collectives, réalisées par des professionnels de santé (cardiologues, kinésithérapeute-chef du service de réadaptation, professeure d'APA). Elles portent sur tous les aspects de la maladie cardiaque (genèse, modalités de prise en charge médico-chirurgicale, conséquences sur le quotidien du patient, etc.). Elles ont pour but de transformer l'expérience traumatisante et angoissante de l'accident ou l'événement cardiaque en point de départ pour mener nouvellement sa vie (adaptation de l'effort, résolutions d'hygiène, etc.). L'objectif du séjour consiste à relativiser voire à minimiser autant que faire se peut les conséquences de la maladie tout en inscrivant cette perspective dans un cadre sécuritaire et normatif (objectivation des limites à ne pas franchir et des ressources à mobiliser).

*« [...] les grandes questions [des patients] c'est, « qu'est-ce que je vais pouvoir faire à la maison hein ». C'est connaître mes limites, « à quelle intensité je dois marcher », « est-ce que je peux reprendre telle activité », « est-ce que je vais*

---

<sup>108</sup> Le « Health Belief Model » (Rosenstock, 1974) « pose comme prémisse qu'un individu est susceptible de poser des gestes pour prévenir une maladie ou une condition désagréable s'il possède des connaissances minimales en matière de santé et s'il considère la santé comme une dimension d'importance dans sa vie » (Godin, 1991)

*pouvoir reprendre le boulot », voilà, on en est plus sur des questions comme ça quoi.*

*« [...] Moi quand je dois définir à quoi on sert, je leur dis en gros c'est une mise à l'étrier. [...] On va vous mettre en capacité de vous faire du bien moralement. On va vous mettre en capacité de vous donner une information maximale. Vous aurez ici un mode d'emploi. On va vous mettre en capacité donc de reprendre confiance. On va vous mettre en capacité de se faire du bien moralement, se reconstruire physiquement, de développer un projet pour la maison [...]. » (Kinésithérapeute-chef du secteur réadaptation)*

Afin de réaliser ce travail de socialisation aux risques sur la durée de la cure, le dispositif s'appuie sur la force du collectif (expériences d'échange, affirmation de soi, autonomisation à l'égard de l'expert, etc.).

### **3.3.2.1 Créer une « communauté d'expériences »**

*L'entrée dans le dispositif : mise en catégories/groupes et contractualisation tacite entre le patient et le dispositif*

L'entrée dans le dispositif intervient habituellement quelques jours ou quelques semaines après l'accident. Les patients, encore affaiblis physiquement et moralement, ont été orientés à la suite de l'opération directement par les centres hospitaliers de prise en charge, ou par leur médecin traitant. Signe d'une perte plus ou moins totale de « repères » suite à l'accident, la plupart des patients interrogés racontent, souvent avec enthousiasme, leur expérience au sein du centre comme un moyen de « retrouver confiance en eux ». Illustration la plus frappante du rôle du dispositif dans cet accompagnement en phase post-accident, ces patients, qui reviennent<sup>109</sup> spontanément quelques années plus tard, sans raisons médicales spécifiques, mais pour « faire une mise au point » qu'ils jugent nécessaire pour ne pas « perdre pied ».

Dès leur entrée, les patients voient un cardiologue pour faire le point sur leur état de santé mais aussi sur leurs « motivations » intégrer et construire un projet éducatif. Cette première entrevue sert à orienter le sujet vers le format de prise en charge le plus adapté à son état physique (souvent amoindri par suites de l'accident) et à identifier les besoins ou les attentes de ce dernier. Les patients les plus âgés (en 2004, 41% d'entre eux ont moins de 60 ans, 43% ont entre 60 et 75 ans et 15% ont plus de 75 ans) sont généralement orientés vers une prise en charge « individualisée » nécessitant un accompagnement de proximité. Ils appartiennent au groupe « bleu », qui réunit les personnes à faible mobilité et dans lequel on

<sup>109</sup> D'après une estimation du dispositif, parmi les patients ayant déjà séjourné au sein de la structure, environ 3 par mois reviennent de leur « plein gré » dans le cadre d'un nouveau séjour avec l'aval du médecin traitant et 3 pour des raisons médicales liées au développement de la maladie.



retrouve le plus souvent des patients âgés, insuffisants cardiaques ayant subi une intervention lourde (pontage, greffe). Les autres appartiennent à la catégorie des « jaunes » que le dispositif appelle, dans le jargon professionnel, la « gare de triage ». Ce mode de catégorisation en fonction des capacités initiales induit la formation de « groupes » plus homogènes afin d'accroître l'efficacité des interventions. En effet, les plus « aptes » qui retrouvent plus rapidement leurs capacités fonctionnelles sont généralement les patients dits « coronariens » ayant subi une intervention non-chirurgicale (angioplastie) jugée moins traumatisante. Ce sont aussi ceux qui évoluent le plus rapidement de la catégorie des « jaunes » à celle des « rouges » puis des « verts ». Cette dernière symbolise la récupération quasi-totale des capacités physiques et l'acquisition des compétences à l'auto-soin. Les programmes de formation (ateliers, conférences et séances de gymnastique), leur régularité et leur intensité diffèrent selon le groupe. Chaque patient dispose ainsi de son emploi du temps à la semaine.

L'entrée dans le dispositif et l'orientation initiale vers un groupe font l'objet d'un contrat tacite entre le patient et les professionnels. Le patient est invité à se conformer aux règles plus ou moins implicites du centre, les plus « récalcitrants » pouvant être « rappelés à l'ordre » en cas de manquement. Sans faire l'objet d'une surveillance permanente et contraignante –les patients restent libres d'assister ou non aux ateliers proposés–, l'inertie collective, le sentiment d'appartenance communautaire favorisé par l'appartenance à tel ou tel groupe –provoqués à la fois par le type d'encadrement et le groupe de pairs lui-même–, pousse généralement l'individu à se conformer aux attentes du dispositif.

*« Après sur la liberté de participer aux activités, y'a quand même une pression morale douce pour qu'ils y soient quoi. Parce que sinon ils seraient tous à regarder les feux de l'amour à 14h. ça demande un investissement. Mais y'a pas de contrat signé, y'a pas de contrat patient. »*

*« Quand on voit qu'il manque beaucoup de patients lors d'une gym par exemple, parce qu'on a pas de caractère obligatoire, d'essayer de travailler sur la motivation des gens aux activités, voilà, on vient remettre un petit coup en disant qu'il serait de bon ton de s'y présenter quand même, ça fait partie du contrat voilà, on a des droits et des devoirs réciproques. » (Kinésithérapeute-chef du secteur réadaptation)*

Cette contractualisation se manifeste de manière formelle (par écrit) ou informelle et concerne tout autant les patients que les professionnels. Ces derniers doivent « montrer l'exemple » et ne pas faire l'inverse de ce qui est recommandé aux patients, comme le respect à la fois des règles communautaires et de gestion de la maladie. Par exemple, ne pas fumer dans et en dehors du dispositif constitue une des sacro-saintes lignes de conduite à laquelle les professionnels ne dérogent jamais. Dans le projet d'établissement, l'« esprit » de sollicitude et l'éthique de l'exemplarité sont explicites :

*« L'écoute précède le soin, car il s'agit d'abord de mieux connaître le malade pour l'aider à mieux se connaître. L'exemple l'accompagne. Nous vivons en effet avec nos malades « en communauté »; ils nous voient vivre en même temps qu'ils écoutent notre message. Nous devons être cohérents et vivre ce que nous disons. Il en va ainsi vis à vis du tabac - et aucun membre du personnel ne fume ni dans l'établissement, ce qui est la moindre des choses, ni en dehors; il en est de même de l'alimentation, du sport. De même l'ensemble du personnel doit faire preuve de patience et de gentillesse. » (Extrait du projet d'établissement)*

L'instauration, dès le départ, d'une dynamique qui dépasse les groupes de patients en y associant les professionnels, est une mise au pli collective susceptible de créer la « communauté d'expériences » et de renforcer le sentiment d'appartenance au groupe. Les conseils d'hygiène et les recommandations débordent du terrain de la santé recouvrant celui des conduites morales. Soignants et patients sont dépendants d'un pacte qui situe l'écart à la règle sur les conduites d'hygiène dans le registre de la déviance (Becker, 1985). Ce cadrage du sujet qui prend à témoin la bonne conduite des soignants s'impose non pas comme un discours de l'institution sur la prévention mais comme un acte. Les recommandations d'hygiène investies par l'exemplarité institutionnelle se dotent d'un pouvoir performatif.

Le sentiment d'appartenance est travaillé par le dispositif notamment à travers la constitution de groupes de couleur qui instaure, entre les patients, une dynamique de progression (« [...] un jour je crois que j'avais mis 56 ou 57 minutes [pour la traversée du lac], donc j'étais passé vraiment en dessous du seuil des 60, j'étais heureux comme tout j'ai dû le faire deux fois quand j'étais dans les verts et puis voilà. C'était un peu le moment magique du séjour [...] » **Patient de C2**). Les étiquettes de groupe fonctionnent ainsi comme des repères identitaires. Autre signe de cet aspect communautaire au sein du centre, les patients qui font figure d'« anciens » (ceux qui sont proches de la sortie) n'hésitent pas parfois à conseiller les nouveaux venus, à les rassurer ou encore à leur indiquer la bonne marche à suivre pour ne pas reproduire leurs propres erreurs :

*« [...] voilà...après c'est marrant parce que les gens ils comparent les efforts, l'épreuve d'effort sur le vélo c'était un truc de comparaison quoi. Les mecs ils disaient « oh putain moi j'ai fait ça », « oh mais t'as fait que ça toi ? ». Et ils étaient des jeunes là, ils étaient écœurés parce qu'ils disaient jamais on arrivera à faire ce que tu fais...alors je leur disais mais c'est pas le problème, le problème c'est que vous vous arriviez à faire ce que vous pouvez faire quoi » (**Patient de C2**)*

Le sentiment d'appartenance peut également persister en dehors du dispositif. De retour au domicile, certains ressentent le besoin de revenir quelques années plus tard ou encore de « *garder contact* » par le biais de l'association des anciens patients du centre.

### **3.3.2.2 *Le suivi des progrès : sécuriser la trajectoire de la maladie***

#### ***Une pédagogie de l'expérience***

Le milieu rééducatif dans lequel évoluent les patients se veut avant tout un environnement sécurisé et sécurisant. La présence constante d'au moins un cardiologue de jour comme de nuit et du personnel paramédical est un gage de confiance dans le dispositif. La sécurité est exprimée aussi par les gestes d'attention au patient, tout est fait pour que le patient se « sente bien » dès son arrivée, par les connivences entre professionnels et malades de sorte qu'à la fin du séjour, certains avouent regretter de quitter les lieux si vite car « *tout le monde ici est très gentil avec nous* ».

L'accompagnement quasi-permanent se caractérise par un suivi multiple (diététique, physique, médical, psychologique, etc.) qui ne laisse rien au hasard. Les patients peuvent prendre eux-mêmes rendez-vous avec la diététicienne, la psychologue, le kinésithérapeute ou encore le professeur d'activités physiques adaptées pour un suivi plus personnalisé au-delà de la prise en charge collective. L'ensemble des services proposés a pour point commun de pouvoir répondre à toutes les interrogations sur les suites de l'accident : l'activité physique, la maladie et ses traitements ou encore l'alimentation. Cette dernière occupe une place centrale dans le projet d'établissement qui y consacre un chapitre entier.

*« [...] si nous voulons que notre alimentation soit réellement pédagogique, il est indispensable que nous la maîtrisions de la conception du menu jusqu'à la réalisation et au service. De là, une cuisine faite sur place par du personnel salarié de l'établissement. Dès lors, il y a cohérence entre ce que nous disons et ce que nous faisons. Lorsque le patient fait une réflexion l'après-midi sur les repas « sucres lents » et qu'il lui est servi le soir un couscous aux légumes ou des lasagnes aux légumes, dont il peut en outre obtenir les recettes, nous croyons faire réellement de l'éducation nutritionnelle. » (Extrait du projet d'établissement)*

Le principe de cohérence se présente comme un axe fort de la pédagogie permettant de serrer la trajectoire du sujet. Le guidage symbolique dans un cadre qui se définit intérieurement comme structuré et lisse exploite l'expérience comme ressort du changement

comportemental. C'est à partir du vécu de l'activité physique, de l'alimentation, etc. que le patient élabore son projet de vie. L'institution apparaît comme une ressource qui étaye l'évolution personnelle. Le dispositif travaille sur les corps, façonne des modes d'être et d'agir et se présente comme une instance attentive à la réflexivité du patient.

### ***Une pédagogie par corps***

Le séjour s'apparente à une forme de rituel qui, par étapes successives, fait passer l'individu de la « passivité » dans laquelle les soins d'urgence l'ont plongé à « l'activité » qui caractérise une attitude positive face à la gestion de la maladie. Afin de réaliser ce passage, le dispositif travaille sur le corps, façonne les compétences techniques et les dispositions corporelles, notamment à travers la co-construction des sensations corporelles liées à la maîtrise de son effort.

*« C'est à dire c'est très bien d'avoir une gym, qu'elle soit ludique, c'est très bien de faire du renforcement musculaire, c'est très bien de faire du cardiovasculaire, mais autant avoir ce travail sur le ressenti de l'intensité, se dire tiens, à quel niveau d'intensité qu'est-ce que ça donne comme perception chez moi, est-ce que c'est agréable, désagréable, où est-ce que j'en suis de l'essoufflement, au niveau musculaire qu'est-ce que ça donne parce que ils vont pouvoir le comparer avec des activités qu'ils mettent en place ou qu'il auront à mettre en place à la maison. (Kinésithérapeute-chef du secteur réadaptation)*

Comme le montre Gardien (2008) à propos de la prise en charge des blessés médullaires suite à l'accident, « *l'homme blessé est inscrit de fait dans un nouvel espace de corporéité, issu des actions conjointes du formatage et de la transmission des techniques du corps sur son nouveau potentiel corporel. Bien que le patient éprouve un vif sentiment de contrainte et de limitation lié à l'événement brutal [...], des choix sont pourtant non seulement très concrètement possibles, mais encore à opérer.* ». Dans cette perspective, la socialisation par les pairs joue un rôle central dans l'expérimentation et l'apprentissage des possibles corporels.

Les modalités d'incorporation liées à la construction de l'expérience collective (suivre les consignes du kinésithérapeute collectivement dans les épreuves d'effort, répéter les gestes d'auto-mesure du pouls, du poids, etc.) sont associées à celles qui portent sur la cognition (comprendre la nutrition, réfléchir sur sa maladie, se projeter dans son évolution, etc.).

*« Tout au long de ses pérégrinations hospitalières le malade est totalement passif, abandonné au savoir-faire des médecins ou des chirurgiens, le patient devient chez nous "l'acteur". Notre travail consiste à l'aider à être actif » (Extrait du projet d'établissement)*

Le dispositif travaille à l'adoption d'une nouvelle « identité » qui suit une logique de responsabilisation face à la maladie. Tout est fait pour renforcer l'autonomie du patient à la fois vis-à-vis des habitudes de vie, de la perception et de la gestion des symptômes cliniques et infra-cliniques et des signes avant-coureurs d'une éventuelle récurrence. Alors que la plupart des malades ne sont pas ou peu sensibilisés à la prise de pouls avant, pendant et après un effort physique, la technique est systématiquement préconisée lors des activités physiques, de sorte qu'elle devienne un véritable « réflexe » à la fin du séjour.

Les techniques de mesure, les vitesses de déplacement lors des marches quotidiennes, les méthodes d'évaluation de l'effort, de contrôle alimentaire s'imposent comme des techniques du corps. Le régime de cohérence institutionnel façonne, sur un mode disciplinaire, un modèle d'apprentissage par imprégnation. Le patient suit les étapes ordonnées qui le mènent de la passivité à l'activité, de la rupture à la continuité, de l'angoisse à la méthode. La transformation identitaire envisagée par le dispositif suppose une véritable conversion. Le centre de rééducation re-construit le patient et vise son entrée dans une « carrière morale » de l'auto-soignant (Goffman, 1979 ; Hughes, 1958).

## CONCLUSION DE LA PREMIERE PARTIE

Cette première partie a permis d'objectiver, d'un point de vue macroscopique et structurel, deux approches distinctes de la prévention selon le stade de la maladie. Le rapport à l'autonomie –qui constitue l'objectif sous-jacent de l'éducation du patient- est différemment construit selon qu'il s'adresse à des « malades en devenir » ou à des sujets ayant déjà fait l'expérience de la maladie par l'accident cardiaque.

Dans le cas du dépistage, le travail médical combine deux perspectives : l'une visant à « démontrer » objectivement l'existence d'un risque plus ou moins élevé à travers l'exploration diagnostique (examens radiologiques, fonctionnels, consultations médicales diverses) ; l'autre visant à « convaincre », à exercer la vigilance du patient en intégrant ce dernier dans l'élaboration du jugement médical. En l'absence d'expérience concrète de la maladie, le statut de la vérité ou de la preuve est délicat et l'incertitude médicale autour du diagnostic et du pronostic est forte. Le mode d'intervention cherche en quelque sorte à créer, par l'intermédiaire d'un travail d'objectivation du risque, les conditions de gestion de cette incertitude et celles, concomitantes, de l'engagement du sujet dans une prise en charge personnelle. La logique est celle d'une individualisation du risque qui conjugue plusieurs types d'approche (clinique, comportemental, environnemental) dans l'estimation d'un risque global et l'élaboration d'un projet thérapeutique commun qui fondent, comme nous le verrons plus en détail dans la partie suivante, les conditions d'une « alliance éducative » entre professionnels et patients et celles, concomitantes, du travail de l'autonomie. Comme le montre Baszanger (1991) à propos des figures du travail médical dans la prise en charge de la douleur, « *la question n'est pas [tant] l'exactitude du lien [du diagnostic] mais sa capacité à entraîner le malade au moyen d'une diversité d'interprétations* ». De ce point de vue, la relation médecin-patient est singulièrement fondée sur la négociation du risque acceptable à travers un partage des responsabilités entre les parties.

Dans le cas de la rééducation et de la réadaptation, le risque est posé d'emblée par l'accident cardiaque. Le patient doit alors apprendre à l'appivoiser ou à adapter ses conduites face à ce dernier. La prise en charge, contrairement au centre de dépistage, impose un ordre social moins négociable du fait de l'existence de la maladie et la gravité de la situation. La hiérarchisation des tâches y est également plus forte. La logique de prise en charge est celle d'une collectivisation de la maladie qui permet la solubilité du risque dans une communauté d'expériences individuelles. Elle constitue une ressource pour l'affiliation du sujet à un

groupe social spécifique déterminé par le statut de « patient cardiaque », et favorise le travail d'incorporation d'un mode d'être et d'agir en réponse à la maladie.

Si deux modalités du travail médical ont pu être dégagées en raison du statut de la maladie mais aussi des conditions structurelles, sociales et culturelles de la prise en charge, la question se pose maintenant de savoir comment se réalise, de manière plus concrète, la formation ou la socialisation du patient menant à l'engagement dans une autosurveillance de sa santé ? La partie suivante s'intéresse aux modalités, aux processus sociaux qui sous-tendent le travail éducatif au sein des dispositifs et, corollairement, les conditions de cet engagement. Elle montre, suivant une approche interactionniste et un point de vue plus microscopique, comment se définit, se construit et se diffuse le rapport à l'autonomie dans la relation de prise en charge. Autrement dit, quels sont les mécanismes sociaux permettant ou visant l'intériorisation, par les patients, de ces structures sociales ainsi définies ?

**PARTIE II. LA CONSTRUCTION DU  
RISQUE AU SEIN DES DISPOSITIFS :  
UNE FABRIQUE DE  
L'AUTOSOIGNANT**



L'objet de cette partie, qui constitue en quelque sorte le cœur de notre étude, vise à objectiver les modalités du travail éducatif au sein des dispositifs de prise en charge. Il montre plus particulièrement comment les dispositifs de prise en charge fabriquent le patient auto-soignant et construisent le rapport à l'autosurveillance.

Le premier chapitre, qui porte plus particulièrement sur le service de dépistage, montre dans quelles mesures le travail éducatif s'inscrit au cœur même du processus diagnostique. Une fonction essentielle des consultations de dépistage est la détection des cas les plus critiques et l'orientation du patient vers le soin et/ou la prévention afin d'« éviter, limiter ou retarder le développement d'une pathologie cardiovasculaire » (ANAES, 2004). Il s'agit d'évaluer, de contrôler le risque, de prescrire des traitements, d'investiguer la maladie par des analyses complémentaires, d'orienter vers d'autres services, ou encore de formuler des recommandations dans le but de donner « aux gens davantage de possibilités de contrôle de leur propre santé » (OMS, 1986). Les dispositifs de dépistage ne font pas que qualifier un risque cardiovasculaire, ils le construisent à la manière des « dispositifs de confiance » (Karpik, 1996) afin de maintenir, malgré l'incertitude médicale, l'esprit des engagements initiaux qui font du patient une personne autonome et libre de ses choix et de favoriser la continuité de l'échange dans le temps. Nous montrons dans ce chapitre que le travail de construction du risque au cœur des séances de dépistage est le moment d'une « alliance éducative » permettant de former l'autonomie du patient. C'est-à-dire un usager responsable, acteur du système de soin, véritable « auxiliaire » du milieu médical (Pinell, 1992 ; Herzlich, Pierret, 1991).

Le second chapitre montre de manière plus spécifique les mécanismes et les processus à l'œuvre dans la fabrique institutionnelle de l'auto-soignant et l'apprentissage de l'autosurveillance. Cet apprentissage se réalise suivant deux logiques concomitantes : d'une part à travers un processus de disciplinarisation des corps et des conduites corporelles ; d'autre part à travers l'inscription de cette forme de discipline dans le temps qui répond aux contraintes de la maladie chronique. En ce sens, la médicalisation ne vise pas uniquement l'éducation des corps mais vise à modifier également la structure temporelle du rapport à soi et à la maladie (Moreau et Vinit, 2007). Dans le cas du dépistage, l'expérience du dispositif permet d'apprendre ce qu'est le risque cardiovasculaire à travers la diffusion d'un modèle étiologique spécifique partagé entre des facteurs endogènes et exogènes, comment l'évaluer et

le prévenir soi-même à travers l'apprentissage de techniques corporelles<sup>110</sup> diverses. En somme, le dépistage, à travers des formes de pédagogies plus ou moins formelles, plus ou moins incidentes, constitue le lieu d'acquisition et d'acculturation à la grammaire médicale du risque visant à faire du patient un sujet autonome et responsable dans la gestion de sa maladie ou, plus précisément, du risque de maladie. Dans le cas de la rééducation, il s'agit plutôt d'apprendre à vivre avec la maladie. Il ne s'agit plus tant de faire prendre conscience de l'existence d'un risque qui est avéré mais d'« équiper » le patient, suite à ce qui constitue pour lui une véritable rupture biographique, des ressources nécessaires à une gestion optimale, sécurisée et durable de sa vie avec la maladie.

#### **CHAPITRE 4 PREVENIR LE RISQUE DE MALADIE : LE TRAVAIL EDUCATIF AU CŒUR DU DEPISTAGE**

De manière pragmatique, le dépistage fournit aux patients une nouvelle grille d'analyse des responsabilités. Nous nous référons à la notion de responsabilité telle qu'elle est abordée par Gusfield (1981) dans le double sens de la responsabilité causale « *qui est une affaire de cognition et de croyance soutenant une thèse sur l'enchaînement des faits qui rend compte de l'existence du problème* » et de la responsabilité politique qui « *affirme que quelqu'un, une personne ou une instance est obligée de faire quelque chose à propos d'un problème, qu'elle est tenue d'éradiquer ou d'adoucir une situation préjudiciable* ».

Le médecin détermine le champ des « responsabilités causales » en identifiant les facteurs de risque voire leurs effets cumulatifs par l'enchevêtrement des causes. Il utilise des outils de classement et assigne le patient à un « groupe à risque » voire à « haut risque cardiovasculaire ». Dans le prolongement du diagnostic et du pronostic, il impute des « responsabilités politiques » déterminant les devoirs de chacun (médecin et patient) à agir afin de traiter et résoudre le problème. Ces différentes activités s'inscrivent dans une relation qui généralement fait appel pour partie à la responsabilité du médecin dans le choix des bons indicateurs et l'application des bonnes techniques d'analyse du risque, pour l'autre à la vigilance du patient vis-à-vis de ses conduites à risque (observance médicamenteuse, arrêt

---

<sup>110</sup> Selon Vigarello (1988), « *la technique corporelle correspond aux moyens physiques transmissibles jugés les plus adéquats pour atteindre un but dans une situation donnée. Ce sont les moyens sur lesquels interviennent les entraînements psychologiques et moteurs, ceux-ci demeurant au centre des stratégies motrices* ».

tabagique, hygiène alimentaire et physique, etc.)<sup>111</sup>. Ainsi, les fonctions diagnostique et prescriptive somme toute banales dans une activité médicale qui tente de cerner son objet afin d'y adapter un traitement et d'en projeter l'aboutissement, font elles-mêmes l'objet d'une appropriation par le patient. Celui-ci peut se montrer sceptique face à des informations qui ne correspondent pas à des symptômes de souffrance ou de limitation. Il peut à l'inverse s'inquiéter de son état de santé qu'il découvre alarmant. Quel que soit le cas, la désignation d'un type de risque par le médecin présuppose qu'un accord se réalise autour de l'incertitude médicale<sup>112</sup> donnant lieu à l'élaboration d'un risque « acceptable », c'est-à-dire « *dépendant d'un savoir induit et permettant de consolider sa foi pragmatique au bon fonctionnement du système expert* » (Giddens, 1994).

La première partie analyse les différentes formes d'incertitude propres à l'exercice de la prévention cardiovasculaire en ce qui concerne le dépistage ; la seconde montre, dans les consultations de dépistage, les modalités de co-production du risque cardiovasculaire entre médecins et patients. Celui-ci ne peut être délié d'un travail de gestion de l'incertitude médicale qui passe, entre autres, par un travail de la confiance comme socle commun de la relation thérapeutique. Celui-ci servant de point d'appui au travail de mise en conviction et d'engagement du patient dans une prise en charge personnelle.

#### **4.1 Les différentes formes d'incertitude liées à l'exercice de la prévention**

La détermination des « facteurs de risque », le classement en « groupe à risque », les recommandations sur les « conduites à risque » sont des activités qui représentent à la fois le point de départ et la finalité de l'intervention. Elles permettent, suivant des constructions expertes nourries par l'épidémiologie, de réduire l'incertitude en refermant la culture du risque sur le savoir médical. Mais aussi en dévoilant certains risques inaccessibles cognitivement voire insoupçonnables pour le patient. Ces activités de détection, d'organisation et de gestion du risque alimentent une inquiétude entre ce qui peut être mis en risque et ce qui reste inéluctablement incertain. La frontière pour Theys (1991) n'est pas donnée mais construite. L'approche du risque en consultation consiste donc à s'accorder sur

---

<sup>111</sup> Cette mise en responsabilité repose classiquement sur une vision comportementalisée de la santé qui imagine que le médecin détient la propriété des indications (médicamenteuses et non médicamenteuses) et possède l'autorité suffisante pour exiger l'observance. D'un point de vue cognitif, le comportement à risque serait le résultat d'un défaut d'information voire d'une irresponsabilité individuelle. En objectivant le risque à travers l'« *évaluation du danger* » et en jouant sur l'« *évaluation de la protection* » (Rosenstock, 1974 ; Rogers, 1987 ; Becker, 1974 ; Janz et Becker, 1984), le patient, soucieux de son avenir et de surcroît calculateur, deviendrait raisonnable.

<sup>112</sup> Comme cela a été montré dans le domaine de la cancérologie (Fainzang, 2006).

un système de valeurs. Les médecins font le constat quotidiennement que la prise de risque chez leurs patients ne résulte pas simplement d'un défaut d'information, d'une irresponsabilité individuelle ou d'un défaut du système social, mais qu'elle est « culturellement biaisée » (Douglas, 1978 ; Calvez, 2004). L'incertitude peut porter sur le savoir médical utilisé dans le travail préventif, elle peut être également produite dans le jeu des interactions médecin-patient autour de l'objet et des outils de la prévention, elle peut être encore déterminée par l'efficacité perçue dans l'adoption d'une démarche préventive.

#### ***4.1.2 L'incertitude liée aux limites propres de la médecine***

Fox (1988) définit trois niveaux d'incertitude liée aux limites propres de la médecine : l'incertitude qui résulte d'une maîtrise incomplète ou imparfaite du savoir disponible, celle qui dépend des limites propres à la connaissance médicale, enfin celle qui dérive des deux premières. Dans le cadre de la prévention des maladies cardiovasculaires, en l'état actuel des connaissances<sup>113</sup>, le médecin ne peut prédire avec précision la trajectoire de la maladie<sup>114</sup>. Plus de 300 facteurs de risque cardiovasculaires ont jusqu'à ce jour été répertoriés (Ortiz-Moncada et Alvarez-Dardet, 2001). Peretti-Watel (2004) évoque à ce sujet l'existence d'une véritable « toile des causes », faisant référence aux difficultés d'interprétation rencontrées tant par les destinataires de la prévention que par les professionnels de santé eux-mêmes.

En plus des incertitudes relatives aux connaissances de la médecine, les pratiques médicales génèrent d'autres formes d'incertitude. Bourret et Rabeharisoa (2008), en comparant les pratiques cliniques liées à l'oncogénétique et à la psychiatrie génétique, montrent que l'incertitude concerne les objets et les entités sur lesquels portent les pratiques mais aussi l'efficacité médicale de ces dernières.

---

<sup>113</sup>Pour l'athérosclérose plus particulièrement, la multiplication des causes de la maladie et les débats contradictoires rendus publics (relatifs, par exemple, au fameux « *french paradox* » et certains bénéfices liés à la consommation de vin rouge) sur les facteurs de risque diversifient les prises de position et les conseils au sujet de la maladie et de sa gestion.

<sup>114</sup> La plupart du temps asymptomatiques, les facteurs de risques (hypercholestérolémie, hypertension artérielle notamment) sont, en outre, souvent qualifiés par le milieu médical de « *tueur silencieux* » ou de « *maladie insidieuse* », avec laquelle le patient peut même « *vivre normalement* » pendant plusieurs années. Cette particularité induit une relativisation (aussi bien par les professionnels que par les patients) du risque cardiovasculaire et des dangers associés –eux-mêmes potentiellement graves–, et ce d'autant plus que les traitements disponibles actuellement permettent de contrôler efficacement certains facteurs de risque dits « majeurs » (diabète, dyslipidémie, hypertension artérielle).

### ***4.1.3 L'incertitude liée à l'objet et à l'usage des outils de la prévention***

Lorsque l'incertitude est attachée à l'objet même de la prévention, elle ne porte pas nécessairement sur une maladie mais sur un « risque de prédisposition ». La prédisposition s'inscrit dans un schéma multifactoriel complexe. Elle est une projection d'un état dont on suppose l'évolution sur la base d'indices objectivés par des examens médicaux ou techniques.

L'évaluation formelle et précise du poids de tel ou tel autre facteur sur l'issue de la maladie est délicate à déterminer, surtout lorsqu'on aborde les interactions et les effets cumulatifs dus à l'association de plusieurs facteurs de risque (sédentarité et tabagisme par exemple). Comme l'évoquent Bourret et Rabeharisoa (2008), « *les pratiques cliniques se déplacent de pathologies et de patients réels vers des entités complexes (risques ou possibilité de maladies) chez des personnes dont le statut pathologique devient équivoque : personne à risque, non-malade pouvant souffrir dans le futur d'une maladie connue ou malades souffrant dans le présent d'une pathologie dont la délimitation et les liens éventuels sont très difficiles à cerner* ». Les frontières entre le normal et le pathologique se brouillent d'autant plus qu'elles subissent les effets de la division du travail. Dans le champ de la prévention des risques cardiovasculaires, la notion même de « facteur de risque » n'est pas traitée de façon homogène entre les épidémiologistes et les cliniciens. Pour les premiers, le risque est un prédicteur de la maladie, alors que les seconds y voient une cause qu'il faut traiter (Levenson et Simon, 2004).

En outre, lors du diagnostic en prévention, les médecins font usage d'outils de mesure, de techniques d'auscultation, de modèles de calcul<sup>115</sup>. Ils forment les patients à l'évaluation voire l'auto-évaluation du risque afin de déterminer communément un seuil de vulnérabilité dont l'objectif vise l'aide à la décision du médecin ou/et du patient. Les connaissances scientifiques et les outils de mesure s'imposent dans la séance comme des « systèmes experts<sup>116</sup> » (Giddens, 1994) mais aussi comme des techniques de communication. Les

---

<sup>115</sup> Différentes modélisations du risque, issues des diverses études de cohortes notamment américaines (Framingham) et européennes (SCORE), permettent aujourd'hui d'estimer et de prédire le niveau de risque cardio-vasculaire global.

<sup>116</sup> Par « systèmes expert », l'auteur entend « *des domaines techniques ou de savoir-faire professionnel concernant de vastes secteurs de notre environnement matériel et social* ». La confiance des non-initiés ou des profanes envers ces systèmes experts ou abstraits est une condition fondamentale pour l'action. L'auteur donne comme exemple : « *par le simple fait d'être assis chez moi, je m'inscris dans un système expert, ou dans une série de systèmes experts, auxquels j'accorde ma confiance. Chez moi, je n'ai pas peur d'utiliser l'escalier, et je sais pourtant qu'un effondrement de la structure est théoriquement possible. Je sais infiniment moins de choses que l'architecte et l'entrepreneur qui ont bâti ma maison, mais j'ai pourtant 'foi' en leur travail. J'ai moins 'foi' en eux qu'en l'authenticité du savoir expert qu'ils appliquent – et que je suis généralement incapable de vérifier par moi-même* ». Appliqué au domaine médical, les systèmes experts sont le savoir et la compétence médicale,

médecins sont confrontés à un double défi : maîtriser les risques sur le plan clinique afin de réaliser un diagnostic et un pronostic fiables, mais surtout donner une visibilité (et une intelligibilité) au risque afin de favoriser une prise de conscience sur le danger de maladie (Sarradon-Eck, 2007b). Ils doivent sur ces deux niveaux gérer l'incertitude produite par la manipulation des outils.

D'une part, les outils diagnostiques diffusent des normes qui ne dépendent pas uniquement des progrès scientifiques. Sarradon-Eck (2007b) montre par exemple que les seuils de l'hypertension artérielle autour desquels s'articule l'acte médical de « prise de tension » ne sont pas stables et se sont abaissés ces vingt dernières années en répondant à une double logique scientifique et de rentabilité médico-économique de l'intervention. Pour Mary Douglas (1986), le risque est inscrit dans un échange social contrôlé par la morale, il conduit à rendre des comptes au niveau des communautés et des normes culturelles en vigueur au sein de ces dernières. Le diagnostic conduisant à détecter les problèmes liés aux habitudes de vie est idéologiquement soutenu chez les praticiens par le recours à la responsabilité individuelle. Les arguments portant sur le « manque de motivation », « l'inaptitude à s'autonomiser par rapport au traitement », etc. conduisent à différencier « ceux avec qui on peut faire » de « ceux avec qui on ne peut pas faire<sup>117</sup> ». La construction des seuils comme le résultat à la fois de normes scientifique et politique conduit les médecins à gérer, en plus de l'incertitude liée à la connaissance scientifique, celle relative aux formes de rationalisation de la maladie (Davis, 1963) ou du risque (Perreti-Watel et Moatti, 2009) permettant aux patients d'assumer le diagnostic. Ils « simulent », comme le montre Davis (1963) au sujet des patients atteints de poliomyélite paralytique, une « incertitude fonctionnelle<sup>118</sup> », malgré « l'incertitude réelle » sur l'issue clinique de la maladie, afin de préserver la coopération des patients et de leur famille au programme de rééducation.

---

les techniques, les technologies, savoirs et savoir-faire utilisés par les professionnels et censés garantir, d'une part, la bienveillance du médecin à l'égard du patient, d'autre part, le plus haut degré de technicité et d'efficacité quant à la gestion de la maladie. Le patient engage ainsi un rapport de confiance, sans même en être tout à fait conscient, dans la relation qui l'unit au professionnel de santé. Comme nous le montrons, cette confiance n'est ni homogène ni totalement acquise dans le temps. Elle est négociée en permanence dans l'interaction et sert d'appui au travail médical, comme à celui du patient.

<sup>117</sup> Voir à ce sujet le rapport final issu de l'étude Intermède intitulé : « L'interaction entre médecins et malades productrices d'inégalités sociales de santé ? » publié en mai 2008.

<sup>118</sup> Dans le cas des pathologies aux conséquences lourdes, comme le montre l'auteur, il s'agit du laps de temps volontairement long utilisé par le médecin pour préparer le patient à l'annonce du diagnostic.

D'autre part, dans le cas du risque cardiovasculaire, afin de prédire l'évènement morbide ou la mortalité, ces outils permettent de traduire des faits épidémiologiques<sup>119</sup> en une réalité clinique. Ils objectivent, selon un modèle de fréquence/magnitude, l'incidence des risques, transformant une menace collective en menace individuelle. Ils construisent une représentation rationnelle du danger qui, plus ou moins accordée sur l'expérience personnelle des symptômes et de la souffrance, n'est pas nécessairement partagée par le patient. Les médecins doivent alors utiliser cette connaissance sur les perceptions afin de modifier les représentations du risque. Ils travaillent à la fois sur la communication du risque et du danger<sup>120</sup>. De ce point de vue, l'utilisation des outils ne sert plus uniquement à apprécier un risque cardiovasculaire et à en déterminer le niveau ; elle s'étend, comme le suggère Setbon (2000) sur la logique politique de construction des risques sanitaires, à la prise en compte de l'acceptabilité sociale du patient à courir des risques, c'est-à-dire à accepter l'incertitude produite par la situation de dépistage.

Ce double défi que doivent relever les médecins face à la gestion de l'incertitude sur l'approche morale et cognitive du risque jette le doute sur l'efficacité de la prévention comme cela a été montré en ce qui concerne l'approche des conduites d'hygiènes par les omnipraticiens ou comme nous l'avons abordé précédemment<sup>121</sup>.

#### ***4.1.4 L'incertitude liée à l'efficacité de la prévention***

Si les professionnels de santé disent contrôler l'incertitude médicale inhérente au diagnostic et aux prescriptions en s'appuyant notamment sur les recommandations de bonnes pratiques cliniques<sup>122</sup>, en revanche ils se montrent en difficulté pour engager des stratégies efficaces favorisant l'observance des conduites d'hygiène. Le témoignage de ce cardiologue illustre bien la déprise professionnelle face au devenir des conseils hygiéniques chez des patients qui n'ont pas idée de leur maladie.

---

<sup>119</sup> Comme nous l'avons montré en introduction de ce travail, les études épidémiologiques constituent le point de départ à la construction de la catégorie de « risque cardiovasculaire ». (Postel-Vinay et Corvol, 2000 ; Aronowitz, 2011 ; Giroux, 2006).

<sup>120</sup> Sur la différence entre les deux notions, Cf. Setbon (2000). Le risque étant une formulation probabiliste d'un danger. Par exemple, la sédentarité est un danger (et donc un comportement indésirable) car il augmente le risque de maladie cardiovasculaire. On peut également (re)lire l'article de Robert Castel (1983) qui montre le passage d'une approche des comportements *via* le danger plus ou moins objectif qu'ils représentent, à une approche, plus probabiliste et combinatoire, en termes de risque.

<sup>121</sup> cf. Chapitre 3.

<sup>122</sup> Particulièrement lorsqu'il s'agit de pathologies pour lesquelles la conséquence d'une erreur peut être fatale (Castel et Merle, 2002)

**Cardiologue** : « C'est pas difficile, une consultation, une hospitalisation de jour comme ça. Ce qui est difficile c'est : on fait une prescription, le patient il se sent sain, mais la prescription est nécessaire parce qu'il y a du cholestérol, de la tension, du diabète. Et la face cachée que nous on voit pas, c'est que les gens prennent pas leur traitement. [...] on s'aperçoit à chaque fois qu'en fait, les gens abandonnent ou ils prennent un jour alterné, ou ils prennent un jour sur trois, c'est ça... et ça nous on n'a pas de prise là-dessus. »

Bloy (2008) montre comment les médecins généralistes s'accommodent avec l'incertitude dans le rapport au savoir médical plus ou moins articulé sur la référence aux recommandations et aux preuves. Au niveau de la prévention, les omnipraticiens envisagent le travail éducatif sur le style de vie du patient avec une certaine prudence (Bachimont, Cogneau et Letourmy, 2006). Leur sentiment d'efficacité varie fortement d'un domaine à l'autre<sup>123</sup>. Lorsqu'il s'agit de donner aux patients des connaissances et des techniques pour gérer la maladie (hypertension, diabète et asthme)<sup>124</sup>, leur compétence perçue est forte. A l'inverse, elle est plus faible sur des interventions circonscrites aux habitudes de vie (alimentation, exercice physique, tabac, alcool)<sup>125</sup>. La distinction faite par les auteurs entre un « *domaine à forte composante biomédicale* » et un domaine où « *la dimension psychologique et sociale est perçue comme importante* » oppose deux types de rationalité qui recouvrent des tendances opposées de la relation médecin-patient (Cosnier, 1993). L'une est fondée sur la domination et l'expertise, l'autre sur la coopération et la coexistence entre des savoirs hétérogènes. L'incertitude qui pèse sur l'efficacité de la prévention ne renvoie pas seulement à l'aspect cognitif du savoir expert en conseils et recommandations mais, comme le montre Hammer (2010) à propos des types de confiance médecin-patient, à la conscience chez le profane que le médecin a une maîtrise incomplète du savoir disponible. L'incertitude est ainsi travaillée au niveau des arrangements réciproques sur la détermination du risque cardiovasculaire. Elle est, comme le suggère Quéré (2005), une modalité pratique de la confiance et de l'organisation des engagements respectifs et non pas seulement une information probabiliste ou une croyance limitée à la sphère cognitive.

---

<sup>123</sup> L'enquête Baromètre santé médecin/pharmacien (INPES, 2003) montre que les médecins se sentent efficaces en prévention primaire pour intervenir sur le dépistage du cancer (89,5%), l'alimentation (65,8%), l'usage du préservatif (65,4%), l'exercice physique (63,5%), l'abus des psychotropes (62,5%), le tabagisme (50,4%). Les généralistes qui pratiquent l'homéopathie, l'acupuncture, la phytothérapie, sont plus portés à intervenir sur l'exercice physique, l'alimentation, les abus de psychotropes, le tabagisme, l'usage des drogues et moins sur le dépistage des cancers.

<sup>124</sup> Les descriptions sont assez homogènes sur ces deux enquêtes (Aulagnier *et al.*, 2007 ; INPES, 2003).

<sup>125</sup> Aulagnier *et al.* (2007) ; Baromètre santé médecin/pharmaciens, (2003). Il est toutefois délicat de dissocier l'éducation thérapeutique des pathologies chroniques dans ces études d'une intervention sur les habitudes de vie puisqu'en première intention, les recommandations spécifient une intervention sur l'alimentation et l'exercice physique.



## 4.2 Travailler sur l'autonomie : individualiser le risque

L'individualisation du risque conduit les médecins à aborder rationnellement et méthodiquement un « *risque cardiovasculaire global*<sup>126</sup> » mais aussi à chercher dans ce travail diagnostique des prises permettant de suggérer des conduites d'autocontrôle. Ils travaillent donc en consultation à un « ordre négocié » (Strauss, 1992 ; Baszanger, 1986) sur « l'acceptabilité » du risque cardiovasculaire. C'est-à-dire sur le fait que la détermination du risque soit suffisamment élaborée pour faciliter l'engagement du patient. D'un point de vue pratique, la détermination d'un niveau de risque repose à la fois sur des données issues de l'épidémiologie et d'une approche clinique plus singulière fondée sur les données médicales personnelles. L'usage des outils diagnostiques, des analyses et des prescriptions calibrent une vision à plus ou moins long terme de la maladie et de ce qui est à faire pour « s'en sortir ». Les médecins mobilisent des « *appuis conventionnels de l'action* » que Dodier (1993) définit comme « *un ensemble de ressources permettant d'élaborer une communauté de perspectives, même minimale, permettant de coordonner des actions* ». Dans le saisissement des « objets de l'action », les médecins interagissent avec les patients en produisant divers types de « cadrage<sup>127</sup> » afin de faciliter la mise en responsabilité du sujet face aux conduites d'hygiène. Ils peuvent faire appel à une construction probabiliste des risques cardiovasculaires par comparaison du sujet à une population à risque. Ils peuvent aussi, suivant une approche clinique et non plus épidémiologique, se fixer sur une analyse des sensations, des symptômes et de la plainte. Enfin dans une troisième forme d'intervention qui peut constituer l'issue du travail diagnostique, le médecin établit le partage des responsabilités, il délègue au patient le soin d'analyser lui-même les risques et d'en tirer les conséquences dans la gestion de sa maladie.

Nous faisons l'hypothèse que ce cadre situationnel particulier que représente le moment du dépistage incarne un mode d'interaction et un régime d'action tournés vers la mise en autonomie du sujet sous tutelle médicale. Le moment de la consultation de dépistage

---

<sup>126</sup> Selon un rapport de l'ANAES (2004), « *l'approche recommandée en France [...] pour évaluer le risque cardio-vasculaire global repose sur la sommation des facteurs de risque, chacun étant considéré comme binaire (présent ou absent) et ayant un poids identique. Ce risque est estimé faible, modéré ou élevé selon le nombre de facteurs de risque présents. Les principales recommandations internationales préconisent d'estimer le RCV global. Il n'y a pas, en 2004, de consensus concernant le choix de la méthode d'estimation de ce risque (sommation des facteurs de risque ou modélisation statistique)* ».

<sup>127</sup> L'interaction médecin-patient peut être analysée comme une succession de « cadrages de l'individu » (Goffman, 1991) par les soignants. Ces derniers s'ajustent aux intérêts d'arrière-plan des patients mais aussi participent à leur construction. Nous en restons pour l'étude au constat d'existence de ces intérêts d'arrière-plan sans en préciser la nature stratégique ou dispositionnelle. Pour Dodier (1993a), la notion de cadrage de l'individu est liée au régime d'action dans lequel s'engage l'acteur et au modèle d'expertise auquel le médecin se réfère.

peut être, à la manière des « dispositifs de confiance » (Karpik, 1996, Quéré, 2005), une situation qui vise à réduire l'ignorance sur l'état de santé par la délégation de jugements et de compétences médicaux. Mais aussi qui donne au patient le choix entre différentes options dans un souci de transparence (sur la part de l'incertitude médicale) et de protection à plus long terme de la relation médecin-patient<sup>128</sup>.

L'individualisation du risque permet de former, par le cadre imposé de la consultation dans les moments du diagnostic et de la prescription, au devoir de santé, mais aussi implique médecin et patient dans un rapport de collaboration et de confiance réciproque.

#### ***4.2.1 Le travail de l'autonomie : formater l'homo medicus<sup>129</sup>***

##### ***Inscrire le risque dans le corps***

- ***« Faire appel aux symptômes »***

Le diagnostic médical incite le patient, grâce aux outils d'auto-évaluation, à mesurer et à visualiser son propre risque cardiovasculaire<sup>130</sup> par un code couleur ou une échelle analogique. La démarche consiste à passer d'une comptabilité des facteurs de risque à une prédiction de maladie et conduit le médecin à requalifier le risque dans un tableau clinique, tout en « *déniant l'incertitude confinée dans l'opacité des statistiques* » (Sarradon-Eck, 2007b). En effet, comme le montrent les exemples ci-après, le mode de calcul relativement abstrait du risque échappe au patient, et la technique de mesure est délaissée au profit des signes cliniques de la maladie. La recherche de causalité est une activité partagée qui associe le patient au diagnostic. Elle conduit le médecin à quitter un décompte statistique en faveur

---

<sup>128</sup> Il s'agit suivant le principe du « dispositif de promesse » (Karpik) d'éviter toute forme d'opportunisme, le médecin pouvant se voir reprocher de n'avoir pas tout dit au patient au même titre que le patient pourrait ne pas appliquer des recommandations qui lui ont été faites.

<sup>129</sup> Cette notion, proposée par Pinell (1992) dans son étude à propos de la lutte contre le cancer, est le pendant sanitaire de l'*homo oeconomicus*. Elle correspond à une figure idéale du « *malade d'aujourd'hui* » qui serait « *prédisposé à jouer le jeu* ». Elle implique d'envisager les patients comme des acteurs rationnels au sujet de la maladie et du risque. Pour l'auteur, les campagnes de prévention dans la lutte contre le cancer (durant l'entre-deux guerres) présupposaient (la prévention contemporaine n'est pas si différente) que les destinataires de cette prévention étaient des individus autonomes et responsables, désireux et capables de mettre en œuvre les informations, les recommandations mis à leur disposition afin d'augmenter leur capacité de contrôle de la maladie. Pour Peretti-Watel et Moatti (2009), l'« *homo medicus* est censé accorder une attention exclusive aux risques qui menacent sa santé ». Le but de l'éducation pour la santé consiste alors à « *réveiller cet être idéal qui sommeille en nous, de restaurer notre volonté et notre capacité à prendre notre santé en main* ».

<sup>130</sup> Certaines modélisations (telles que le modèle de SCORE) permettent de visualiser la « gravité » de son propre risque à l'aide de couleurs, par exemple du vert pour un risque faible au rouge foncé pour un risque très élevé.

d'une attention plus soutenue à l'histoire personnelle du patient (présence d'antécédents familiaux et d'un risque héréditaire). Par-delà la comptabilité des facteurs, le cardiologue reste préoccupé par la présence de plaques d'athérome qui objectivent le tableau clinique. Il déplace l'incertitude d'une causalité à l'autre et en appelle à la responsabilité du patient pour mener d'un commun accord l'expérimentation du traitement. L'incertitude se déplace des probabilités aux résultats d'analyses jusqu' à l'expérimentation d'un programme de traitement pour lequel le patient est sollicité sans vraiment en avoir le choix.

***Le patient (63 ans, ancien mineur) est venu pour un problème d'élévation chronique des CPK révélée suite à un bilan neurologique. Le traitement hypolipémiant<sup>131</sup> pouvant être mis en cause dans cette augmentation a été arrêté suite à la découverte de cette anomalie.***

**Cardiologue :** [...] « vous avez quel âge ?

**Patient :** 64.

**Cardiologue :** pardon ?

**Patient :** 64

**Cardiologue :** on compte avec les points<sup>132</sup>. Un point. Le tabac, deux points [*en insistant sur le chiffre*]. La tension va bien ?

**Patient :** bah la tension oui.

**Cardiologue :** pas d'antécédents familiaux ?

**Patient :** euh, non, mon père est décédé d'une crise cardiaque...

**Cardiologue :** à quel âge ?

**Patient :** 63 ans...mais il était mineur pendant longtemps hein.

**Cardiologue :** d'accord, au pire on en a deux. Y'en a deux, bon là sans le traitement, y'a ces petites plaques d'athérome...bon écoutez [*il marque un temps d'hésitation*]...je suis pas convaincu de la plainte du neurologue, de la neurologie. Bon...[*il marque encore un petit temps d'hésitation*], si la prochaine fois le bilan est le même, c'est que c'est pas le médicament du cholestérol. On verra à ce moment-là. En tout cas le bilan était là pour ça, pour essayer de faire le point [...]. »

Si le recours à une forme de « singularisation clinique » (Dodier, 1993a ; Sarradon-Eck, 2007) apparaît comme une nécessité chez ce médecin qui réfléchit à haute voix pour envisager le traitement, il peut être aussi lié à l'utilité de ramener le patient à ses propres symptômes afin de gagner son adhésion. La délibération qui simule l'acceptation du patient est une « scène d'autonomie » qui impose les contraintes de la décision médicale.

- « ***Pointer les déviations*** »

Lorsque l'outil d'évaluation est stratégiquement utilisé dans une visée d'« auto-formation » du patient il peut, comme dans l'exemple suivant, apparaître inadapté, éloignant

<sup>131</sup> Destiné à faire baisser le taux de lipides dans le sang.

<sup>132</sup> Ici le cardiologue se sert du modèle de Framingham pour estimer avec le patient son niveau de risque en fonction des facteurs de risque (sexe, âge, tabagisme, diabète, pression artérielle, LDL/HDL cholestérol).

le patient de sa maladie. La surexposition du risque apparaît alors comme artificielle. Elle crée une distance par rapport à la maladie, détournant patient et médecin de l'essentiel. Le diagnostic n'est plus une compilation de « facteurs de risque » mais pointe les anomalies comme des « dysfonctionnements » qu'il faut traiter dans le court terme.

Le passage d'une mesure du risque à la maladie et son traitement suggère de trouver dans les ressources du patient les points d'appui du traitement. Il s'agit de hiérarchiser avec ce dernier les méthodologies d'intervention possibles et d'envisager éventuellement par sa participation des hypothèses de traitement. L'extrait suivant montre comment s'effectue la translation des responsabilités. Le médecin quitte l'approche prédictive au profit d'une analyse clinique permettant de solliciter le changement de style de vie dans le but de limiter le traitement médicamenteux.

*Extrait d'une consultation entre un patient (52 ans, informaticien) et un cardiologue. Le patient est ici pour la première fois sur les conseils de son médecin traitant, suite à une anomalie lipidique révélée par un bilan sanguin.*

**Cardiologue :** « bon, votre papa a fait un infarctus à 77 ans, votre maman a du diabète et de l'hypertension...bon, vous, votre problème c'est le cholestérol...bon : deux choses sont à envisager : d'abord le risque cardiovasculaire à 10 ans en fonction des paramètres actuels. Alors voilà, ça, [elle sort une feuille sur laquelle est dessiné un schéma] c'est une étude de Framingham, corrigée par SCORE<sup>133</sup>, qui permet d'estimer son risque. Ben écoutez je vous invite à le faire vous-même, vous verrez : alors si vous êtes hypertendu vous marquez un point, si en plus vous avez plus de 50 ans, vous marquez un autre point [...] Ah la question qui fâche : le LDL est à 1,81 et le HDL à 0,49 [...]. Donc voilà pour vous, le risque à 10 ans est de 7%...ça parle pas beaucoup hein...Bon par contre on ne sait pas si pour vous il y a fixation ou non de ce cholestérol. La question est de savoir si l'on peut agir par des méthodes non-médicamenteuses...en gros on a besoin de vous quoi...Pour moi c'est améliorable sur le plan hygiéno-diététique, ce qui vous manque c'est un sport d'endurance parce qu'en plus au travail vous ne devez pas trop bouger [...]. »

Sans doute la notion de « risque global » n'est pas ici un indicateur suffisant et reste une opération formelle. Le déplacement sur un cadrage clinique permet de tester des hypothèses, d'envisager des solutions thérapeutiques. Le patient n'est pas objet d'évaluation mais partenaire du médecin dans le travail diagnostique. Le contrat de participation qui en appelle à l'implication du patient pour la réussite du programme nécessite que le corps ne soit plus pris comme objet de prédiction mais comme témoin des comportements déviants. L'issue

---

<sup>133</sup> Le système SCORE est un modèle de risque multifactoriel qui permet d'évaluer la probabilité absolue à dix ans de développer un événement cardio-vasculaire fatal. Il inclut la prise en compte dans le calcul des facteurs de risque suivants : le sexe, l'âge, le tabagisme, la pression artérielle systolique et, soit le cholestérol total, soit le rapport cholestérol/HDL. Un exemple de cette modélisation est disponible en annexe 4.

de la séquence simule une participation du patient à la décision médicale par un appel au sujet autonome et raisonnable, responsable de ses choix.

### *Convertir le style de vie en remède médical*

- « *Faire de l'hygiène de vie un médicament* »

La thématique du médicament apparaît comme centrale dans l'interaction au sujet des négociations sur l'hygiène de vie. Le médicament représente une alternative que les patients peuvent rechercher ou rejeter. Le contrat passé entre le médecin et son patient autour d'une approche médicamenteuse en complément d'un changement de style de vie se négocie dans un travail d'accord sur la définition du risque et de sa gestion.

Le médicament objective le rapport à la maladie (malgré l'absence de symptômes) et aux risques, il renvoie à l'individualisation du traitement (dose, qualité) et à l'expertise médicale. A l'inverse, les conseils d'hygiène sont symboliquement attachés à la sphère publique<sup>134</sup> (« faire 30 minutes d'exercice physique », « manger 5 fruits et légumes », etc.) et sont l'expression d'une certaine forme de moralisation plus perméable à la critique<sup>135</sup>. Afin de légitimer les recommandations, le médecin présente l'activité physique, l'hygiène alimentaire comme des remèdes qui, contrairement aux médicaments, nécessitent et autorisent un travail de négociation autour de ses modes d'administration (« posologie », « dose », « fréquence », « qualité », etc.), comme le montre l'extrait suivant.

*Le patient, 55 ans, employé, vient consulter au sein du centre dans le cadre d'un suivi de son diabète. Venu en compagnie de son épouse, le patient connaît le médecin depuis plusieurs années déjà. Après avoir fait le point sur les résultats d'analyse sanguine et le traitement médicamenteux, la diabétologue décide de se pencher sur le poids du patient. L'extrait suivant dure 5 minutes et se poursuit encore plusieurs longues minutes.*

**Diabétologue :** Au niveau du poids, alors voyons, c'est chez vous en fait. La dernière fois j'ai noté 75 et vous veniez de prendre un kilo. Est-ce que vous avez l'impression que dans l'alimentation y'a eu des petits changements ou des difficultés...

**Patient :** Un peu plus.

**Diabétologue :** Vous mangez un peu plus...

**Patient :** Le soir un peu plus. Après j'ai l'activité physique qui a augmenté. Je me dépense plus physiquement.

<sup>134</sup> La comparaison des campagnes de prévention entre l'alimentation et l'activité physique montre que les conseils en activité physique sont encore moins différenciés que ceux sur l'alimentation. Ces derniers faisant référence à la sociologie et la culture des goûts (Génolini et Clément, 2010).

<sup>135</sup> Cf. Peretti-Watel et al., « Attitudes à l'égard de la santé, perceptions des messages préventifs et impact des campagnes », *Evolution*, 18, 2009.

**Diabétologue** : Qu'est-ce que vous faites de différent ?

**Patient** : Le potager...je me suis mis au potager.

**Diabétologue** : Ah oui ? Ah ben c'est bien !

**Patient** : Un potager bio, voilà. Comme il est grand le jardin, je fais pas mal d'allers/venues.

**Diabétologue** : D'accord.

**Epouse** : Et plus il fait de l'exercice, plus il est affamé.

**Diabétologue** : Oui...même si, euh, c'est une activité physique qui a pas le caractère d'un sport qui crée un déficit nutritionnel important. C'est très bien, c'est de l'endurance, ça fait bouger le potager, mais c'est pas non plus un semi-marathon, c'est pas trois-quarts d'heure de natation non plus hein. Et quand c'est que vous allez travailler le potager ?

**Patient** : Le soir...

**Diabétologue** : Fin d'après-midi ?

**Patient** : Oui.

**Diabétologue** : Par contre comme vous y allez en fin d'après-midi est-ce que vous prenez une collation, avant ?

**Patient** : Non.

**Diabétologue** : Ben ça pourrait être une bonne idée, d'aménager une petite collation en rentrant du travail avant d'y aller. De façon à mieux gérer les quantités ensuite au repas du soir. Qu'est-ce que vous en pensez ?

**Patient** : Ben je vais essayer...

**Diabétologue** : Parce qu'il y a des gens qui aiment pas hein...manger dans l'après-midi du tout...

**Epouse** : Ah si il mangerait tout le temps lui...

**Patient** : Ça dépend quoi...

**Diabétologue** : Oui ça dépend quoi. Ça pourrait être un yaourt, avec un petit peu de...un biscuit, mais pas gras, style Lu ou des choses comme ça...

**Epouse** : Mais il aime pas ça...

**Diabétologue** : Ça peut être une tranche de pain...une collation c'est quelque chose qui facilite la perte de poids aussi hein...le fait systématiquement d'avoir un apport alimentaire en milieu d'après-midi si l'après-midi est long...alors c'est pas de la nourriture en plus...c'est de la répartition, c'est-à-dire on va manger peut-être un petit peu moins au repas du soir. Par exemple une tranche de pain, ou si c'est un carré de chocolat, c'est un seul quoi. Ou alors un tout petit peu de compote, quelque chose de plus léger, comme ça, ou un petit peu de pâte à tartiner dessus ou de beurre allégé...bon. Si vous aimez pas le pain tout seul hein. Y'a des gens qui aiment le pain tout seul. Voilà. Si c'est du bon pain hein. Bon après y'a les équivalents, alors le pain suédois...

**Patient** : On a du bon pain.

**Diabétologue** : Voilà, une tranche de bon pain. Et ça l'objectif c'est d'avoir, de pas vous trouver en hypoglycémie, un peu juste après avoir fait l'activité physique de fin d'après-midi, de façon à ne pas compenser avec des quantités excessives au repas du soir. [...]

Le traitement des facteurs de risque est laissé au jugement du patient et devient le support à un travail sur soi dans lequel le sujet fait un arbitrage de sa conduite sous le contrôle fin et avisé de l'expert. Ce dernier déroule les questions et alimente progressivement sa prescription en fonction des informations obtenues sur le style de vie du patient. L'autonomie décisionnelle est bien sous l'appréciation du médecin qui valide pas-à-pas la démarche hygiénique et instille ses prescriptions.

- « *Différencier et cumuler l'usage des médicaments et de l'hygiène* »

Les prescriptions médicamenteuses et non médicamenteuses conduisent à une gestion individuelle et collective de la maladie dans la mesure où le traitement médicamenteux est singulier et non transférable, alors que les recommandations sont l'expression d'une norme sociale dont le propre est d'être partagée et divulguée. Les patients peuvent cloisonner les registres en considérant que les recommandations d'hygiène n'entrent pas dans le travail de singularisation que les médecins doivent réaliser. Des conflits de perspective peuvent émerger sur la concurrence entre les médicaments et l'adoption d'un style de vie sain et ce d'autant plus que les recommandations sont dépendantes de la division du travail. Le cumul des sources d'information provenant d'intervenants différents (infirmière, diététicienne, cardiologues), aux logiques professionnelles distinctes, peut parfois produire des effets de brouillage à propos des solutions thérapeutiques envisagées. Si les prescriptions (médicaments, analyses, examens, etc.) sont faites par les seuls médecins, à l'inverse les conseils en hygiène ou les recommandations peuvent être déployés par l'ensemble du personnel soignant. La multiplication, au cours de la journée de dépistage, des examens et des consultations auprès d'intervenants divers peut accentuer les décalages cognitifs entre ce que le dispositif attend du sujet et ce qu'il convient de faire soi-même. Ainsi, la prescription médicamenteuse peut déplacer la causalité sur des facteurs de risque endogènes et situer le contrôle du danger du côté de l'expert. A l'inverse, une approche du style de vie situe la causalité du risque dans les facteurs exogènes et son contrôle dans une volonté personnelle de changement. Dans l'exemple suivant, la consultation avec la diététicienne qui portait essentiellement sur les règles hygiéno-diététiques, encourageant le patient à poursuivre son régime alimentaire, est suivie par celle du cardiologue. Ce dernier cherche à optimiser le traitement thérapeutique. Deux approches de la maladie entrent en concurrence. L'une produite par le médecin suivant une « *logique de cumul* », associe les traitements médicamenteux aux conduites d'hygiène afin d'augmenter les chances de guérison. L'autre, produite par le patient suivant une « *logique identitaire* » (Fainzang, 2003), revendique un style de vie sain symboliquement associé à une sortie de maladie. Les deux systèmes de représentations au centre du conflit de perspectives fusionnent lors de la séance de synthèse pour construire une approche intégrée du soin et de la prévention.

*Extrait d'une consultation de synthèse entre un cardiologue et un patient à l'issue de la journée. Le patient (40 ans, peintre en bâtiment) a vu au cours d'une autre consultation la diététicienne qui l'a encouragé à poursuivre ses efforts dans le domaine de l'alimentation.*

**Cardiologue** : [...] « les triglycérides étaient élevés ce matin, 3,43g...

**Patient** : mon médecin il m'a dit on va arrêter le Lipanthyl® pour voir ce que ça donne pendant quelques temps [...] et ça c'est sans traitement c'est juste en changeant mon alimentation et ma façon de faire tous les jours...

**Cardiologue** : d'accord, alors je suis content que vous nous disiez ça parce que ça prouve que vous avez bien compris que l'élévation des triglycérides dans le sang est très étroitement dépendante du régime alimentaire...

**Patient** : oui ça prouve que je fais bien attention à certaines choses quoi...

**Cardiologue** : tout à fait, donc ça c'est très bien...bon malgré tout, les efforts diététiques ne vous permettront jamais d'avoir un taux de triglycérides strictement normal, or on sait que si on les laisse élevés au long cours comme ça, de manière chronique, ça peut faire des dégâts sur les artères, ça peut provoquer un infarctus...

**Patient** : en faisant du sport non ?

**Cardiologue** : non je veux dire si on laisse les triglycérides élevés dans le sang sans rien faire...donc on va reprendre le traitement.

**Patient** : donc si j'arrive à faire baisser avec le Lipanthyl® et tout ça...vu que j'étais à 7, vu que j'ai fait des efforts pour descendre à 3 tout ça, est-ce que ça peut pas continuer à descendre un peu...

**Cardiologue** : non c'est ce que je vous expliquais, même si vous faites encore beaucoup, beaucoup plus d'efforts je pense que vous arriverez à faire descendre encore mais pas suffisamment pour qu'il soit strictement normal [...] »

Alors même que la multiplication des points de vue sur la maladie représente une plus-value dans l'efficacité du diagnostic et du pronostic (cette construction interdisciplinaire de la prise en charge est institutionnellement présentée comme une richesse), elle conduit le patient à réinterpréter le diagnostic à la lumière des prescriptions. Le dispositif ne contrôle pas ou peu l'enchaînement des informations données au patient au fil des consultations. C'est généralement dans l'étape de synthèse qui clôture la journée que le médecin redéfinit le cadre des prescriptions et reprend la main sur les éventuelles fausses croyances que le dispositif a pu générer par l'afflux et l'hétérogénéité des informations diffusées. La séance de synthèse travaille sur le partage des responsabilités. Il s'agit bien alors de mettre le style de vie sous contrôle médical.

Les points d'appui de la formation à l'autonomie sont, comme nous l'avons montré, dans l'acculturation du patient au savoir médical. Le guidage opéré par le médecin se particularise selon les phases de diagnostic et de prescription.

Inscrire le risque dans le corps a pour objectif d'attirer l'attention du patient sur les symptômes et de lui montrer, en pointant ses conduites déviantes (Peretti-Watel et Moatti,



2006), les facteurs de risque sur lesquels il doit agir. Les mesures et techniques de diagnostic imposent un ordre médical sur des seuils et des normes à respecter. Même si le patient ne les comprend pas vraiment, ces informations tracent symboliquement des lignes de partage entre niveaux de risque et responsabilités du médecin et du patient.

La conversion du style de vie en remède médical agit sur un autre plan de la formation à l'auto-soin. Elle aborde l'hygiène comme un médicament et règle la cohérence du traitement en couplant le thérapeutique et le préventif. La prescription de l'hygiène n'est pas réductible à des conseils ou recommandations, mais se présente comme une formation à la rationalité du raisonnement médical. Le patient apprend sous le contrôle du médecin à réfléchir méthodologiquement à sa façon de s'alimenter ou de bouger. L'interaction qui impose au patient une certaine réflexivité sur son mode de vie lui montre, par l'analyse causale propre à l'interrogatoire, que le style de vie est aussi, d'une certaine manière, de la chimie organique et un effet dose/réponse sur la maladie. Par-delà l'homologie biomédicale entre contrôle de l'hygiène et posologie, le patient apprend à faire prévaloir une « logique de cumul » sur la « logique identitaire ». La neutralisation du rapport au style de vie comme expression de l'image de soi forme le sujet à un corps objet de soin.

#### ***4.2.2 Le travail de l'autonomie : mettre le patient en confiance***

Les points d'appui de la formation de « *l'homo medicus* », s'ils s'imposent à travers la structure inégalitaire de la prise en charge fondée sur le pouvoir de l'expert, sont aussi le support à des interactions coopératives. Ces dernières permettent de pondérer la relation de pouvoir laissant une marge de tolérance pour l'expression de savoirs hétérogènes. Le dispositif, par les cadrages multiples qu'il applique au patient, « *administratif* », « *clinique* », « *du sujet autonome* » (Dodier 1993a), met en discussion le risque et l'incertitude tout en favorisant l'émergence d'une relation de confiance au système expert. Il institutionnalise, d'une certaine manière, un « dispositif de confiance » autour de deux axes (Karpik, 1996 ; Quéré, 2005) formés par les « dispositifs de jugement » et les « dispositifs de promesse ». Les premiers sont relatifs à l'expertise médicale perçue (notoriété du médecin, statut de l'intervenant, etc.) mais aussi peuvent s'appuyer sur les réseaux profanes (Freidson, 1970) comme source d'information légitime. Ils peuvent aussi fonctionner sur une confiance « impersonnelle » aux catégories de classement du risque en « population », « groupe »,

« niveau », etc. qui d'emblée imposent les mesures antidotes d'hygiène de vie. Les « dispositifs de promesse » renvoient quant à eux au principe d'une confiance garantie par l'ordre disciplinaire de l'éthique professionnelle et la clairvoyance à l'égard des décisions à prendre pour améliorer la santé. Pour le patient, c'est une foi dans l'idée que la médecine agit avant tout pour son bien et dans le désintéressement total, alors que pour le médecin la croyance porte sur les responsabilités partagées et sur le fait que celles-ci, étant clairement posées, le patient ne tire pas profit de la situation en cas d'échec ou de récurrence. En ce sens, toutes les pistes doivent être explorées et les incertitudes colmatées afin de protéger la décision médicale. Une autre forme du « dispositif de promesse » peut être dans l'instigation de transactions contractuelles qui permettent de garantir l'écoute mutuelle, assortie des obligations morales, ouverte à la critique et à la discussion transparente<sup>136</sup>.

L'élaboration du diagnostic et du pronostic apparaît comme une activité réflexive dans laquelle le médecin tente d'expliquer avec beaucoup de pédagogie les différentes phases des examens et leur utilité pour une exploration complète des risques. Ce travail de prospection et d'explication se fait suivant un modèle « délibératif » (Emanuel & Emanuel, 1992) dans lequel le médecin explique ses décisions, ses choix voire ses hésitations dans la recherche de transparence. Ce travail sur l'intelligibilité du problème de santé peut générer de l'incertitude et mettre à mal tant le « dispositif de jugement » que le « dispositif de promesse ». Comme le pose Fainzang (2006) au sujet du cancer, les discours autour du médicament ou des examens médicaux sont aussi pour le patient des activités de prédiction. Notamment lorsque le médecin hésite ou se rend compte que les termes ou les avis qu'il émet peuvent être anxiogènes ou incompréhensibles. La transparence affichée se mue alors en opacité et altère la relation de confiance.

Comment dans l'interaction se construit la confiance ? Comment le médecin tente-t-il à la fois de protéger la confiance dans l'expertise du dispositif et de clarifier les engagements réciproques sur ses responsabilités et celles du patient ?

Dans l'extrait suivant, le médecin crée un doute sur la présence de plaques d'athérome et, compte tenu de l'activité physique du patient, exprime la nécessité de faire une

---

<sup>136</sup> Le fait d'explorer avec le patient les trajectoires ou les scénarios possibles de la maladie renvoie par ailleurs à la nécessité (morale et juridique) d'éclairer le consentement ou la décision du patient en situation d'incertitude plus ou moins forte. Plus encore, les pratiques médicales plus ou moins formelles liées au consentement éclairé peuvent être assimilées, comme le souligne Ducournau (2010), à des « *rituels de confiance* » susceptibles par là même de renforcer des valeurs fondamentales dans l'équilibre de la relation médecin-patient telles que l'autodétermination, la bienfaisance ou la confiance.

coronarographie, pour finalement revenir sur cet avis en considérant que le patient est suffisamment entraîné. Le raisonnement médical probabiliste basé sur le calcul raisonnable du risque qui conduit finalement le cardiologue à remettre en question l'intérêt de l'examen (le patient fait quotidiennement des efforts d'intensité modérée), butte sur le raisonnement du patient désireux d'éprouver ses propres limites physiologiques et d'apprécier les marges de sécurité de l'exercice physique.

***Le patient (70 ans, retraité) a été adressé au service suite à un test d'effort positif et à la présence d'une petite plaque d'athérome révélée par la scintigraphie. Son inquiétude principale concerne l'accord du milieu médical sur la poursuite de son activité sportive favorite (la randonnée de moyenne altitude et le cyclo-tourisme dans son club local).***

**Cardiologue:** [...] « bon alors ischémie minime...alors...alors...qu'est-ce qu'on fait ? Parce que, je vous explique : quand on fait tous ces tests là on essaie de savoir indirectement si le patient souffre de quelque chose. D'une obstruction d'une artère, quelque part. Donc on fait le bilan, alors y'a des endroits c'est simple, ici là [*il désigne l'artère carotide avec le doigt*], ça se voit très facilement, c'est vrai aussi des jambes. Donc c'est pour ça on a dit y'a des plaques. Pour les coronaires on peut pas les trouver...donc c'est indirect : l'épreuve d'effort, la scintigraphie et donc là la scintigraphie dit : y'a un petit [*en insistant*] morceau en aval d'une artère qui, peut-être [*insistant une fois de plus sur le terme*], souffre d'être pas assez irriguée. Voilà. Donc c'est pour ça qu'il fallait discuter avec vous, parce que généralement l'étape suivante c'est la radiographie classique. La radio de l'artère. Vous savez la co-ro-narographie. Donc qui est un examen classique de radiologie qui se fait dans le service, et donc il fallait absolument en discuter avec vous parce que ça dépend un petit peu du degré d'angoisse, parce que là y'a une hypofixation, minime hein, c'est bien ce que j'ai mis, vous vous faites...hein c'est ça qui est important...150 watts c'est à dire un gros effort à l'épreuve d'effort donc ça serait...la coronarographie il faut la faire par rapport à la montagne essentiellement...

**Patient :** voilà.

**Cardiologue:** pas tellement par rapport à la vie parce que dans la vie vous allez pas faire...je dis n'importe quoi, 150 watts admettons 180 watts au cours d'un col ou je sais pas quoi, mais pas dans la vie quotidienne.

**Patient :** je monte assez haut quand même. Je monte à 175 de pulsations quand même. Mais je redescends peut-être 30 secondes après, je redescends à 140.

**Cardiologue:** vous êtes entraîné ouais. Donc...pfff...donc voilà...[*le cardiologue ne semble pas convaincu de l'utilité de la coronarographie*]

**L'épouse :** oui faut faire attention quand même...

**Cardiologue:** qu'est-ce que vous en pensez vous ?

**Patient :** moi je suis pas angoissé. Maintenant comme je vais faire la Corse là, bon y'a quelques petits cols quand même...[...] »

Il s'agit de montrer au patient qu'il est possible techniquement et intellectuellement de contrôler sa maladie mais dans le même temps de lui laisser une part de décision face à un niveau d'incertitude relatif à une anxiété personnelle. Le cardiologue associe d'emblée le patient à la décision médicale : « *alors qu'est-ce qu'on fait ?* ».

Face à des patients qui ont complètement assimilé l'incertitude liée à leur état de santé, le raisonnement médical consistant à prescrire un examen ou un médicament est une prédiction sur un futur et définit plus ou moins les conditions d'un espoir. Du point de vue du patient, il peut y avoir un certain paradoxe à prétendre que le risque est négligeable alors même qu'il reste une suspicion, même minime, sur des signes cliniques de pathologie. Dans ce travail de régulation autour de la définition d'un risque acceptable, les médecins, comme le note Fainzang (2006), se trouvent dans une position de « *double-blind* ». Il leur faut dans l'interaction veiller à ne pas inquiéter les patients et, d'autre part, leur laisser une certaine autonomie dans la gestion de la maladie dans le but de gagner ou de renforcer leur éventuelle adhésion thérapeutique.

Le cardiologue prend la mesure des effets du changement de décision et souscrit finalement à la demande du patient. Mais, loin de le rassurer sur son état de santé, l'acceptation de l'examen radiologique complémentaire renforce l'incertitude du patient. Cette dernière se déplace au fil des communications et se nourrit des informations et des justifications apportées. Elle conduit pas-à-pas le patient à façonner un pronostic « naïf » qui échappe au contrôle du médecin. Les registres de communication respectifs du patient et du médecin se trouvent disjoints, engageant la relation médicale dans un *quiproquo* ou un malentendu. Il s'agit alors de trouver des scénarios de sortie possibles en réponse à l'incertitude produite par la situation.

**Cardiologue:** « bon, écoutez, voilà. Il faut faire cet examen radiologique, ça vous impose de rentrer la veille au soir, ici, pour dormir, pour être sûr que vous soyez pas grippé le matin, infecté ou je sais pas quoi. C'est toujours pareil hein. Et puis après vous repartez le lendemain si c'est normal. C'est ce qui est le plus probable quand même. Voilà.

**Patient :** donc vous me conseillez de faire cet examen ?

**Cardiologue:** je vous conseille à cause de votre belle activité sportive. Parce que s'il vous arrive un pépin en Corse, ce ne sera pas forcément grave hein, ce sera une douleur, ou un petit infarctus, des choses comme ça, mais si on arrive à le prendre en amont, ben vous serez, vous aurez rien. C'est à dire qu'on prendra les bons médicaments, ou de bonnes mesures et y'aura pas de problème. Mais vous pourrez continuer pareil hein je veux dire, ça contre-indiquera pas la suite hein ? Quel que soit le résultat. Vous pourrez continuer la randonnée[...]. »

**Patient :** « supposons qu'à cet examen on trouve quelque chose.

**Cardiologue:** quelque chose ? On est en amont, donc si on trouve quelque chose, ça sera traitable par, vous savez ce qu'on appelle les dilatations des artères, on met un petit ressort dedans pour empêcher que ça s'écrase l'artère. Et voilà donc au pire ça sera ça. »

L'épreuve de transparence qui permet la confiance par un échange compréhensif et éclairé des décisions partagées conduit à un brouillage du risque effectif. L'approche prédictive du risque produit des malentendus. Ces derniers portent sur des représentations

différenciées du sens des examens et des prescriptions médicales. Par exemple, l'inutilité d'un traitement médicamenteux ou d'un examen est pour le cardiologue plutôt le signe d'un bon pronostic et donc un élément rassurant sur les capacités favorisant à terme l'autonomie du patient. Pour ce dernier, à l'inverse, ce peut être une source d'anxiété, celui-ci devant assumer seul l'incertitude d'un pronostic se fiant essentiellement aux probabilités de réussite déterminées par l'expert dans la maîtrise des prédictions. Par ailleurs, pour le médecin, souscrire à la demande du patient peut être une démarche d'écoute de la plainte, de réponse à une sollicitude dont l'effet peut être de réduire l'inquiétude du patient concernant la poursuite de son activité physique par l'expertise clinique. Mais cette approche peut elle-même conduire le patient à adopter un point de vue probabiliste qui crée dans sa recherche de prédiction une incertitude supplémentaire.

Pour le médecin il est important de favoriser l'engagement du patient dans un mode de vie actif, de ne pas pénaliser ses initiatives par des informations inquiétantes. Mais dans le même temps, il lui faut clarifier la situation sur le principe du consentement éclairé. Le « dispositif de confiance » est un guidage qui fonctionne sous contrôle médical et qui fait du sujet autonome un patient sous tutelle. La séquence rapportée pour exemple montre que l'autonomie du patient reste envisageable à partir d'une reprise en main possible par le médecin des conséquences liées à l'activité du patient. D'une certaine façon, le patient doit savoir qu'il peut mener sa vie active sous garantie d'une intervention possible voire déjà envisagée du médecin. Le travail sur l'autonomie tel qu'il est réalisé par le « dispositif de confiance » consiste non pas seulement à formaliser dans la consultation un cadrage du sujet autonome, mais à rendre crédible les engagements du médecin et du patient dans un étayage réciproque sur les risques encourus en sortie du dispositif de dépistage et sur les modalités pratiques de réduction de l'incertitude à plus long terme. L'interaction médecin-patient au sujet d'un risque acceptable n'est donc pas tant dans l'acceptation du risque par le patient que dans la mise en œuvre d'un travail de réassurance sur les perspectives d'intervention ou de repli, le « *cas où !* ». C'est par le contrôle du niveau d'expertise d'une part et les promesses sur le suivi de la prise en charge d'autre part que se scelle la confiance au dispositif. En ce sens, le travail éducatif sur l'autonomie reste une relation de coopération visant à colmater les brèches de l'incertitude produite par la situation. Le sujet sachant qu'il agit sous la vigilance éclairée du médecin et en toute conscience de l'engagement de ce dernier en cas de problème. Le médecin restant persuadé qu'il a tout fait pour réduire l'incertitude tant du point de vue des risques objectifs que de la perception du danger par le patient.

\* \* \*

L'analyse des consultations de dépistage des facteurs de risque cardiovasculaires a montré que la formation du patient à l'autonomie se réalise au cœur même de la prise en charge médicale. L'activité éducative est un « sens pratique » qui conduit les médecins, par-delà la diffusion de connaissances, à adopter des pédagogies leur permettant de transférer chez les patients une posture et un raisonnement médical. Ils utilisent pour cela le levier des risques et de l'incertitude<sup>137</sup> afin de sensibiliser le patient à une démarche d'analyse et de gestion de sa maladie. L'acculturation du patient au modèle médical est une imprégnation tutorée aux connaissances et savoir-faire du médecin. Elle est aussi, par la dynamique des échanges, une éducation à l'incertitude de la décision médicale et du devenir de la maladie. Les négociations autour de l'évaluation du risque et des moyens pour y faire face permettent de signifier un partage des responsabilités sur le « devoir de santé » et le maintien d'une relation de confiance dans le dispositif. Autrement dit d'une « *espèce de foi pragmatique, fondée sur notre expérience du bon fonctionnement* » des systèmes experts (Giddens, 1994). Pour y parvenir, seules les interactions en face à face (ici les professionnels de santé, particulièrement les médecins) sont à même d'instaurer, de restaurer, de préserver ou de renforcer cette confiance comme socle nécessaire à l'engagement du patient dans des conduites de protection face au risque. Idéalement, les professionnels seraient en quelque sorte les garants d'une prise en charge efficace du risque et du contrôle de la trajectoire de maladie tandis que les patients, en contrepartie, resteraient attentifs à leur santé, aux opportunités et aux menaces futures en intériorisant une sorte de surveillance impérative de soi (Vigarello, 1993 ; Lupton, 1995).

Cette double tension qui traverse la relation médecin-patient, entre son incontournable structure inégalitaire et la nécessité de collaborer se traduit, comme l'analyse Alexandre Jaunait (2003), par une sorte de « paternalisme » à la recherche du consentement. Plus précisément, elle invite à reconsidérer la nature ou le modèle de la relation thérapeutique qui tend à dépasser l'opposition classique entre paternalisme et autonomisme (Routelous, 2008) pour privilégier au contraire « *une pluralité de formats participatifs* », entre « *délégation active* », « *consentement éclairé* », « *décision partagée* » ou « *concertation* » (*Ibid.*, 2008),

---

<sup>137</sup> Despres (2010) a d'ailleurs montré à ce sujet, chez les femmes enceintes, dans quelle mesure la prise en charge pouvait influencer les perceptions et les représentations profanes des risques liés à la grossesse. Ses observations soulignent l'importance du contexte de communication du risque sur le façonnement de l'incertitude profane face aux risques de santé.

etc. Dans cette configuration éducative où le « sens pratique » joue à plein, on peut craindre qu'une sélectivité se développe par le jeu des rapports de classes au profit des patients culturellement proches de leurs médecins.

## CHAPITRE 5 LA FABRIQUE DE L'AUTOSOIGNANT (ET DE LA SURVEILLANCE DE SOI)

Ce chapitre apporte un éclairage sur les lieux de l'incorporation d'un habitus médical. Il décrit les cadres sociaux qui induisent un travail sur l'apprentissage du corps malade et de la surveillance de soi. Les savoir-faire et les savoir-être visés par la médecine font appel à l'acquisition de « techniques du corps » (Mauss, 1936) et de connaissances qui renvoient à une véritable maîtrise pratique et théorique de la médecine dans le but de faciliter l'action. Outillé de ce savoir-faire pratique incorporé, le patient peut alors s'affranchir de l'idée même de l'autocontrainte, se trouvant ainsi guidé par l'idée de l'accomplissement de soi (Berlivet, 2004). Comment les dispositifs parviennent-ils à structurer les apprentissages autour d'une conscience médicale de soi ?

Nous montrons comment les dispositifs, dans leurs modalités d'organisation de la prise en charge construisent à la fois le rapport à la maladie, aux risques et forment le patient à l'autosurveillance.

La fabrique de l'auto-soignant correspond à une activité médicale destinée à former la sensibilité du patient aux signes d'une maladie plus ou moins asymptomatique, à lui apprendre à discriminer les signaux d'alerte (douleurs, fatigue ou, de manière plus indirecte en interprétant les résultats d'une analyse de sang, etc.), à incorporer les limites de l'effort lié à l'exercice physique, à développer des dispositions au contrôle de l'hygiène. Mais aussi, et peut-être même inversement, à apprendre au patient traumatisé, envahi par le sentiment qu'un danger permanent plane sur lui, à ne plus penser à la maladie et ainsi permettre de reprendre une « vie normale sous contraintes » (Pierret, 2006). Deux mouvements de médicalisation et de « démedicalisation », qui peuvent apparaître contradictoires, se conjuguent dans le façonnage de la responsabilité individuelle. L'un est construit autour d'une prise en main qui vise à informer le patient sur l'atteinte cardiovasculaire et le niveau de risque. Il sous-tend une pédagogie d'éveil à certains problèmes ignorés ou renforce la vigilance sur des troubles déjà connus. L'autre qui tente de normaliser la vie après l'épisode douloureux invitant le patient à réaliser un travail sur soi de déconditionnement à l'égard d'une obsession du risque cardiovasculaire. L'efficacité d'une démedicalisation qui vise l'appréhension normale du corps et une vie apaisée, sans permanence médicale, réside dans la puissance du formatage effectué en rééducation. Pour certains patients, comme le notent Herzlich et Pierret (1991), se vouloir responsable de son traitement est insupportable sur le plan moral.



Quelle que soit la situation, tout l'enjeu de l'apprentissage est de permettre au patient d'exercer une vigilance inconsciente sur son état de santé. Il s'agit d'apprendre à vivre normalement avec sa maladie et donc de s'approprier de nouvelles fonctionnalités, sensations, d'engager ou de poursuivre des activités qui expérimentent et intègrent de nouveaux repères corporels. L'autosoignant « *énonce non seulement la possibilité mais la valeur d'une autre vision de la maladie [...] et noue un nouveau rapport à l'expertise professionnelle* » (Herzlich et Pierret, 1991). C'est dans les moments et les espaces du dépistage à la rééducation que se réalisent les « apprentissages par corps » des risques cardiovasculaires et des conduites susceptibles d'en normaliser les contours. La socialisation qui s'opère dans le passage en dépistage ou en rééducation s'apparente à une traduction des politiques préventives en « politiques du corps »<sup>138</sup>. Nous pouvons décrire alors les pédagogies implicites (celles qui ne sont pas nécessairement guidées, décidées par rapport à une démarche imposée ou choisie par l'établissement) et les pédagogies explicites qui sont fondées sur un projet en référence à un ou des modèles d'intervention. Ces derniers guident les programmes d'éducation et sont généralement « systémiques », guidées par un diagnostic éducatif (D'Ivernois et Gagnayre, 1995) et contractualisées dans la négociation médecin-patient. Quelles qu'elles soient, ces pédagogies visent comme nous l'avons déjà exposé l'incorporation des valeurs diffusées par les pouvoirs publics et relayées par les dispositifs. Deux formes d'injonction (Faure, 2008) peuvent être centrales dans l'animation des pédagogies qui visent à discipliner le corps par le sanitaire. D'une part, il s'agit d'emmener le patient à parler de lui et à faire preuve de réflexivité, d'autodétermination et donc de responsabilité vis-à-vis de sa santé comme « usager citoyen ». D'autre part, le dispositif doit s'assurer que le sujet s'engage dans une démarche à long terme. A l'image du détective dans la recherche des preuves d'engagement du patient, le médecin s'assure pas à pas que ce qui a été mis en œuvre au sein de l'approche éducative soit suivi d'effets. Ces deux lignes d'action pédagogiques qui traversent la relation médecin-patient, permettent de légitimer une correspondance valide entre une offre médicale et une demande (qui n'est pas nécessairement celle du patient mais de sa famille, de son médecin qui provoquent par le conseil ou l'injonction la rencontre avec le dispositif). Il peut devenir essentiel pour le dispositif de vérifier le niveau d'implication initiale du patient, sa motivation personnelle<sup>139</sup>. Mais aussi, reprenant Drulhe et Clément (1998), que les « *réalités-problèmes qui font l'objet d'une médicalisation puissent trouver dans le dispositif un lieu ou*

---

<sup>138</sup> Comme le suggèrent Faure et Garcia (2005) dans l'analyse de la culture Hip Hop face aux politiques publiques.

<sup>139</sup> Cf. extrait de l'infirmière, chapitre 3, p. 64.

*un espace matériel pour y être reconnues et traitées comme telles* ». Certaines conduites de santé à la base d'une obésité morbide relèvent par exemple de la psychiatrie et ne font pas l'objet d'une approche éducative. Ces lignes d'actions s'articulent différemment selon le programme d'intervention. Tout comme cela est fait dans l'observation des pratiques éducatives en médecine générale (Génolini *et al.*, 2011), l'approche interactionniste de la relation médecin-patient nous conduit à analyser les discours et les pratiques déployés lors des consultations médicales en médecine générale dans un double registre du « paradigme de la négociation<sup>140</sup> » :

-« le contexte structurel » qui détermine des scripts privilégiés articulés sur l'asymétrie des échanges<sup>141</sup> et aboutissant à des scénarios qui se composent autour de moments particuliers : épreuves d'effort, séance d'éducation thérapeutique, présentation de résultats d'exams, dictée du courrier de synthèse, etc. Dans ces séquences se développent des échanges plus ou moins directement liés aux contraintes imposées par la structure du scénario. Ce dernier peut être sensible à des variables exogènes propres à l'exercice de la médecine, à l'organisation du champ de la santé et aux positionnements sociaux des acteurs.

-« le contexte de négociation » qui fixe les ressources des négociateurs impliqués dans l'interaction et la dynamique, l'équilibre des échanges. L'autorité du praticien, la crédibilité de son avis, de son diagnostic, de ses prescriptions sur les conseils en hygiène de vie conduisent médecin et patient à échanger sur les habitudes de vie en prenant « l'option » d'adopter ou non un raisonnement médical sur des questions qui touchent à la morale. Il fait appel aux valeurs et plus généralement aux habitus des acteurs.

Dans le dépistage, le travail entrepris par les soignants sur l'objectivation des risques cardiovasculaires est effectué sur une durée relativement courte (en ambulatoire). Il s'agit d'apprendre à reconnaître la valeur d'exams médicaux, de lire des résultats ou bilans sanguins, de comprendre la signification de seuils de mesure, de donner du sens aux protocoles cliniques dans lesquels le sujet est orienté, de situer dans la démarche diagnostique

---

<sup>140</sup> Les notions de « contexte structurel » et de « contexte de négociation » définissent le paradigme de la négociation Strauss (1992). Elles sont dépendantes l'une de l'autre dans la mesure où le « *contexte structurel plus large pèse sur le contexte de négociation et intervient directement comme condition de déroulement de la négociation* ».

<sup>141</sup> La fonction informative, les requêtes et les questions sont surtout le fait du médecin, les assertions et les réponses étant plutôt le fait du patient. Sur ce point se référer à l'approche linguistique intégrée au projet Intermede : Interactions médecin-patient en médecine générale et inégalités sociales de santé. Analyses interdisciplinaires. Mars 2011, IReSP.

la pertinence des preuves apportées par certains examens (IRM, tests d'effort, échocardiographie, etc.), ou encore d'apprendre certaines recommandations médicales. Tout un ensemble de connaissances qui font appel à des savoirs théoriques et pratiques et qui créent « *un espace pour insérer la subjectivité du médecin dans le champ du pouvoir médical inscrivant la subjectivité du patient dans le même champ* » (Bachimont, 1998). L'entrée dans le dispositif de dépistage marque en même temps, pour nombre de patients, le moment d'entrée en maladie et l'acculturation à la médecine.

Dans la rééducation, une véritable socialisation du patient est entreprise par l'ensemble du personnel. Elle est modulée sur toute la durée (trois semaines entières) de la prise en charge et s'appuie sur une organisation des espaces avec des lieux dédiés au soin, à l'éducation, à la rééducation, au repos et à la détente. Le contexte d'isolement et de (pseudo)-enfermement, rappelle ici le cadre circonscrit et fermé des institutions totales de Goffman. Il favorise un « apprentissage par corps » (Faure, 2000) de nouvelles manières d'être et d'agir dans la gestion de la maladie et des risques de récurrence. L'accident cardiaque oblige le patient à repenser au moins partiellement si ce n'est entièrement son rapport au monde. Il doit se familiariser avec des limitations -sur les plans physiques, moraux mais aussi professionnels parfois- imposées *de facto* au sujet, réapprendre à vivre sans l'angoisse de la rechute, réinvestir des projets professionnels et familiaux. L'expérience de la rééducation transforme parfois de manière profonde les conditions d'existence du patient et participe au « travail biographique » (Corbin & Strauss, 1987) enclenché par l'irruption de la maladie.

### **Que veut dire « apprendre la médecine » ?**

L'apprentissage de la maladie et de ses modes de gestion est à la fois un apprentissage qui se réalise par imprégnation des connaissances pratiques et théoriques au contact du milieu médical (la médecine s'apprend en faisant sur soi l'expérience des examens et des soins et en identifiant l'incidence plus ou moins objective de la prise en main médicale sur l'amélioration ou la détérioration de son état de santé). Il est aussi un travail de mise à distance qui vise une indépendance à l'égard de l'autorité médicale dans le fait « *d'assurer le double poids d'une maladie grave et d'une vie normale* » (Herzlich et Pierret, 1991).

Face à ce travail d'imprégnation au contact direct avec la médecine, le sujet peut plus ou moins résister afin de faire cohabiter « une logique médicale » et une « logique sociale ». Les approches de la maladie envisagées au sein du dispositif s'accordent sur des marges de négociation. Elles dépendent de la nécessité d'aller au plus loin dans les protocoles imposés

au patient afin d'accroître l'efficacité de la prise en charge et des réalités contraintes qu'oppose chaque patient à l'accueil de l'offre de soins.

La résistance ou inversement l'appétence du patient envers une connaissance de soi guidée par le regard médical est au cœur du travail éducatif d'acculturation. Le comportement du patient en consultation fait l'objet d'une attention particulière de la part des médecins à la recherche des dispositions à l'observance.

Nous nous attachons à comprendre le contrôle du dispositif sur les procédures de socialisation engagées en considérant les activités langagières qui accompagnent le travail médical et les outils techniques mobilisés durant la consultation. Les activités langagières permettent aux médecins de cerner chez le patient un niveau de réflexivité à l'égard du corps. Elles permettent de construire une distanciation par rapport au corps et d'en vérifier l'impact sur les représentations. Des conduites sociales quotidiennes prennent-elles une valeur sanitaire ? Ces activités peuvent directement porter sur le corps, son anatomie ou sa fonctionnalité. Elles peuvent viser tout autant l'enveloppe corporelle, le corps externe palpable que son intériorité avec des repères plus abstraits. La connaissance de soi par le truchement du regard médical et la vérification de l'appropriation d'un savoir expert peut être soumise à une relation plus ou moins autoritaire du médecin à l'égard du patient. Le médecin, dans sa mission de convaincre, peut en passer par des communications qui imposent le savoir ou considérer que ce dernier n'est qu'un révélateur du niveau d'adhésion du patient au projet sanitaire et hygiénique le concernant.

Le recours aux examens et aux protocoles médicaux qui objectivent le risque, la maladie et son traitement, représentent par-delà les discours qui accompagnent les explications sur les procédures, des modes d'entrée, de confirmation voire de sortie de la maladie. Ils sont autant d'expériences vécues inscrites dans le corps avec plus ou moins de craintes, de surprises, de satisfactions. Chaque examen marque pour le sujet qui le subit un engagement dans un travail sur soi. Il est à la fois un exercice d'objectivation de la maladie et de subjectivation. Certains d'entre eux, comme les épreuves d'efforts, guident, au même titre que des apprentissages techniques, une gestion experte du corps. L'appréhension par les médecins des niveaux d'expertise du patient sur la maîtrise des actes et de certaines techniques médicales est une garantie supplémentaire qu'un travail sur soi est entamé par le patient, voire qu'il est finalisé.

La socialisation médicale se réalise à partir d'approches professionnelles non homogènes dont la légitimité est déterminée par la hiérarchie des positions dans la division du travail hospitalier. Le dispositif fait appel à des expertises, des techniques, des pédagogies différentes qui organisent des transactions sociales (relations de concurrences, de négociations entre les intervenants, entre les patients et les soignants) faites de compromis, d'explications, d'indications autoritaires, de demande de consensus, de consentement « éclairés<sup>142</sup> ». Ces transactions peuvent se faire au sujet d'un type d'intervention plutôt qu'un autre. Elles peuvent mettre en balance une approche globale et préventive non invasive par rapport à la nécessité d'en passer par une prise en charge curative et invasive. Elles peuvent encore porter sur le classement des troubles et des facteurs de risque déterminant ceux qui entrent dans le champ de compétence des médecins par rapport à ceux qui relèvent de la responsabilité du patient. Les discordances entre professionnels mais aussi entre patients et médecins peuvent engager des négociations sur l'étiquetage d'un trouble ou l'attribution d'une causalité. Enfin les transactions peuvent porter sur le maillage de la prise en charge. Elles construisent pour le patient le schéma d'orientation des soins disposant les rôles et fonctions des acteurs de santé connus, comme le médecin généraliste, mais aussi d'autres ignorés des patients comme des établissements de soins, des services annexes de l'hôpital, des associations de patients, des réseaux de santé, etc. L'apprentissage de ce maillage, des alliances entre professionnels, des modalités de pilotage de l'intervention, demande au patient de comprendre *qui* décide *quoi* et avec quel niveau de concertation. Nous nous référons, pour analyser cet apprentissage de la médecine (qui peut être plus ou moins nouveau selon l'étape dans la trajectoire de la maladie de chaque entrant), à la notion de médicalisation et au triple enjeu qui selon Drulhe et Clément (1998) organise les transactions sociales entre médecins et patients. L'enjeu du mode d'intervention le plus approprié à l'approche du dépistage, l'enjeu du classement des réalités problématiques dans le registre ou non des activités médicales, l'enjeu du pilotage des opérations conduisant le patient à faire l'expérience des alliances entre spécialistes et services.

Dans le triple enjeu que constitue la mise en culture médicale, nous nous intéressons ici aux modalités de l'apprentissage. Celles qui sont contrôlées volontairement par le dispositif et celles qui se diffusent dans le jeu des négociations et des transactions. Ces modalités d'apprentissage, comme les analyse Faure dans le cas des processus d'incorporation et des façons de faire de la danse, font appel à des démonstrations, des interventions sur le corps. Elles sont réglées par des activités langagières qui se différencient selon les spécialités

---

<sup>142</sup> Voir à ce sujet les travaux de Pascal Ducournau (2010) sur le contentement éclairé.

médicales et les moments dans la trajectoire de la maladie. Elles « *jouent sur des registres différents : analytiques, performatifs, évaluatifs, etc.* ». Par analogie avec la méthodologie développée dans « l'apprentissage par corps » de la danse, c'est en observant les échanges autour et sur les corps plus ou moins en action et en tenant compte du contexte sémiotique que constituent les phases de dépistage ou de rééducation que l'on peut percevoir comment les mots utilisés par les soignants pour provoquer l'attention à soi font agir ou réagir les patients. Ces derniers pouvant selon la situation avoir conscience d'être en situation d'apprentissage car ils se sont portés volontaires pour suivre un protocole éducatif ou ne pas en avoir conscience en se situant uniquement dans la relation de soin. Les moments du dépistage ou de la rééducation peuvent contenir des pédagogies explicites ou implicites du corps faisant appel plus ou moins à la cognition et à la maîtrise conceptuelle des informations médicales. Toute la difficulté pour les médecins qui adoptent une pédagogie autour de l'intelligibilité du corps malade, est de permettre à la socialisation médicale acquise au sein de l'établissement de migrer en dehors afin d'induire d'autres manières d'agir et de faire dans des situations qui ne sont plus celles exclusives du face à face avec son médecin. La mise en culture médicale doit alors déborder du champ de l'expérience médicale. Elle doit permettre de développer une intelligence des situations consistant à penser son corps en fonction de ses faiblesses et de ses ressources morales pour trouver la réponse au maintien d'un effort (restrictions par exemple sur le plan alimentaire), d'activer certaines qualités de prévoyance ou de prudence, de perspicacité favorisant l'adoption de stratagèmes permettant d'éviter les situations jugées « dangereuses ou risquées ». Elle doit enfin permettre au patient d'imaginer qu'il s'accomplit dans le guide que constitue la prescription médicale et que ce guide, mieux qu'une contrainte, est une ressource de la réalisation de soi.

## **5.1 L'expérience du dispositif de dépistage : « apprendre le risque cardiovasculaire »**

### *L'inculcation du souci de soi*

Au fil des consultations et des examens dans le service de dépistage se construit et se diffuse une « culture du risque<sup>143</sup> ». Au-delà de l'aspect curatif lié au traitement des facteurs de risque par la prise en charge médicamenteuse, le travail du dispositif consiste à renforcer

---

<sup>143</sup> En s'appuyant sur cette notion développée par Giddens (1991, 1994), Peretti-Watel (2005a) écrit : « *le type idéal de l'homo oeconomicus est devenu la nouvelle norme à laquelle chacun est tenu de se conformer* ». L'individu devrait alors se doter de principes rationnels pour faire face aux aléas de la vie quotidienne. Dans le domaine de la santé, il s'agirait alors d'être en mesure d'évaluer soi-même les risques liés aux comportements pouvant avoir un effet néfaste sur sa santé et de mettre en œuvre des conduites plus adaptées, devenir un *homo medicus* (Pinell, 1992).

chez le patient une « conscience du risque<sup>144</sup> » afin d’orienter son style de vie. La prise en compte des pratiques alimentaires et physiques dans leurs dimensions psychosociales peut occuper une place centrale dans les séances tant au niveau des questions adressées aux patients sur leur mode de vie lors des bilans cliniques et enquêtes épidémiologiques que sur les conseils, recommandations de « bonne conduite » ou encore les informations apportées sur le fonctionnement et l’évolution de la pathologie cardiaque<sup>145</sup>.

A côté de ces moments dédiés, l’approche des habitudes de vie peut être plus informelle et se réaliser de façon périphérique autour d’une activité médicale d’auscultation, de test d’effort, de lecture de résultats d’analyse, etc. Les actes ou examens médicaux divers, tels que l’épreuve d’effort ou encore l’examen des artères (qui permettent de donner du sens à une maladie le plus souvent asymptomatique ou silencieuse) sont les supports techniques d’une communication sur les risques cardiaques et les manières d’en atténuer les causes et les conséquences. Si ces activités peuvent être considérées d’un point de vue médical comme des examens cardiologiques de routine entrant dans les protocoles de diagnostic, ils sont aussi d’un point de vue sociologique des dispositifs de socialisation qui initient le patient à la maladie et aux risques et à leur gestion à court et long terme. Ils peuvent permettre au patient de constater lui-même qu’une de ses artères est partiellement bouchée<sup>146</sup> (lors des examens écho-cardiographiques), lui signifiant un danger objectif. Mais l’épreuve du danger peut être aussi pratique et non pas seulement cognitive. L’épreuve d’effort représente de ce point de vue une expérience des limites physiques et des seuils d’activité qui dramatise l’exercice par le contrôle et la vigilance du cardiologue.

---

<sup>144</sup> Les modalités de travail sont diverses et peuvent être classées en deux grands types : directes ou indirectes. Dans le premier cas, le professionnel de santé (habituellement le spécialiste) démontre de manière explicite l’existence d’un danger à plus ou moins long terme, par exemple lorsque celui-ci fait la « comptabilité » des différents facteurs de risque devant le patient, il ne fait pas qu’établir un diagnostic médical, il définit dans l’interaction un niveau de risque qui assigne le patient à la catégorie de « patient à risque ». Il définit ainsi les conditions d’une prise en charge en incitant le patient à modifier son style de vie, par exemple sur le plan alimentaire ou physique. Il existe d’autres modalités plus indirectes qui visent également à éveiller cette conscience du risque, au sens où celles-ci n’ont pas explicitement pour fonction la conscientisation du risque. C’est le cas des examens, des protocoles, en un mot de toutes les techniques médicales et leurs usages servant à objectiver le risque cardiovasculaire.

<sup>145</sup> Les professionnels peuvent, par exemple, prendre le temps, lorsque cela s’avère nécessaire, d’expliquer au patient comment une « artère peut-elle se boucher » et l’influence du mode de vie sur un tel processus.

<sup>146</sup> L’échographie des artères est une étape obligatoire du processus de dépistage. Elle consiste à explorer, à l’aide d’une sonde échographique et d’un moniteur, la présence de plaque d’athérome dans les artères. La configuration de l’examen est telle que le patient peut suivre directement, avec le cardiologue, le processus diagnostique.

La socialisation au risque cardiovasculaire peut s'appuyer sur différentes formes de cadrage<sup>147</sup> qui s'imposent au patient lors de son entrée dans le service.

Une première forme de cadrage du risque renvoie aux modalités mêmes d'organisation de la prise en charge dans la division du travail hospitalier (Freidson, 1984 ; Strauss, 1992). Le patient, confronté à divers modèles d'expertise et différents avis, peut être déstabilisé ou dérouté ne sachant qui croire. Les malentendus sur la conduite à tenir génèrent de l'incertitude sur la maladie et sa gestion.

Une deuxième forme de cadrage porte sur la manière dont les professionnels interprètent la maladie avec le patient, et orientent les prises en charge pratiques.

Enfin, une troisième forme de cadrage du risque concerne la nature même des examens ou des protocoles qui représentent des « dispositifs de mesure » ou d'évaluation. Ils agissent de l'intérieur des corps faisant appel à l'engagement du patient dans l'activité médicale, à sa volonté de montrer ses ressources, d'en dissimuler les manques ou les faiblesses. Il est traversé par une relation de pouvoir qui « *subjugue et assujettit* » (Berlivet, 2004).

### ***5.1.1 Apprendre la médecine en consultation : un travail sur soi***

#### ***5.1.1.1 Apprendre à se soigner à partir d'une approche globale***

La particularité des services de dépistage et de rééducation réside dans l'approche pluridisciplinaire de la maladie cardiovasculaire adossée au paradigme de la « *nouvelle santé publique* <sup>148</sup> ». Elle intègre, comme autant de facteurs pouvant jouer un rôle dans l'évaluation et la maîtrise des risques, à la fois les dimensions clinique (présence de facteurs de risque biologiques comme l'hypertension artérielle, le diabète, l'hypercholestérolémie, etc.), comportementales (distinguant les habitudes nuisibles à la santé et les comportements de protection comme faire de l'exercice, prendre ses médicaments...) et environnementales (milieu professionnel, familial, etc.). Les consultations médicales et paramédicales en

---

<sup>147</sup> Nous reprenons ici, tout en l'appliquant et en l'élargissant aux spécificités de notre objet d'étude, le terme tel qu'utilisé par Dodier (1993a) dans son travail sur la médecine du travail portant sur les différents régimes d'action mobilisés par le médecin lors des consultations.

<sup>148</sup> Selon le Glossaire européen de santé publique, « *la nouvelle santé publique repose sur une meilleure compréhension de la façon dont les styles de vie et les conditions de vie déterminent la santé. L'importance d'autres secteurs en dehors du secteur de la santé et la nécessité de mobiliser les ressources et les appuis politiques sont également soulignées. Les problèmes sont définis dans un contexte global et conduisent aux préoccupations environnementales.* ».



dépistage ou rééducation se développent à partir d'une approche globale du risque et de la prise en charge. Elles induisent un rapport particulier à l'autosurveillance qui se spécifie par le fait, pour le patient, d'éprouver un intérêt simultané pour des comportements qui ne relèvent pas d'emblée des mêmes dispositions ou habitudes de vie. Lorsque le patient est confronté aux soignants, il apprend à réfléchir face à la complexité des déterminants de santé et leurs interactions, mais aussi il apprend à faire des liens entre différentes conduites (par exemple contrôler son alimentation et faire de l'exercice physique) pour lesquelles il n'existe pour le sujet aucun lien, sauf à penser l'association de ces comportements en regard des bénéfices qu'ils présentent pour la santé. En consultation, la participation et la responsabilité du patient qui visent une co-gestion de la maladie s'appuie sur des formes différentes de collaborations.

Dans l'extrait suivant, la patiente de 43 ans présente une hypertension artérielle pour laquelle la question d'un traitement est posée compte-tenu de ses antécédents familiaux d'accidents cardiaques. Le cardiologue n'est pas convaincu de la nécessité d'un traitement médicamenteux car la balance bénéfices (diminution de la pression artérielle)-risques (contrainte quotidienne, effets indésirables) n'est pas favorable. Il invite la patiente, qui dispose chez elle d'un appareil d'auto-mesure de la pression artérielle, à se surveiller avec attention jusqu'à la prochaine séance afin de décider d'un traitement pour l'hypertension artérielle.

Le cardiologue intervient en mettant la patiente dans un rôle de contrôle des prescriptions. Elle est sollicitée comme la mémoire vivante du dispositif et des différentes pratiques qui s'y déroulent. Le cardiologue exprime à ce titre une certaine satisfaction face à la cohérence et l'unité des conseils ou explications. Il suggère à la patiente de prendre sa tension et vérifie pas à pas son aptitude à comprendre les conséquences d'un traitement médicamenteux. La comparaison entre une approche classique ou standard de la cardiologie et une approche globale permet de montrer la complexité d'une décision de traitement. Il s'agit d'éviter la banalisation des soins en insistant sur les effets indésirables et en donnant à la patiente une définition plus précise des effets secondaires. La mise en responsabilité qui aboutit dans ce cas à demander au sujet d'être lui-même un acteur dans la chaîne de la décision médicale, conduit à signifier à la patiente un changement de registre. Celle-ci n'est plus dans une prise en charge passive qui consiste à attendre et prendre son traitement conformément à la prescription, mais elle est intégrée à l'arc de travail comme actrice à part entière de la décision médicale. Détenteur d'un savoir nouveau et d'une technique (la mesure de la tension), elle est apte pour le cardiologue à comprendre et réaliser sa mission.

Le rôle joué par la maîtrise technique est ici capital. Il ne s'agit pas uniquement d'un contrôle gestuel mais d'un acte intégré à la validation d'un protocole dont l'enjeu est conceptualisé. La patiente n'apprend pas seulement une compétence technique, elle s'initie aux manières de penser la complexité du diagnostic, de résoudre les problèmes, d'en pondérer les causes, etc., bref elle apprend le jugement médical et les marges d'incertitude qu'il contient.

**Cardiologue :** Alors...c'est moi qui ai demandé l'écho ? Cardio ?

**Patiente :** Oui c'est vous.

**Cardiologue :** D'accord. Fraction d'éjection 63 [...] bon. Tout ça pour quoi ? Parce que si l'hypertension était ancienne...

**Patiente :** Oui c'est ce qu'ils m'ont dit les petits jeunes du haut là.

**Cardiologue :** Ah. Donc ça c'est une bonne nouvelle. Et donc ensuite y'avait le bilan général. Alors vous vous avez pas de cholestérol hein ?

**Patiente :** Non. Enfin la dernière fois je n'en avais pas.

**Cardiologue :** Mais il est fait là aussi. Je vais vous expliquer. Là y'a le bilan lipidique général, cholestérol, TG, tout ça hein. Bon de toute façon le bilan il est normal. 2,25. Tout va bien. Alors, qu'est-ce qu'on fait pour la tension alors ? C'est ça la question...Je me souviens plus si je vous avais demandé, vous avez une machine ? A la maison ? Un appareil d'auto-mesure ?

**Patiente :** Oui.

**Cardiologue :** Et qu'est-ce qu'il vous dit là à la maison ?

**Patiente :** Ben je la prends jamais...

**Cardiologue :** Pas vraiment. Y'a la ménopause ou pas ?

**Patiente :** Euh non pas pour l'instant.

**Cardiologue :** C'est là où ça va chauffer...enfin [il se reprend en souriant] ça va chauffer...va falloir faire attention au risque. Comprenez que [tout en montrant son hésitation, il semble convaincu]...on serait dans un cabinet de cardiologie standard...on vous aurait donné un traitement hein. Le problème du traitement c'est que...on va pas s'arrêter après hein. Donc faut bien réfléchir avant de commencer, parce qu'après y'a les effets secondaires des médicaments. [Il se corrige] On dit pas effets secondaires hein, on dit effets indésirables. Les effets secondaires ça peut être positif. C'est-à-dire par exemple les bêtabloqueurs qui sont des antihypertenseurs classiques, ben ils diminuent la migraine, c'est un effet secondaire du médicament qui n'a rien à voir mais qui soigne la migraine. Bon...donc, écoutez, moi je vous propose quand même qu'on fasse une consultation de temps en temps, et entre temps, soigneusement, vous relevez votre pression sur une petite feuille, un carnet avec votre machine. Pour essayer de la valider [il réfléchit à voix haute]...elle marche ou elle marche pas ?

**Patiente :** Elle marche bien.

**Cardiologue :** Euh...parce que faut être sûr qu'elle est valide.

**Patiente :** Oui.

**Cardiologue :** Et vous la prenez plutôt le matin et plutôt le soir, au calme. C'est de poignet ou de bras ?

**Patiente :** Euh de bras.

**Cardiologue :** Avec le bras comme ça [il montre à la patiente comment positionner son bras pour une mesure efficace]. Faut pas forcer hein. Faut que ça soit bien au repos et puis vous la prenez plusieurs fois. Pas une seule fois à chaque fois.

**Patiente** : D'accord. A gauche ou à droite ?

**Cardiologue** : On la prend avec le bras où on est pas majeur là, pas le bras dont on se sert.

**Patiente** : le bras non-dominant

**Cardiologue** : oui voilà. [...]

Ces manières d'induire une conscience de la complexité et de son approche peuvent être différemment travaillées dans la relation médecin-patient. La relation contractuelle porte, comme nous venons de l'exposer, sur le fait que le patient doit effectuer sur son corps des activités qui habituellement sont dédiées aux médecins, bouleversant par là même les rôles et leur répartition. Il se peut aussi que l'apprentissage de la globalité reste plus formel et moins participatif. La patiente se trouve alors confrontée au raisonnement médical qui, sous la forme d'une « check-list », prospecte un ensemble de déterminants de santé. Le cardiologue, tout en vérifiant la pertinence des conduites, suggère à la patiente, par la répétition, d'en apprendre le contenu.

L'extrait suivant est issu d'une consultation un peu particulière au sein de la journée de dépistage. Il s'agit de la première rencontre du patient avec un spécialiste chargé, d'une part, de faire un premier diagnostic et, d'autre part, d'évaluer les connaissances et les habitudes de vie du patient à l'égard des maladies cardiovasculaires par l'intermédiaire d'un long questionnaire destiné plus tard à alimenter une enquête épidémiologique. Le mode d'administration des questions sous la forme d'une enquête peut être déroutant pour certains patients. L'enjeu est celui du classement des réalités-problèmes sous l'angle médical. L'interrogatoire sur les habitudes de vie vérifie et éveille à la gestion globale du capital santé. Le risque est pour ainsi dire partout : dans le corps, dans l'alimentation, la qualité du sommeil, dans les conditions de travail ou encore dans les multiples « soucis » du quotidien. Dans la mesure où les patients ne sont pas toujours préparés à ce type d'intervention et s'attendent la plupart du temps à une consultation « classique » de cardiologie, le questionnaire prend parfois valeur de diagnostic individuel qui pousse le patient à faire preuve de réflexivité et de « subjectivation », reprenant Foucault (1982) sur cette forme de pouvoir qui transforme les individus en « sujets », dans les deux sens de la soumission à l'autre par le contrôle et la dépendance, et dans l'attachement à sa propre identité par la conscience ou la connaissance de soi.

*Le patient est allongé, la cardiologue lui prend la tension. Dans le même temps, elle poursuit presque machinalement son enquête. Le patient, sans en être conscient, joue le jeu comme s'il s'agissait de questions personnelles tandis que la cardiologue attend, idéalement, des réponses courtes de sa part.*

**Cardiologue** : Et dans votre vie quotidienne est-ce que vous prenez certaines précautions pour les maladies cardiaques actuellement ou pas ? Qu'est-ce que vous faites ? Y'a des choses que vous faites pour essayer d'éviter...

**Patient** : Ah ben on essaye de, j'essaie d'être un peu raisonnable sur la nourriture. Et puis c'est tout.

**Cardiologue** : C'est tout ? Et vous pensez que vous pourriez faire mieux ?

**Patient** : [Rires] Je sais pas.

**Cardiologue** : Est-ce qu'il y aurait d'autres choses à faire d'après vous ?

**Patient** : Ben il faudrait que je fasse plus de...de...comment dire, d'activité physique mais bon...

**Cardiologue** : Mmmh...Y'a un âge critique où il faut commencer à se surveiller ou pas ?

**Patient** : Sûrement oui...

**Cardiologue** : C'est quoi ? [en décrochant le brassard]

**Patient** : Pour se surveiller ?

**Cardiologue** : Oui.

**Patient** : Ça doit être...je sais pas, 40-45. 50 ?

**Cardiologue** : 50. Vous pouvez vous habiller allez-y. est-ce que vous pensez que l'alimentation y est pour quelque chose dans les maladies cardiaques ?

**Patient** : Oh ben oui oui je pense...

**Cardiologue** : Le cholestérol.

**Patient** : Aussi oui.

**Cardiologue** : L'hypertension artérielle ?

**Patient** : Sûrement.

**Cardiologue** : Le tabac ?

**Patient** : Ben le tabac c'est certain.

**Cardiologue** : L'alcool ?

**Patient** : C'est sûr aussi.

**Cardiologue** : Les conditions de travail ?

**Patient** : Pfff...si on a cette hygiène là les conditions de travail c'est plus...c'est plus la même écoute.

**Cardiologue** : Les soucis ?

**Patient** : Les soucis ? Ça veut dire quoi les soucis ?

**Cardiologue** : Le surmenage ?

**Patient** : Ah ça fait partie des soucis hein...

**Cardiologue** : D'accord. Le manque de sommeil ?

**Patient** : Euh...peut-être...je...

**Cardiologue** : Peut-être. Le café ?

**Patient** : Le café ?

**Cardiologue** : Mmh...mmh. Est-ce que ça y est pour quelque chose dans les maladies cardiaques ?

**Patient** : Non.

**Cardiologue** : Non. Les antécédents de maladie cardiaque dans la famille...

**Patient** : Peut-être...je saurais pas répondre à ça... [...]

A la différence de l'approche précédente, le patient est en situation d'examen de connaissances qui reproduit la distance hiérarchique médecin-patient sur l'expertise des savoirs. L'asymétrie des rôles est rendue d'autant plus importante que l'interrogatoire se déroule dans le moment même de l'examen diagnostique. Ainsi le patient, en situation de

soumission, se montre hésitant par rapport aux questions posées, craint les erreurs de jugement ou d'appréciation, fait des réponses plutôt évasives pour éviter d'être pris en défaut. La stratégie de communication déployée par le cardiologue consiste à poser des questions qui contiennent déjà les réponses. Le médecin favorise une reprise des thématiques, il contrôle que les déterminants de santé soient bien repérés par le patient et invite à l'approfondissement voire le classement de certaines difficultés quotidiennes en problèmes de santé. La connaissance de soi dans le rapport aux risques cardiovasculaires s'affine au fur et à mesure de l'entretien poussant le patient à traquer les conduites dangereuses, à faire le distinguo entre ce qui est un risque pour la santé et ce qui ne l'est pas, à ressentir une certaine forme de culpabilité face aux conduites d'hygiène connues mais peu respectées, à mettre en relation des comportements, des conduites sociales qui se réfèrent à des expériences différentes. Reprenant l'expression du Dr Knock, il s'agit bien ici de faire « *accéder à la conscience médicale* » de soi.

L'apprentissage d'une approche globale de la santé s'appuie, comme nous l'avons observé, sur l'acquisition d'une compétence classificatoire dont l'enjeu est de favoriser l'autosurveillance.

### ***5.1.1.2 Se savoir malade ou connaître sa maladie : une incitation différente à l'autosurveillance***

L'enjeu de la médicalisation qui porte généralement sur la détermination de la maladie a pour objectif de contrôler plus ou moins l'effet d'étiquetage lié à la correspondance entre les tableaux cliniques et les classes de malades. Deux stratégies peuvent s'imposer au patient, conduisant à adopter une posture différente d'autosurveillance. Dans une même journée, le patient peut être confronté à différentes façon de classer. Plus que la division du travail, c'est le style de la relation médecin-patient qui conditionne la formation de l'auto-soignant.

Dans l'exemple suivant, une stratégie qualifie d'emblée le patient de « malade » sur la base des résultats d'analyses. Ce processus de dénomination par étiquetage invite le sujet à endosser et assumer directement son identité sociale de malade. Le patient est dans le même temps l'objet et le sujet de la médecine. L'intervention médicale qualifie le patient de « diabétique » et lui indique la démarche à suivre pour éviter l'enfermement dans cette catégorie. Le médecin exerce un contrôle sur les deux facettes de l'identité, il détermine une « identité sociale » et se préoccupe de la façon dont le patient va traiter l'information

concernant cette attribution. C'est, pour reprendre Goffman (1975) dans son approche de la biographie, un « problème d'identification personnelle ». Cette stratégie qui, à la fois, agit sur le contrôle de « l'identité sociale » et « personnelle » ancre, dans la dynamique de l'autocontrôle, le regard médical. Si l'individu « *veut garder le contrôle de son identité personnelle, il doit savoir à qui il doit beaucoup d'informations, et à qui il en doit fort peu sans pour autant être jamais autorisé à mentir carrément* » (Goffman, 1975). Le champ des responsabilités peut être partagé - médecin et patient surveillent chacun à leur niveau la glycémie- mais toujours sous contrôle médical.

**Extrait d'une consultation entre un cardiologue et un patient. L'objet de cette consultation médicale (la première de la journée) consiste à interroger le patient sur son mode de vie dans le cadre d'un questionnaire épidémiologique<sup>149</sup> puis à réaliser une première auscultation. Le patient a vu précédemment une infirmière chargée d'effectuer les différents prélèvements sanguins.**

**Cardiologue:** [en se basant sur une analyse précédente effectuée par l'infirmière] « Vous saviez que vous étiez diabétique ?

**Patient :** [visiblement inquiet] Non.

**Cardiologue :** parce que le test de ce matin révèle un taux de sucre un peu élevé par rapport à la normale.

**Patient :** Et ça veut dire que je suis diabétique ?

Cardiologue : ça veut dire qu'il va falloir surveiller de près votre glycémie. »

Suite à cette première consultation avec un cardiologue qui pose d'emblée un diagnostic de « *diabète* » sur un patient n'ayant jamais été étiqueté comme tel, la journée se poursuit par d'autres consultations et divers examens. Le patient nous confiera, un peu plus tard en aparté, qu'il ne s'attendait pas à cette nouvelle, pensant que « *son problème à lui* », jusqu'alors, « *c'était les triglycérides* ». Dans la suite de la matinée, l'infirmière lui prendra une seconde fois la glycémie. A la fin de la journée, ce qui apparaissait comme une affirmation (« *Vous saviez que vous étiez diabétique ?* ») posée par la cardiologue n'est plus qu'une hypothèse, particulièrement lorsqu'un autre spécialiste chargé de faire la synthèse prend connaissance des résultats et en fait l'analyse devant le patient.

**Cardiologue :** « Et la glycémie à jeun à 1,41 g/l... Vous l'aviez bien faite à jeun cette prise de sang là ?

**Patient :** euh...ouais le soir j'avais mangé un peu tard quand même, j'avais mangé je crois je lui avais dit euh vers 9h30-10h le soir je crois...donc je sais pas si le temps [*le délai minimum à partir duquel on peut évaluer de manière fiable la glycémie*] était bon...

<sup>149</sup> Cf. Annexe 8.

**Cardiologue** : non je vous dis ça parce que sur les résultats de la prise de sang, y'a certes les triglycérides trop élevés...

**Patient** : plus que ça encore ?

**Cardiologue** : non, non, sur celle-là, là...mais y'a aussi trop de sucre dans le sang et au-delà de la valeur à partir de laquelle on doit considérer que y'a un diabète qui est en train de s'installer...

**Patient** : ce matin j'avais 1,30, après le test d'effort j'étais à 1,26...

**Cardiologue** : mais je pense qu'il va falloir le re-contrôler parce qu'il se peut qu'un diabète se soit installé ou est en train de s'installer... »

La seconde séquence en reste sur une description des signes de la maladie. Elle fait le point précisément sur les résultats d'examens. Elle invite le patient à donner des indications sur les moments de la mesure et à prendre connaissance des variables susceptibles d'en influencer le niveau. L'approche du diagnostic est ici tâtonnante. Le patient est confronté à une lecture médicale qui élucide les sources d'incertitudes. Il apprend à interpréter les résultats et les limites de l'interprétation. Il progresse dans le raisonnement médical. La conclusion formulée par le médecin qui aboutit au même constat de surveillance que dans la première entrevue repose sur la nécessité de confirmer les données. La mesure ne dicte pas un seuil d'entrée ou de sortie en maladie, elle est une indication plus ou moins fiable sur un processus morbide et évolutif.

Si dans la première séquence, sortir d'un état pathologique c'est se surveiller, dans la seconde la vigilance se déplace sur les résultats des analyses et le contrôle des données. La relation partenariale médecin-patient change de registre d'une consultation à l'autre. Dans un cas, le médecin exerce un contrôle sur l'identité du patient, dans l'autre c'est la maladie qui fait l'objet d'une attention. Le regard croisé médecin-patient sur un mal en développement met le patient en situation d'extériorité par rapport à la maladie et conduit le médecin à partager avec le patient les limites de la connaissance des risques. Le patient est conduit à observer les évolutions d'une réalité-problème à la fois en dehors et à l'intérieur du corps. C'est la maladie et non le malade qui est un objet d'attention partagée (le repérage des signes suspects, la vérification de l'exactitude des signes, etc.). Le patient est un auxiliaire médical qui vit sa maladie et l'observe par l'accompagnement médical.

La confrontation du patient à ces approches différenciées fait émerger, selon le cas, une dynamique de définition de soi, de présentation de sa personnalité ou de ses traits face à des attentes médicales psychologisantes. Il s'agit dans un cas d'échapper au marquage ou de montrer au médecin que le patient n'est pas celui auquel il pense (un individu peu soucieux de son corps, peu observant). Dans l'autre approche, il s'agit pour le patient de se montrer au

niveau de l'expertise attendue. L'effort du sujet porte alors sur la diffusion d'indices susceptibles de montrer un niveau d'attention, des ressources cognitives suffisantes pour collaborer avec le médecin, l'intégration dans un « réseau profane » pouvant accompagner le patient dans les contrôles demandés par le cardiologue.

***Extrait d'une consultation de synthèse entre un cardiologue et un patient présentant une hypercholestérolémie dite « familiale ».***

**Cardiologue :** « et enfin la prise de sang...le cholestérol est un petit peu trop élevé...

**Patient :** le « mauvais », comme on dit, est à la limite supérieure c'est ça ?

**Cardiologue :** oui c'est ça. Il faut vraiment que vous fassiez de gros effort là-dessus, le régime, les médicaments c'est la moitié du travail, donc c'est vraiment très important...mais malheureusement quelquefois, même en ayant un régime draconien, on n'arrive pas toujours, il arrive que ça ne suffise pas... »

Cet extrait montre un patient face à la connaissance des seuils dans un guidage médical qui porte sur la seconde stratégie. Il montre au médecin sa connaissance des différentes significations données au cholestérol et sa capacité à comprendre entre les lignes ce que le médecin dit lorsqu'il aborde de façon indifférenciée le cholestérol. Le médecin, face à la perspicacité de son patient, demande à celui-ci certes de faire des efforts sur le contrôle alimentaire et anticipe, le cas échéant, sur le découragement en cas d'échec en introduisant la nécessité de complément avec une approche médicamenteuse. L'autosurveillance porte sur l'évolution de la maladie mais anticipe sur les trajectoires. Qu'il soit question d'une entrée par le malade ou par la maladie, l'autosurveillance procède d'un contrôle « biographique ». Il résulte d'un effort de démarcation ou de confirmation de soi à l'égard des représentations produites par le statut de malade, d'un autre côté il porte sur la conscience et la connaissance de soi face à la maladie et son évolution. La médicalisation qui classe les individus en catégories vise l'élargissement des compétences médicales soit dans le jeu d'une lutte de classement profilée sur la guérison, soit dans une gestion des symptômes et des signes, dessinant en creux la maladie comme un continuum.

L'approche classificatoire du dispositif tout comme l'approche globale donne à voir une construction biographique destinée à circuler entre les acteurs de santé. Le patient, confronté à la diffusion d'une information le concernant, apprend à s'orienter dans le maillage des actions. Il comprend les activités de pilotage, les destinataires du dossier médical, les relations entre généralistes et spécialistes. D'une certaine façon, il se forme à l'institution médicale, la division du travail, détecte les failles, les incohérences dans la coordination des soins et apprend à les utiliser avec profit.



### ***5.1.1.3 Apprendre le maillage des actions et le pilotage des opérations***

L'apprentissage d'une « conscience médicale » est marqué par l'accès à une connaissance plus large de la prise en charge qui dépasse le cadre de la consultation. Généralement, les patients sont orientés par les médecins généralistes ou par des spécialistes, ils s'interrogent sur les relations de proximité, de complémentarité entre les acteurs de santé, ils déduisent des consultations et de la façon dont les médecins communiquent entre eux, la hiérarchie dans la division du travail en évoquant par exemple le « patron » comme référence légitime. La connaissance du maillage est un savoir construit à partir de l'expérience du service. Certains médecins ont le pilotage (coordination) et la possibilité de conclure après les autres. Ils réalisent une synthèse des résultats, orientent, téléphonent aux confrères, contactent d'autres établissements. Le patient, confronté au bilan ou à une synthèse, vit en direct l'étendue des décisions médicales et se trouve aux prises avec les réseaux du praticien. Il participe du reste à l'activité de synthèse en apportant des corrections lorsque les informations sont inexacts ou quand le médecin lui-même en appelle aux souvenirs du patient sur certains détails des consultations passées. Un moment particulièrement significatif de l'apprentissage du maillage et du pilotage de l'action est celui de la dictée de la lettre de suivi destinée à plusieurs interlocuteurs médicaux. Cette lettre représente une des technologies utilisées par le médecin, indissociable de la transparence et de la participation de l'utilisateur aux décisions médicales. Elle clôture généralement la consultation et témoigne d'une relation consensuelle entre le médecin et son patient. Elle comporte certes des éléments d'informations sur les données médicales précises comme les actes effectués, les résultats d'analyses, mais aussi des interprétations avec des suggestions de traitement, des hypothèses explicatives ou encore des prescriptions et des conseils prodigués lors des différentes prises en charge. Ces données sont articulées sur une présentation biographique qui trace succinctement la genèse de la maladie.

La participation du patient à l'exercice de synthèse conduit tout autant le médecin que le patient à imaginer les destinataires et à se projeter dans l'univers des soins. L'autosurveillance suppose que, par-delà l'espace médical, un contrôle soit symboliquement entrepris sur la continuité des actions. Les patients se perçoivent sous surveillance et les médecins construisent avec plus ou moins de contraintes le cadre de la surveillance médicale.

Nous pouvons identifier sur la connaissance du maillage et du pilotage des opérations, d'un côté ce qui relève d'une médicalisation des ressources et « réseaux profanes » du patient par la reconnaissance que le médecin leur accorde et de l'autre ce qui porte sur la

médicalisation des conduites par inscription de celles-ci dans la gestion administrative et thérapeutique de la maladie.

Généralement la dictée de la lettre qui se fait en face du patient conclut une période d'échanges qui récapitule les points importants de la décision médicale. Le cardiologue dans l'extrait suivant, tout comme un pilote, fait sa propre vérification sous forme d'une check-list avant la dictée. Il attribue au patient une fonction de copilote lui demandant confirmation des informations et le congratule au passage sur son observance.

La lettre n'est pas réductible à un document informatif sur la maladie qui assure la continuité administrative et technique des soins. Elle représente tout autant pour le médecin que pour le patient une mise en scène de la personnalité et un constat partagé sur l'identité sociale. Dans cette séquence, le patient se montre particulièrement attentif aux informations et à leurs destinations. Suivi par son propre fils en tant que médecin traitant et d'autres membres de sa famille, le patient pousse le cardiologue à donner plus de précisions. Il exprime en fin de dictée une certaine satisfaction, face à la consistance des arguments et l'approche professionnelle du risque cardiovasculaire. Il fait l'évaluation du travail effectué par le cardiologue tout en se présentant faussement comme « *néophyte* ». La médicalisation qui passe par la connaissance de la direction des alliances entre spécialistes, généralistes et spécialistes peut être un moment de reconnaissance réciproque des compétences médicales. Elle conforte le dispositif de suivi en y associant le patient comme médiateur. La lettre élargit le spectre des ressources médicales tout en légitimant les points d'appui (le patient compris) de la prise en charge comme des références incontournables.

**Cardiologue** : Pas de douleurs à la poitrine ?

**Patient** : Non non.

**Cardiologue** : Bon le sucre va bien, le foie va bien...

**Patient** : Ah c'est la analyses ça y'est ?

**Cardiologue** : Oui oui. 0,95 grammes de sucre c'est normal. Les reins vont bien, le foie va bien, le cholestérol va très bien...

**Patient** : [il interrompt la cardiologue visiblement intéressé par ce dernier paramètre] Très bien c'est-à-dire ?

**Cardiologue** : 1,01 de mauvais cholestérol et c'est parfaitement dans vos objectifs. Pas d'hypertriglycémie...

**Patient** : [il l'interrompt une nouvelle fois] Ah je vais le noter parce que mon fils il va me pomper l'air avec ça.

**Cardiologue** : Par contre...

**Patient** : [idem] ce serait bien ça...

**Cardiologue** : Oui. Vous la revoyez quand Mme X ?

**Patient** : Au mois de septembre...

**Cardiologue** : Je vais l'écrire. Ah...réduire la consommation d'alcool...

**Patient** : [idem] LDL vous dîtes ? Zéro...

**Cardiologue** : [en insistant sur le premier chiffre] 1,01.

**Patient** : Et l'autre ?

**Cardiologue** : Triglycérides 1,02.

**Patient** : Donc c'est parfait ça ?

**Cardiologue** : Oui c'est bien. Je peux pas vous dire l'inverse. Je peux vous dire quand ça va pas mais aussi quand ça va...

**Patient** : Bon je vais le dire à mon fils parce qu'il va me pomper l'air avec ça.

**Cardiologue** : Donc alimentation pauvre en acides gras ça se voit, sinon on verrait pas ça. Voilà. Bon je vais juste vérifier un truc. Elles vous ont pris la tension ce matin ?

**Patient** : Oui, 15...

**Cardiologue** : Effectivement, 14/8 ok.

**Patient** : Alors le docteur référent, traitant là c'est mon fils.

**Cardiologue** : D'accord. Ah oui donc il doit vous surveiller comme le lait sur le feu.

**Patient** : Pfff...si il y avait que lui...

**Cardiologue** : Trop.

**Patient** : J'ai ma fille qui est infirmière pareil.

**Cardiologue** : La catastrophe. Bon...

**Patient** : Et le copain de ma fille pareil.

**Cardiologue** : Tout va bien. Tout va bien hein. Tout est normal.

**Patient** : Qu'est-ce que je voulais dire...elle vous a donné le...

**Cardiologue** : Le truc pour le cœur, la scintigraphie c'est normal.

**Patient** : Le Doppler ?

**Cardiologue** : Et le Doppler tout est normal, oui oui. Donc lettre de consultation concernant M. X. adressé donc à Dr. X. Donc, « Cher confrère, chère consœur, j'ai vu ce jour en consultation votre patient M. X né le 30/06/1931 âgé de 77,5 ans à la consultation des facteurs de risque et du trouble du métabolisme lipidique, dans un contexte d'HTA, de surpoids et de dyslipidémie traitées. Depuis la consultation de février dernier avec le Pr. X, le patient ne signale aucune symptomatologie de la lignée cardiovasculaire. Il a revu entre temps le Dr. X qui a initié un traitement de la BPCO qu'elle a conseillé au patient de poursuivre. Son traitement actuel comprend du Kardégic 75mg par jour [...]. La PA du jour est correcte à 139/79 mm de mercure. Le poids est stable à 82kg pour 1m71. Le patient s'est entretenu avec notre diététicienne qui évalue la ration sodé à 6 grammes de sel par jour avec une alimentation pauvre en acides gras saturés et en cholestérol total. Elle lui conseille de réduire modérément sa consommation d'alcool évaluée à 75 cl pour les trois repas. Mais le patient consomme du vin rouge. Sur le plan biologique, la créatinine est à 95 micromol par litre pour une kaliémie à 4,5mmol/l, bilan hépatique non perturbé [...]. Je note un polyglobulie [...] Je demande au Dr X si cette polyglobulie[...] »

**Patient** : de tout temps ça a existé.

**Cardiologue** : ah ! Ah ben mince. Bon, [*elle reprend la dictée*] « le patient me dit que cette anomalie était déjà connue, je m'interroge sur l'origine pneumologique de cette anomalie en l'absence de données sur les valeurs de gaz de sang de ce patient. Sur le plan des facteurs de risque cardiovasculaires, glycémie à jeun à 0,95 g/l, LDL dans les objectifs à 1,01 g/l, HDL à 0,6 g/l, triglycérides à 1,02 g/l. [...] Comme convenu le patient a réalisé une scintigraphie myocardique s'inscrivant dans les limites de la normale [...]. Par ailleurs, il n'existe pas d'autres marqueurs traduisant un retentissement vasculaire de ces facteurs de risque [...]. Au total, bon contrôle des facteurs de risque cardiovasculaires et absence de retentissement macro-vasculaire au niveau coronarien fémoral et carotidien. [...] Je ne modifie donc pas le

traitement de M.X. Il pourra revoir le Pr. X d'ici 1 an pour s'assurer de la pérennité d'un bon contrôle de ses facteurs de risque. »[Fin de la dictée]

**Patient** : Mais Dr, je vous remercie, pour moi c'est une lettre détaillée ! D'habitude y'a que 4 lignes.

**Cardiologue** : Vous pouvez la prendre comme ça vous montrez à votre fils

**Patient** : Voilà exactement. Qu'est-ce que je voulais dire, j'aurai une copie pour moi de cette lettre ?

**Cardiologue** : Oui je vous ai mis dans les copies, j'ai mis votre fils, Mme X. et vous.

**Patient** : Très bien. Très bien. Bien. Vraiment je vous remercie pour la lettre, il manque rien.

**Cardiologue** : Ben c'est le but. C'est la synthèse.

**Patient** : Oui mais pour les néophytes comme moi...

**Cardiologue** : Néophyte euh...vous vous y connaissez quand même ! [...]

Outre la connaissance du maillage, le moment de la synthèse est aussi pour le patient celui de l'identification du pilotage des actions par rapport à la dimension collective des soins. Dans cette phase terminale de synthèse, médecin et patient évaluent la pertinence des divers apports de connaissances, font le point sur les réponses apportées aux sujets. Le cardiologue doit permettre au patient de partir rassuré, il a pour fonction de réduire les incertitudes qui se sont formées au cours des prises en charge successives du fait de l'hétérogénéité des interventions, d'une faible concordance professionnelle, de malentendus. Il crée, par la mise en scène de son expertise sur le contrôle des actions, un climat de confiance permettant d'atténuer ou de dissoudre les contradictions. Ce moment sert d'assise à l'expression d'une autorité médicale mixte. Celle du cardiologue qui reste la référence mais aussi celle du patient construite comme une ressource. Dans le double jeu du contrôleur social et de l'entrepreneur de morale le cardiologue attribue au patient une autorité médicale par le transfert de connaissances et de valeurs.

Dans l'extrait suivant, le patient (homme, 63 ans, hypercholestérolémique) fait l'expérience du pilotage administratif et médical des opérations autour de son état de santé et particulièrement apprend à pondérer et hiérarchiser l'importance des différentes atteintes cliniques. Le contrôle de la déviance est au cœur de l'entretien médical. Il vise la médicalisation des conduites du patient et reconnaît la difficulté de convertir des conduites sociales en conduites de santé. Médecin et patient s'accordent sur les problèmes de l'arrêt tabagique et sur le fait que les conseillers ne sont pas les meilleurs exemples. Le jugement du cardiologue sur le tabagisme des soignants (« *c'est l'embrouille* ») est une critique feutrée des incohérences qui se manifestent même au niveau des organisations. L'exemplarité n'est pas ainsi une valeur immanente, elle est travaillée (dans ce cas à l'intérieur de l'organisation hospitalière). En contrepoint, le cardiologue prend appui positivement sur l'effort du patient à

maintenir son activité physique pour orienter son diagnostic et dédramatiser la situation. Le taux de CPK dans le sang (enzyme dont la présence dans le sang permet d'aider au diagnostic d'une atteinte musculaire) qui inquiète le patient est relativisé comme un indicateur complémentaire et facultatif compte tenu de l'activité physique du patient.

Le bilan de synthèse est une initiation du patient à sa fonction d'auto-soignant. Le contrôle exercé par la cardiologue lors des interrogatoires est à la fois un temps dédié à l'appréciation de la déviance du patient et aux choix thérapeutiques qui concluront la consultation. La lettre dictée face au patient, destinée au pilotage administratif et médical des opérations de suivi, est aussi une mise en scène du sujet qui renforce potentiellement son pouvoir d'action. Elle prend le patient à témoin de l'interdépendance des conduites d'hygiène, des hypothèses explicatives concernant la maladie et des prescriptions. Mais aussi elle met en scène pour les destinataires et le patient lui-même la place de ses conduites (particulièrement en précisant au maximum l'organisation temporelle et spatiale de l'activité physique) dans un plan général de soin. Les valeurs du sport comme celles de la lutte contre le tabac sont intégrées dans une liste de résultats et de signes qui objectivent un rapport à la maladie. Inversement les chiffres s'humanisent, se doublant d'une dimension psychologisante par l'expression de l'engagement ou non du sujet. Faire de l'activité physique, fumer, s'alimenter, etc., ne sont plus des conduites morales mais les indicateurs d'un tableau clinique qui reflète en miroir l'image de la maladie et du malade.

La lettre de synthèse est une expression publique de l'identité dont le patient est le témoin. Elle constitue au même titre que le « dossier » en action sociale et médico-sociale (Sicot, 2010) un « *dispositif de jugement [...] qui organise, met en réseau des professionnels, des savoirs, des discours sur une situation, un individu, il est une machine à faire voir et à faire parler distribuant le visible et l'invisible fonctionnant selon des régimes d'énoncés spécifiques* ». Ce « dispositif de jugement » (Karpik, 1996) fait recours à l'expertise et l'expérience de tiers professionnels ou profanes auxquels on reconnaît une certaine autorité y intégrant plus ou moins explicitement le patient. Mais aussi sur une « confiance impersonnelle » dans l'existence d'un classement des risques, de leurs hiérarchisations sur l'échelle des dangers. Ce classement implicite qui fait autorité dans le second extrait s'impose au sujet par la « voix » médicale et n'a de valeur qu'en regard de la conduite du patient. L'apprentissage de l'autosurveillance sous le contrôle du médecin est aussi celui de la définition d'un trouble dont la relativité dépend du contrôle de soi.

**Cardiologue** : On va voir ensemble...alors, à part le cholestérol, le tabac c'était beaucoup quand même...

**Patient** : Ben ça va, j'ai arrêté, j'ai repris, j'ai arrêté...pfff.

**Cardiologue** : Mais là vous avez pas repris ?

**Patient** : Si j'ai repris...

**Cardiologue** : Ah ah...à combien ?

**Patient** : Là je suis à 4 cigarettes.

**Cardiologue** : D'accord...ah ah.

**Patient** : Les cigarettes mais c'est le piège quoi...

**Cardiologue** : C'est le ?

**Patient** : C'est le piège. On en reprend 4 et on repart comme avant.

**Cardiologue** : Je...j'ose pas vous le dire !

**Patient** : Si j'en parle parce que j'ai vu l'infirmière en bas là

**Cardiologue** : Ah. Qu'est-ce qu'elle vous a dit ?

**Patient** : Elle me déconseille quoi.

**Cardiologue** : Ah ah. Fabienne c'était Fabienne ?

**Patient** : Je sais pas la blonde là.

**Cardiologue** : Elle est tabacologue elle.

**Patient** : Et elle fume ?

**Cardiologue** : Ah non bien sûr que non hein. Bien sûr que non. Sinon c'est l'embrouille hein. Mais la précédente, elle fumait elle. Bon sinon l'effort c'est bon là...

**Patient** : Au niveau physique je fais de l'effort, du vélo 3 fois par semaine, en gros hein.

**Cardiologue** : Du vélo de route là...

**Patient** : De route oui. Comme je peux pas trop marcher...

**Cardiologue** : Et là quand vous en faites c'est des séances de combien ?

**Patient** : De 42, 43 kilomètres.

**Cardiologue** : C'est bien !

**Patient** : Là la Garonne...

**Cardiologue** : Les CPK là, si vous faites 3 séances de 40 kilomètres, les muscles ils sont pas foutus, vous inquiétez pas hein !

**Patient** : Oui mais les CPK qui montent...

**Cardiologue** : Ça fait rien ça. Vous savez y'a des pays où il le font pas, du tout.

**Patient** : Mais là j'en ai trop...

**Cardiologue** : En Angleterre ils font pas de CPK, jamais...

**Patient** : Ah ils font pas les bilans ?

**Cardiologue** : Nooon ! c'est pour ça qu'il faut relativiser pour vous là hein...dans la médecine, y'a tout un tas d'exams complémentaires mais qui sont liés à la discrétion du médecin hein...

**Patient** : Oui oui...mais bon les crampes...mais dans la journée rien...

**Cardiologue** : Et après ça passe ?

**Patient** : En début de nuit quand je me couche j'ai les deux mollets, je suis obligé de me lever pour enlever les crampes et d'un seul coup ça passe...

**Cardiologue** : Pfff...moi j'aurai tendance à oublier hein...parce que...faut pas que nous on vous rende malade. Bon y'a des petites plaques sinon elle vous l'a dit ma collègue ?

**Patient** : Oui c'est le fait d'avoir arrêté le...

**Cardiologue** : C'est la sanction...mmh. Faut le surveiller hein. Faut regarder.

**Patient** : Oui faut pas dramatiser.

**Cardiologue** : Faut regarder, faut voir comment ça évolue, là c'est pas grave...dans le sens que ça va pas vous boucher quelque chose. Ensuite...

**Patient** : Le Doppler ?

**Cardiologue** : Tout est là, à part ces plaques y'a rien, à part ces plaques fémorales.

**Patient** : Et le test d'effort ?

**Cardiologue** : Il est excellent. C'est pour ça je suis pas inquiet...pour les muscles je veux dire hein. Ah les muscles aujourd'hui c'était...pfff c'est pas terrible...485. C'est pas terrible, je veux dire si je vous connaissais pas...euh...on aurait pas fait de bilan cardiaque, neurologique je veux dire. Je m'inquiétera pas, parce qu'on se retrouve bien évidemment avec le cholestérol à 2.86, le mauvais à 1.87. On se retrouve avec du cholestérol. Vous avez quel âge ?

**Patient** : 64

**Cardiologue** : Pardon ?

**Patient** : 64.

**Cardiologue** : Bon...« Donc M. X, âgé de 64 ans, a été hospitalisé pour faire le point sur son état cardiovasculaire dans le cadre d'une élévation chronique des CPK sous statines et une suspicion d'atteinte neurogène. Ce patient présente des facteurs de risque associés puisqu'il est tabagique depuis l'âge de... [*il se tourne vers le patient*]

**Patient** : 20 ans. »

**Cardiologue** : [*il reprend sa dictée*] : « 20 ans et il présente une dyslipidémie, et puis qui présente un antécédent familial de maladie cardiovasculaire puisque son père est décédé...non pas décédé...[*le patient fait signe que oui*], si décédé ? »

**Patient** : Oui mon père est décédé.

**Cardiologue** : A quel âge vous m'avez dit ?

**Patient** : 63 ans.

**Cardiologue** : « Qui est décédé d'un infarctus du myocarde à l'âge de 63 ans. M.X mène une activité sportive physique normale puisqu'il fait 3 séances de bicyclette par semaine à raison de 40 km environ à chaque reprise témoignant d'une bonne activité musculaire et l'absence de dyspnée d'effort. Euh...à l'examen clinique, le poids est de 81,8 kg pour 1m72 pour un tour de taille de 99cm. La pression est à 118/76 mm de mercure, le reste de l'examen est sans anomalie. A l'électrocardiogramme le rythme est sinusoidal à 69 coups par minute. Ce patient a réalisé une épreuve d'effort sur bicyclette ergométrique, il a soutenu la charge de 210 watts soit 89% de la fréquence maximale théorique, la pression artérielle d'effort est à 173/103. Il s'agit d'une épreuve d'effort normale sur le plan clinique et électrique. Ce patient a subi un examen écho-doppler des artères périphériques, les indices de pression systolique sont normaux des deux côtés. Il existe des plaques fémorales de manière bilatérale, le diamètre de l'aorte abdominale est à 19mm. Par ailleurs, l'épaisseur intima media est à 0,60mm des deux côtés. Sur le plan biologique général, la formule numération est normale, la glycémie est normale à 0,97g/l, les CPK sont modérément [*il insiste*] élevés à 485 unités. Le bilan lipidique sans traitement est le suivant : cholestérol total 2.86, triglycérides 2.19, HDL 0.55, LDL 1.87. Au total M.X présente un état cardiovasculaire satisfaisant l'exception de la présence de plaques d'athérome au niveau fémoral qu'il conviendra de surveiller. A l'arrêt du traitement hypocholestérolémiant il reste une hypercholestérolémie significative qu'il est nécessaire de traiter dans ce contexte. Par conséquent nous allons attendre l'avis de nos confrères neurologues et une nouvelle électromyographie afin de savoir si nous pouvons reprendre en toute sécurité un traitement par statine ou une autre alternative thérapeutique. »

### ***5.1.2 Apprendre à raisonner avec la maladie : apprentissages formels et incidents***

L'apprentissage du risque cardiovasculaire passe par la transmission d'un langage commun, d'un mode d'être et d'agir pour se maintenir en bonne santé. Tout l'art de la pédagogie médicale passe par l'accessibilité et l'intelligibilité des notions qui peuvent paraître abstraites pour les patients. Par-delà le vocabulaire quelque peu ésotérique qui fait référence aux maladies, aux protocoles de soins ou même aux examens (scintigraphie, IRM, scanner, etc.), c'est une démarche intellectuelle différente que le patient rencontre dès son entrée dans le dispositif. Il devra ainsi se familiariser avec une approche probabiliste et populationnelle de la maladie en complément d'un traitement plus clinique et individualisé de son cas. Le couplage de ces deux modes d'intervention a pour effet, en passant du virtuel au réel, du collectif au personnel, de travailler médicalement le « souci de soi ». Nous reprenons ici la notion de « souci de soi<sup>150</sup> » développée par Foucault dans son « *Histoire de la sexualité* » portant sur les usages du plaisir. Celle-ci nous paraît bien correspondre ici à l'objectif implicite du dispositif où il s'agit en quelque sorte, pour le patient pris en charge, d'apprendre à discriminer ce qui relève du risque cardiovasculaire pour mieux en contrôler les causes et les dangers qu'elles représentent. Deux espaces d'apprentissage des façons de penser et d'être avec la maladie sont construits par les soignants. D'une part, des séances dédiées à l'éducation thérapeutique qui envisagent un apprentissage formel du sens la maladie, des explications des processus morbides, des gestes et conduites qui au quotidien permettent d'en infléchir le cours. D'autre part, un apprentissage incident qui se produit dans le jeu des interactions et négociations tout au long des consultations et des examens médicaux qui ponctuent le dépistage. Quel que soit le cadre, le dispositif a pour objectif une visée plus ou moins explicite de formation sur la mise aux normes des conduites.

Dans le cas de l'éducation thérapeutique, le mode d'intervention vise ainsi à transformer le patient en un véritable « expert » de la maladie au côté du milieu médical -en particulier lors des séances dédiées- capable d'objectiver et de percevoir son propre corps comme un objet vulnérable mais aussi comme un support actif dans la mise en place de conduites de protection. Dans le cadre plus particulier de la phase de dépistage, le processus de diagnostic permet, de manière plus diffuse, l'objectivation du risque (par exemple à travers les examens médicaux) et dans le même temps sa subjectivation par la prise de conscience de l'existence d'un danger.

---

<sup>150</sup> Autrement dit les diverses procédures induisant la transformation du patient en médecin de lui-même, capable de porter un regard objectif et objectivant sur son propre corps, développant une écoute et une attention particulière envers celui-ci et mettant en œuvre les comportements appropriés pour prendre soin de lui.



### 5.1.2.1 Les séances d'éducation thérapeutique dédiées : devenir un « expert » du risque

#### *Le programme d'éducation thérapeutique au sein du service de dépistage*

Mise en place de manière officielle en 2003<sup>151</sup>, l'éducation thérapeutique s'adresse spécifiquement aux patients dits « à risque cardiovasculaire » c'est-à-dire qui présentent un ou plusieurs facteurs de risque associés tels que l'hypercholestérolémie ou l'hypertension artérielle. Elle est fondée principalement sur une approche de type cognitivo-comportementale de la maladie et des attitudes à l'égard de la santé.

La mise en œuvre du programme requiert une infirmière spécialisée en éducation du patient qui assure la coordination et l'animation des séances et une diététicienne, chacune utilisant un quart de leur temps de travail. En parallèle, une cardiologue vient dispenser une formation plus « théorisée » sur les connaissances liées à la physiopathologie de la maladie artérielle. Ces séances sont proposées<sup>152</sup> aux patients à l'issue des consultations au sein du service à qui l'infirmière référente fait passer un « diagnostic éducatif » préliminaire pour évaluer les besoins et les caractéristiques du patient suivant cinq dimensions : bio-clinique, cognitive, socio-professionnelle, psycho-émotionnelle et projective. Cette dernière dimension permet, selon le dispositif, de « faire émerger les motivations du patient à se prendre en charge ». A titre d'exemple, une rubrique de diagnostic intitulée « exploration de la dimension psycho-affective » contient la question suivante : « avez-vous un projet familial, personnel ou professionnel qui vous tient à cœur ? » ou encore, dans une autre rubrique intitulée « Pour l'avenir », « quelles sont d'après vous, vos principales raisons d'espérer être en meilleure santé » et « pourquoi ne pouvez-vous pas le faire ». La dernière partie du questionnaire est réservé à l'appréciation de l'infirmière qui détermine, à partir d'échelles de type Lickert, la connaissance diététique, l'observance du patient, la perception de son état de santé. L'attitude du patient à l'égard de son acceptation de la maladie fait alors l'objet d'une catégorisation initiale : « en déni », « révolté », « marchandage », « dépression », « pseudo-acceptation », « acceptation », « résignation », « soumission ». L'infirmière détermine enfin le « lieu de contrôle » (interne ou externe) du patient afin d'évaluer les conditions de la motivation du patient à se protéger<sup>153</sup>. Le programme se déroule ensuite de la manière suivante : deux journées en séance collective (de 9h à 17h), intercalées d'un entretien individuel d'une durée de 45 minutes ont lieu en l'espace d'un mois environ. Un dernier entretien évaluatif est proposé 1 mois plus tard, « temps nécessaire » car il permet « une prise de conscience, une maturation des acquis et un investissement personnel » du patient.

De manière générale, le contenu de ces deux journées vise, pour le patient, à acquérir puis consolider ses compétences « afin qu'il adapte son mode de vie et son alimentation à son état de santé », tout en orientant celui-ci « vers un changement de comportement qui respecte ses goûts, sa vie sociale et professionnelle, ses habitudes culturelles ».

De manière plus spécifique, la première journée est constituée de deux phases : celle du matin vise à explorer le rapport à la santé et à la maladie en partant des représentations du patient à travers l'observation, l'analyse et les commentaires de photos (cf. annexes 5)

<sup>151</sup> Elle a donné lieu, avant, à une expérimentation au plan national dans le cadre du protocole national 'Pégase'.

<sup>152</sup> Le mode de recrutement n'est pas systématique. Il est à la discrétion de l'infirmière référente, plus ou moins en concertation avec les spécialistes, qui « estime » le besoin mais aussi la motivation préalable du patient à participer à ce type de séances. Les règles ne sont donc pas formalisées, du moins, tous les patients que nous avons rencontrés ont en commun un niveau de risque qualifié de *moyen à élevé*.

<sup>153</sup> Ce mode de catégorisation renvoie à l'approche cognitivo-comportementale des maladies visant à corriger certains comportements jugés inadaptés par un travail sur les mécanismes cognitifs et émotionnels présentés comme étant en lien direct avec l'étiologie du syndrome constaté. De fait les processus d'apprentissage sont censés influencer « l'expression phénotypique finale d'un syndrome » et peuvent être modifiés dans un sens plus favorable à la maladie (Canceil *et al.*, 2004).

(méthode du « photo-langage ») représentant des scènes thématique de la vie quotidienne. On y voit par exemple une photo représentant des plats plus ou moins équilibrés, celle d'un individu se prenant la tension avec un appareil, ou encore celle d'une famille « souriante ». Le patient doit choisir celles qui représente pour lui « la bonne » ou la « mauvaise santé », en sélectionnant par exemple celles traduisant des comportements à risque tels que le poids, l'alimentation riche en sucre ou en graisses, le tabac, la sédentarité, etc. Le but de la séance est d'identifier tous les facteurs de risque connus à ce jour jouant un rôle dans la maladie artérielle. Le 2<sup>ème</sup> outil utilisé est celui de la création d'un personnage fictif : homme ou femme, situation familiale, profession, loisirs et facteurs de risque sont les caractéristiques parmi lesquelles le patient doit faire un choix. Il s'agit ensuite d'élaborer l'histoire de ce personnage en prenant compte de ses conduites à risque et d'imaginer les conséquences plus ou moins néfastes de ces derniers sur son devenir. Ce travail sur les représentations est effectué par l'infirmière. Puis une cardiologue intervient dans la 3<sup>ème</sup> et dernière partie de la matinée à l'aide de schémas interactifs visant à expliquer la physiopathologie de la maladie artérielle. L'après-midi de la première journée correspond à la phase d'information du patient où il s'agit d'explorer les différents domaines dans lesquels celui-ci peut agir (alimentation, activité physique, consommation d'alcool, etc.).

L'entretien intermédiaire réalisé environ deux semaines après vise à définir les objectifs éducationnels du patient à travers les actions concrètes à mettre en œuvre. Celles-ci sont hiérarchisées et planifiées sous la forme de « micro-projets » consignés dans un carnet de suivi personnel. C'est l'étape de la contractualisation où il sera question par exemple de la faisabilité du projet.

La seconde et dernière journée est elle aussi composée de deux étapes : la matinée correspond à la phase d'apprentissage dont la 1<sup>ère</sup> partie est assurée par une diététicienne. Les objectifs de cette 1<sup>ère</sup> étape sont clairement définis : apprendre à lire les étiquettes des produits alimentaires à partir d'emballages vides (que les patients peuvent apporter eux-mêmes mais que le service met à disposition des patients le cas échéant), apprendre à choisir la meilleure qualité des produits dans chaque groupe d'aliments. La séance permet en outre d'aborder les difficultés rencontrées face à l'alimentation et d'évoquer la question du poids. L'après-midi correspond à la phase de « renforcement pédagogique » : à partir d'un jeu éducatif basé sur le principe du « trivial pursuit », des questions sont posées au patient afin de vérifier l'état des connaissances acquises tout au long de ces deux journées.

Enfin, un mois environ après cette 2<sup>ème</sup> journée, un troisième et dernier entretien individuel va permettre au patient d'aborder les difficultés rencontrées dans la réalisation des micro-objectifs définis précédemment. C'est l'occasion pour les deux parties (professionnel et patient) de procéder à des réajustements ou encore de tenter de renforcer la motivation du patient, tout en l'aidant à maintenir ses stratégies sur le long terme en l'orientant par exemple vers des associations de type sportif. Le patient a enfin la possibilité de réclamer, sur la base du volontariat, d'autres entretiens si celui-ci le juge nécessaire.

La formalisation des savoirs -diététiques, nutritionnels, médicaux ou encore relatifs à l'activité physique- au sein des séances d'éducation thérapeutique, vise à transmettre un modèle de gestion de la maladie et du risque cardiovasculaire fondé sur une approche scientifique et rationalisée des compétences à acquérir pour le patient. A partir du plan national d'éducation pour la santé publié en janvier 2001 l'éducation thérapeutique, forte des avancées conceptuelles sur le sens d'une éducation qui prend pour cible le malade chronique (Deccache et Lavendhomme 1989 ; D'Ivernois et Gagnayre , 1995 ; Assal, Lacroix, 1998),

détermine un ensemble de compétences à acquérir par le patient au terme d'un programme. L'effort de formalisation vise la généralisation des compétences en même temps qu'une adaptation spécifique aux diverses pathologies. Les séances ont donc pour objectif d'obtenir un résultat « *en terme d'acquisition – appropriation par les patients* » (D'Ivernois et Gagnayre, 2001). Il s'agit de « faire connaître ses besoins », de « comprendre et d'expliquer », de « repérer, d'analyser, de mesurer », de « faire face, de décider », de « résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gérer sa vie et sa maladie, de résoudre un problème de prévention », « de pratiquer, de faire », « d'adapter, de réajuster » et enfin « d'utiliser les ressources du système de soins, de faire valoir ses droits ». Ces différentes compétences conduisent un travail relationnel sur plusieurs registres consistant pour les soignants à faire preuve d'écoute et de réceptivité à l'égard des attentes et émotions, mais aussi à transférer des connaissances et des savoirs pratiques (comme délivrer des informations et explications sur la maladie les traitements, initier les patients aux signes d'alertes, aux symptômes, aux conduites à tenir en cas de crise, montrer l'adaptation des traitements, inciter la modification du style de vie, enseigner des techniques médicales (injections, prise de tension...), enfin à faciliter l'approche administrative de la maladie (qui consulter, les démarches à accomplir auprès des assurances, orienter vers les associations de patients). L'ensemble du travail éducatif-médical invite donc le patient à comprendre les rouages du diagnostic éducatif en se livrant en toute confiance au soignant qui mène la séance (quel que soit son statut), à connaître son corps ses limites, ses seuils par comparaison à la normalité « individu normo-tendu » ou « normo-pondéré », à développer suffisamment de confiance en soi pour relayer le médecin en cas de petits problèmes, à développer des ressources d'autoformation. L'éducation du patient est une sorte de formation initiale de « l'auxiliaire médical » aux « cadres primaires<sup>154</sup> » (Goffman, 1991) de la prévention.

A travers des pédagogies discursives plus ou moins formelles ou incidentes utilisées par les professionnels au cours des diverses journées d'éducation thérapeutique, nous montrons comment s'opère le travail d'apprentissage de ces cadres primaires. Les séances visent, pour chacun des « paramètres » du risque cardiovasculaire, l'inculcation d'un souci de

---

<sup>154</sup> La notion de « cadre » renvoie de manière générale aux « *principes d'organisation qui structurent les événements* ». « *Est dit primaire un cadre qui nous permet, dans une situation donnée, d'accorder du sens à tel ou tel de ses aspects, lequel autrement serait dépourvu de significations* » (Goffman, 1991). Il s'agit ici d'une sorte de grammaire explicative dont dispose les individus pour attribuer un sens à leurs actions en fonction des situations. Le cadre secondaire résulte d'une transformation de l'expérience à partir du « modèle » que constitue le cadre primaire, sous l'effet d'une « modalisation » particulière : « *Par mode, j'entends un ensemble de conventions par lequel une activité donnée, déjà pourvue de sens par l'application d'un cadre primaire, se transforme en une autre activité qui prend la première pour modèle mais que les participants considèrent comme sensiblement différentes* ».

soi qui traverse tout autant le rapport à la corpulence (le contrôle du poids et de la taille), à l'alimentation (la consommation de graisses et de sel), à l'activité physique (la pratique d'un exercice physique) ou encore la connaissance médicale (la connaissance des seuils et des bilans.). L'apprentissage de la médecine en éducation thérapeutique passe par l'expérience corporelle de l'anatomie, des recommandations, de la physiologie, etc. Il formalise de façon pragmatique un savoir entre l'univers de la science et celui du quotidien. Il trace les contours de la responsabilité individuelle situant le patient comme un médiateur éclairé au sein d'un réseau de soin. La balance, le décimètre, le cardio-fréquencemètre, la pyramide alimentaire, les bilans sanguins, etc., peuvent être considérés comme des objets techniques au sens qu'en donne Akrich (1996) dans l'analyse du médicament. Il s'agit de tracer les liens entre les caractéristiques des outils utilisés dans les séances, les formes et les usages qui leur sont associés.

### ***Apprendre l'anatomie : contrôler la corpulence***

L'apprentissage de la corpulence est une constante de l'éducation du patient pour faire face aux maladies cardiovasculaires. L'obésité qui représente un facteur de risque important est, dans le sens commun, très liée à l'indice de masse corporelle (IMC). Choisi comme outil de mesure par un comité d'expert en 1995, l'IMC a été popularisé en France par le plan national de lutte contre l'obésité en 2000 affichant l'objectif de réduire de 20% la prévalence du surpoids et de l'obésité ( $IMC > 25 \text{ kg/m}^2$ ). Le problème de l'indice, outre le fait qu'il comporte une part d'arbitraire (Poulain, 2009), est de centrer l'attention du profane sur le poids comme seule variable tangible de l'ajustement et du contrôle de la corpulence (on ne peut rien faire pour la taille). Toute la stratégie pédagogique des soignants est donc d'emmener le patient à compléter l'évaluation du poids par le tour de taille qui représente un indicateur plus fiable et plus déterminant des maladies cardiovasculaires.

Dans l'extrait suivant, la cardiologue aborde le rôle du poids dans l'appréciation et l'évaluation du risque cardiovasculaire. A l'aide de métaphores et d'exercices pratiques, il montre comment des zones ou des parties du corps (les hanches, la taille) peuvent servir de guides pour mener avec précision l'évaluation de la corpulence. Le postulat qui guide l'intervention est que, dans les représentations des patients, le poids et ses variations est l'information privilégiée car elle objective directement la grosseur et par-delà l'attention à son régime ou son alimentation. Aussi la cardiologue engage la réflexion sur l'attention à la

corpulence chez un patient privé de balance (si « l'on n'a pas les moyens de se peser à la maison ? »).

***Ici la cardiologue décline les différents repères anthropométriques susceptibles de donner au sujet une indication sur son poids et les effets d'un régime éventuel.***

**Cardiologue :** Si on ne se pèse pas, quels sont les moyens d'évaluer...

**P1 :** Ben avec les vêtements et tout quoi...

**P2 :** On le sent...

*[Une patiente montre une zone au niveau de ses hanches]*

**Cardiologue :** Non vous avez raison, ça s'appelle comment ?

**P1 :** Le tour de taille.

**Cardiologue :** Le tour de taille.

**P1 :** C'est un signe...

**Cardiologue :** Alors. Vous avez raison, le tour de taille...vous pouvez le mesurer si vous voulez.

**P2 :** Ben tiens je vais vous le faire tout de suite. Bon j'interdis à tout le monde de rire hein...*[il se lève et commence à mesurer lui-même son tour de taille, avant d'être interrompu par le médecin]*

**Cardiologue :** Attendez, attendez...à quel niveau ça se mesure ? Hé...

**P2 :** Sur le nombril ? La pointe des hanches ?

**P1 :** Dans le creux là...Au-dessus des hanches...c'est au-dessus des hanches...

**Cardiologue :** La taille de couturière, je vais vous faire un dessin puisque vous aimez les dessins.

**P2 :** Oui mais la taille, aujourd'hui moi la taille je sais plus où elle est.

**Cardiologue :** On a ici le bout des hanches, c'est un os...on l'a tous, moi je l'ai donc vous vous l'avez aussi, y'a un os là, et c'est pile entre les deux, pile poil à mi-chemin. Le nombril suivant si vous avez eu plus ou moins de bide, il peut être plus ou moins haut par rapport à cette ligne. *[rires des patientes présentes ce jour-là]* Non mais c'est vrai, si en plus vous avez eu trois grossesses gémellaires...*[rires]*. Alors, donc, ça c'est un bon signe. Et qu'est-ce que vous savez sur ce diamètre abdominal alors ? Parce que, votre objectif, si vous voulez savoir comment vous avez perdu, c'est évident qu'il faut le mesurer, alors vous allez pas le mesurer avec un sandow, mais avec une ficelle, un truc qui se laisse pas étendre. Mais si ça baisse en trois mois, même si vous avez perdu que 500 grammes sur la balance, vous êtes gagnant. Parce que, ça c'est l'histoire du canard. Je vous l'ai pas racontée encore ? Le canard dans le Gers, on le met dans un parc, on l'empêche de bouger, on le gave de maïs, où est-ce qu'on met la graisse ? Dans la tripe et dans le foie. Le principe, c'est un modèle expérimental alimentaire, qui reproduit très bien chez l'adulte aussi l'augmentation du diamètre abdominal sous l'effet de l'obésité. Si vous lâchez votre canard et que vous arrêtez de lui filer trop à bouffer ben le paysan il fait la gueule parce que le foie, il rétrécit, la graisse qui est dans l'abdomen il va fondre. Donc le diamètre abdominal, qu'on appelle aussi tour de taille, c'est un des meilleurs indicateurs pour savoir si on a perdu de la masse grasse ou pas. [...]

La stratégie pédagogique qui consiste à faire appel à des personnages fictifs ou à raisonner en situation de privation, oblige le patient à résoudre un problème matériel tout en stabilisant l'objectif visé. Les différentes techniques de mesures ne constituent au final que des variantes possibles de l'évaluation du risque cardiovasculaire. La pédagogie s'appuie sur

l'expérience du corps par la palpation, le report des normes sur soi à partir d'indicateurs externes et internes. Les repères anatomiques sont à chercher sous la chair voire sous les plis ou le gras. L'apprentissage de l'anatomie est fonctionnel, il s'inscrit dans un double registre. Une approche médicale qui consiste à découvrir des repères sous les formes en référence au squelette. Une approche plus sociale consistant à donner des signes extérieurs de transformation en référence aux « vêtements trop serrés ou trop amples ». L'apprentissage de la corpulence vise une double approche corporelle. L'une basée sur un corps organique, universel et coupé du monde, l'autre sur un corps qui montre son appartenance au groupe et, par-delà, exprime la corporéité. L'image médicale du corps s'imprime dans des représentations populaires où le corps « *n'est pas une entité séparée, mais se trouve inscrit dans des réseaux de correspondances et d'influences avec les éléments extérieurs* » (Detrez, 2002).

L'ancrage populaire d'une pédagogie du corps peut être illustré par l'usage de métaphores mécaniques de la tuyauterie sur l'explication du fonctionnement de la circulation sanguine ou encore sur d'autres images comme celle du « canard du Gers » afin d'illustrer la physiopathologie de l'obésité. L'usage de la métaphore permet de « *faire comprendre par « corps » le sens de la correction* » en provoquant un « *choc sémantique à partir du décalage entre la réalité [...] et ce qu'elle devrait être* » (Faure, 2000). L'assimilation des patients aux canards gras, outre le fait d'insister sur le déterminisme social et l'aliénation alimentaire, signifie aux patients que ce qu'ils font (dans la vie quotidienne) ou ce que le corps « est » ne permet pas sa libération. Les ruptures de circularités morbides pouvant mener à l'obésité sont dans la libération du mouvement. La pédagogie médicale qui porte sur l'apprentissage de la corpulence passe par une désignation à la fois de la déviance, d'un déterminisme social des conduites pathogènes et des conduites pour s'en sortir. Ce schéma, qui reproduit fidèlement celui des campagnes de prévention sur l'obésité (Génolini et Clément, 2010), est le support d'un jugement moral sur l'effort physique à accomplir en quête d'amaigrissement. La découverte de nouveaux repères ou de nouvelles règles d'évaluation de la corpulence est l'occasion d'un double travail sur l'autosurveillance du corps. D'une part, de nouveaux repères (anthropométriques) sont inscrits dans le répertoire corporel des risques cardiovasculaires. Les balises corporelles normalisent le rapport à la grosseur, signifient un danger et deviennent autant de témoins à contrôler. D'autre part, ces balises une fois fixées, servent d'ancrage à la mise en responsabilité incitant la conversion sanitaire par la désignation de conduites sociales « à risque » (la sédentarité).

## *Apprendre la physiologie du corps : décrypter les analyses médicales*

La physiopathologie de la maladie artérielle relève d'un savoir technique et médical complexe, de fait peu accessible au profane. Pour autant, la connaissance -plus ou moins générale et spécifique- des processus ou des paramètres « internes » impliqués dans le développement de la pathologie peut être un moyen pour le patient de visualiser ou d'imaginer plus précisément « ce qui se passe » à l'intérieur du corps. La légitimité de ce savoir ne renvoie pas à l'accumulation de types de connaissances mais, comme l'apprentissage du tour de taille ou des analyses médicales ci-dessous, s'inscrit dans un principe de cohérence d'un modèle de gestion globale du risque cardiovasculaire. Ce type d'apprentissage est indissociable des connaissances et des techniques relatives à l'alimentation, à l'activité physique ou encore à la maîtrise de la corpulence, le but étant de permettre au patient de faire le lien entre ces différents paramètres afin de donner un sens plus général aux conduites de santé : ainsi l'activité physique a un impact sur le « bon » cholestérol, de même que l'alimentation permet de réguler les apports en graisses ; le suivi du cholestérol, à travers les analyses sanguines périodiques, permet d'évaluer plus largement l'impact des conduites alimentaires ou physiques mises en œuvre, tout comme la perte de poids peut elle aussi avoir des répercussions sur les triglycérides, l'hypertension artérielle ou encore la glycémie. En ce sens, l'apprentissage du décryptage des analyses médicales n'est pas un savoir supplémentaire qui viendrait se superposer aux autres, mais permet en quelque sorte d'évaluer les effets plus ou moins positifs des conduites périphériques sur la maladie « en train de se faire » à l'intérieur du corps. Il permet d'établir une correspondance en termes de causes et effets entre les conduites personnelles du sujet et leur influence sur les propriétés physiologiques de la maladie.

Les bilans sanguins ou feuilles d'analyses sont généralement positionnés dans la relation de soin médecin patient comme des « dispositifs » diagnostiques. Une fois prescrites par le médecin et réalisées par le patient dans un laboratoire médical, les analyses sont communiquées sous pli au médecin ou disponibles par les patients qui les communiquent à un expert pour interprétation. Les informations contenues sur les résultats d'analyse ne sont pas directement accessibles au commun des patients peu éduqués à la biologie. Dans le protocole éducatif, la connaissance des sigles, des paramètres évalués, de leur signification dans la fonction physiologique et de leur incidence sur le risque cardiovasculaire est complétée d'une compréhension du type de mesure effectuée, des seuils de normalité, des unités utilisées, etc. Un double travail de traduction est entrepris par le soignant sur l'identification des processus

biologiques et la pertinence des indicateurs choisis par le médecin prescripteur pour expliquer les risques cardiovasculaires (pourquoi retenir le cholestérol, que signifie ses variantes, « le bon » et « le mauvais », etc.), mais aussi sur le sens de la mesure et des unités utilisées.

L'initiation à la lecture des bilans sanguins ne peut être limitée à une simple mise à niveau du patient par rapport aux connaissances médicales. Elle se présente comme une pédagogie d'inscription du sujet dans un réseau de soin situant le patient en acteur éclairé et communiquant sur sa santé.

L'extrait suivant, qui suit une phase d'information sur les paramètres les plus pertinents sélectionnés par le médecin pour évaluer le risque cardiovasculaire, porte sur l'apprentissage des unités de valeur utilisées sur les bilans sanguins. Généralement, les laboratoires affichent deux types d'unité (mmol/L ou g/L) pour désigner les taux (par exemple de cholestérol). Il s'agit donc de savoir lire les résultats en référence à l'unité représentée. La cardiologue aménage un « jeu de rôle » en distribuant à chaque patient des bilans sanguins anonymés (notons que le patient avait toutefois ici la possibilité d'amener ses analyses).

***Ici la cardiologue aborde la question des unités à prendre en compte lors de la lecture du bilan sanguin et notamment celles relatives au cholestérol. Il s'agit pour le patient d'être en mesure de distinguer la valeur des deux unités les plus répandues : mmol/L ou g/L.***

**Cardiologue :** On va travailler en groupe. Vous, vous allez vous appeler 'Paulette'. Ça vous va ? Mesdames...qui s'appelle 'Dominique' ? ça vous va ? 'Béatrice', qui s'appelle 'Béatrice', ça vous va ? Alors, nous allons fonctionner de la façon suivante : je vais poser des questions à tour de rôle. Chaque personne va être dans une colonne, la seule chose qui va m'intéresser c'est de savoir si c'est un monsieur ou une dame. Donc je vais avoir monsieur, monsieur, madame, madame, madame. Maintenant pour corser un peu la chose, vous allez essayer de repérer dans votre bilan que vous avez devant le nez, les choses que je vais annoncer. D'accord. Alors dans la famille lipides...

**P2 :** Je voudrais la fille [*rires*]

**Cardiologue :** Je vais appeler le cholestérol total...

**Infirmière :** Regardez au lieu de dire des bêtises. [*rires*]

**Cardiologue :** Donc sur la feuille que vous avez devant votre nez, quel est le chiffre correspondant ?

**P2 :** Ah si je l'ai !! J'en ai...

**Cardiologue :** Alors qu'est-ce que vous avez ?

**P2 :** 1,49.

**Cardiologue :** 1,49 quoi ?

**P2 :** Gramme par litre.

**Cardiologue :** Est-ce qu'il y a un autre chiffre, pour un même paramètre ? [*le patient cherche...*]

**Enquêteur :** moi j'ai 2,28 grammes.

**P2 :** Oulala, ça doit être grave ça...

**Cardiologue :** Et en millimoles c'est quoi ?

**Enquêteur :** 5,8 millimoles par litre

**Cardiologue :** [*s'adressant de nouveau à P2*] Et vous, vous avez un autre chiffre ?



**P2** : Ouais, 3,844 millimoles par litre. Mais c'est écrit en tout petit, ça doit pas être grave [rires]. En général c'est quand c'est écrit en gros.

**Cardiologue** : Et vous ?

**Infirmière** : 2,87.

**Cardiologue** : C'est des grammes par litre ?

**Infirmière** : Ouais. Et 7,42 millimoles.

**Cardiologue** : 7,42 millimoles. Vous voyez je l'écris pas de la même couleur. C'est voulu hein.

[...]

**Cardiologue** : Alors le premier enseignement c'est de marquer quelles sont les unités qui sont marquées en gros. Parce que si un jour vous êtes amenés à téléphoner à votre médecin en disant « j'ai eu les résultats de ma prise de sang et j'ai 8,88 de cholestérol... »

**P2** : Il vous appelle le SAMU ! [rires]

**Cardiologue** : Si on précise pas de quoi on cause, on va dire n'importe quoi. Imaginez que vous ayez changé de labo, que un labo pratique essentiellement l'affichage en millimoles puis après en grammes et le précédent vous montrait les grammes...

**P2** : Et pourquoi c'est pas standardisé ça ?

**Cardiologue** : Y'a les deux unités. Ils ont le choix. Imaginez que si vous ne regardez pas les unités vous allez avoir un coup au moral. Donc ça c'est important de savoir en quelle unité on parle. Si vous allez passer un séjour suffisamment prolongé en Andorre et qu'on soit amené à vous faire une prise de sang en Andorre, ce sont des milligrammes par décilitre, donc au lieu d'avoir 1,49 vous auriez 149 ! Donc toujours savoir de quoi on cause. Si c'est des poireaux ou des carottes. Bon...qu'est-ce qu'il faut avoir comme cholestérol total ? [...]

L'apprentissage formel concerne le sens et la discrimination des différentes unités de valeur qui figurent sur les analyses sanguines des patients. Il ne s'agit pas tant, pour ce dernier, d'en connaître les fondements scientifiques que d'avoir une idée sur la signification d'un taux « normal » ou « anormal » de cholestérol (total, « mauvais » (LDL), ou « bon » (HDL), etc.) en référence à l'unité utilisée. Le jeu de rôle met le patient en interlocuteur expert dans un exercice pratique pour lequel les bilans sanguins sont stratégiquement choisis par la cardiologue pour représenter de « bonnes analyses » ou au contraire des analyses pathologiques. Au-delà du travail accompli sur le sens des valeurs ramenées à l'unité utilisée, l'exercice du cas clinique -que l'on retrouve encore dans l'expérience du diagnostic sur un personnage fictif affecté par de nombreux facteurs de risque- met le patient dans la position du médecin. L'auto surveillance se déporte sur le contrôle temporel de la maladie et l'efficacité dans la mise en réseau des acteurs de soin.

La pédagogie du diagnostic, qui consiste à catégoriser les troubles dans l'enchevêtrement et l'emboîtement des concepts, est initiée par le jeu des sept familles (« famille lipide je choisis le cholestérol »). D'une part, elle porte sur les paramètres et trace un lien entre l'univers du laboratoire qui communique par sigles sur les dosages (HDL « High Density Lipoproteins ») et l'univers domestique des graisses et des lipides. D'autre part, sur le

système de mesure, elle simplifie la lecture de l'unité de laboratoire par une approche plus populaire qui conduit à accorder du sens aux chiffres exprimés en gros caractères. La mise en scène de la connaissance médicale autour du bilan sanguin opérationnalise, comme le remarque Akrich (1996) sur le médicament, une coordination entre le médecin, le patient et le laboratoire. La « *conversion d'un système de mesure scientifique à un système de mesure domestique* » inscrit le bilan sanguin dans une logique d'autocontrôle et d'exigence de suivi vis-à-vis de soi-même. D'une analyse à l'autre, le patient peut apprécier et interpréter les signaux d'alerte et en informer son médecin. Le bilan n'est plus une fiche de résultats qui circule entre le laboratoire et le médecin. En trouvant son ancrage chez le patient averti, il s'inscrit dans une dynamique temporelle du soin et de la surveillance médicale.

La seconde inscription est spatiale. Elle concerne le réseau des acteurs de soins autour du patient. Il s'agit, pour le patient, d'apprendre à communiquer des informations « utiles » au spécialiste ou au médecin. Le bilan sanguin est une façon de se familiariser avec le maillage de l'action préventive et la coordination des différents intervenants dans le suivi de la pathologie. La prise en charge est assimilée à un chaînage d'interventions dont le patient est partie prenante. L'efficacité de la coordination tient à la bonne transmission des données. De façon implicite, le patient est investi d'une responsabilité et d'une certaine autonomie dans l'interprétation d'informations complexes à usage médical. Sa compétence technique améliore la solidité de la chaîne du diagnostic et sécurise le soin. Partie prenante du réseau et non plus considéré comme un maillon faible, le patient, à la sortie de l'éducation, étend son pouvoir d'autosurveillance de soi-même à la surveillance du réseau des acteurs de soins par sa coordination avec les professionnels.

### ***Apprendre à manger : contrôler les graisses et le sel***

L'apprentissage des techniques alimentaires vise lui aussi la régulation des conduites dans une perspective de gestion du risque cardiovasculaire. L'action préventive a comme finalité la promotion, dans l'alimentation et le mode de vie, des facteurs de protection de la santé et la réduction de l'exposition aux facteurs de risque des maladies chroniques. Selon le Programme National Nutrition Santé<sup>155</sup>, l'approche nutritionnelle englobe les questions relatives à la fois à l'alimentation mais aussi à l'activité physique. Elle prend en compte les dimensions biologique (l'influence des graisses ou du sel sur l'hypercholestérolémie ou l'hypertension artérielle), symbolique (liées par exemple à l'ancrage de certaines traditions

---

<sup>155</sup> Le PNNS est décliné en plusieurs phases dont la première a débuté en 2001.

populaires ou régionales) et sociales (comme le choix des produits, la façon de les cuisiner ou de les combiner entre eux, les manières de table, etc.) de l'acte alimentaire (Poulain, 2002).

Le modèle alimentaire tel qu'il est promu dans l'approche diététique et nutritionnelle au cours des séances d'éducation thérapeutique, vise à (re)définir un nouvel « *espace du mangeable* » (*Ibid.*, 2002) selon une perspective sanitaire et hygiénique. L'apprentissage de ce que le milieu médical et diététique appelle une « alimentation équilibrée » passe par la connaissance de la valeur différentielle des nutriments et des aliments, des manières de composer les repas, etc. Il s'agit de « traquer » ce qui, dans les choix alimentaires, est susceptible de poser problème ou, inversement, est bon pour la santé.

Dans l'extrait ci-dessous, il est question principalement de la différence entre les « bonnes » et les « mauvaises » graisses jouant un rôle dans la diminution ou l'augmentation du cholestérol. L'extrait suivant aborde quant à lui la question du sel et son rôle dans l'hypertension artérielle.

**Diététicienne** : [...] donc ensuite sur la tartine...vous vous m'avez dit de l'oméga 3, donc une matière grasse, ensuite un café et un laitage à 20% de matière grasse, donc ça veut dire qu'il contient un petit peu de matière grasse...si vous voulez après ça va dépendre du reste de la journée, l'équilibre alimentaire c'est sur toute la journée...bon un petit déjeuner comme ça ça va permettre quoi ? Après une période de jeûne, donc pour prendre de l'énergie, pour éviter les coups de pompe de la journée...pour équilibrer son poids aussi...

**P1** : une salade...avec une vinaigrette quand même sinon c'est...viande rouge sur le grill et j'ai mangé du fromage de brebis, je pense que le fromage...bon j'ai acheté de l'allégé...bon j'essaie d'en manger une fois par mois, je me lâche...non je dis une fois par mois j'en sais rien je marque pas sur un calendrier.

**Diététicienne** : donc c'est vrai, on va essayer qu'il y ait toujours une protéine donc le poisson, dans un souci de faire attention à son cholestérol on va privilégier l'apport protidique avec des matières grasses...plutôt des poly et des mono insaturées...et si on a pas trop varié...

**P1** : et il faut éviter le porc c'est ça ?

**Diététicienne** : pourquoi ?

**P1** : ah je ne sais pas...

**Diététicienne** : si vous voulez au niveau du choix des viandes, ça va dépendre du morceau de la viande, tout ce qui est côtes de porc, d'agneau c'est pas bon...ça va dépendre du morceau...tout ce qui est côte en fait c'est gras

**P1** : pourquoi, parce que vous avez de la graisse autour ou c'est la viande en elle-même qui est...parce que vous pouvez sortir la graisse...

**Diététicienne** : la graisse elle est aussi dedans...vous allez me dire je la fais griller,...ce sont des graisses d'origine animale, ce sont des graisses saturées...qui vont avoir tendance à faire monter le cholestérol...si on fait une escalope de veau par exemple, on la fait à la poêle on rajoute des graisses d'origine végétale ça aura moins tendance à faire monter le cholestérol...

« *Contrôler sa consommation de sel* »

**Diététicienne** : Qu'est-ce que vous savez de la tension ?

**P1** : Qu'il faut pas prendre beaucoup de sel.

**Diététicienne** : Oui mais le sel vous le trouvez où ?

**P1** : Dans le fromage.

**Diététicienne** : Oui mais principalement ? [...] Dans le sel de table. Donc déjà l'idée c'est de saler après cuisson. Vous le mettez dans la main et vous salez après. On en met moins. Evitez de mettre le sel dans l'eau des pâtes par exemple. [...]

Les deux extraits précédents suivent, à quelques variations près, la même procédure analytique : il s'agit dans un premier temps d'établir ou de renforcer le lien de causalité qui existe entre l'alimentation et certains facteurs de risque (hypercholestérolémie et hypertension artérielle) ; puis, dans un second temps, d'inscrire et de traduire ces liens dans les pratiques sociales quotidiennes du sujet. Le « cholestérol », de même que l' « hypertension artérielle », qui représentent au départ des entités médicales -voire abstraites- pour le patient, prend ainsi une signification plus concrète à travers la valeur des aliments. Autrement dit, le cholestérol, l'hypertension artérielle ou encore le diabète « sont » dans l'alimentation (dans la viande, dans le fromage, dans le sel, etc.) et, par conséquent, dans les habitudes alimentaires du sujet, les modalités de confection ou d'organisation des repas.

La pédagogie utilisée n'est pas tant de type autoritaire ou correctrice qu'elle ne cherche à « connecter » le savoir expert aux savoirs ou aux usages profanes de l'acte alimentaire. Les pratiques des uns et des autres deviennent un support de l'apprentissage à partir duquel la diététicienne distille ses préceptes. Elles sont aussi un moyen de corriger les fausses croyances (« *et il faut éviter le porc ?* ») tout en conservant les habitudes du sujet. L'espace du mangeable n'est pas un espace nécessairement restrictif mais plutôt adaptatif. Ainsi il est possible de manger n'importe quel type de viande à partir du moment où l'on a identifié préalablement la valeur de tel ou tel morceau, où l'on est capable de varier les techniques de cuisson, etc. Il faut souligner ici la volonté du dispositif, notamment des diététiciennes, de ne pas faire des recommandations un système d'interdits contraignants ou peu « réalistes ». Le modèle alimentaire –on pourrait aussi, dans une autre mesure, parler du modèle sportif– s'attache à conserver, autant que faire se peut, l'identité du sujet (on voit par exemple que l'experte ne revient pas sur l'habitude de la patiente d' « ajouter une vinaigrette » à sa salade).

De manière plus incidente, il s'agit également de pointer les conduites jugées à risque. L'on passe de la transmission de savoirs et de savoir-faire sur la nutrition à l'identification et la désignation de comportements plus ou moins « sains » pouvant jouer un rôle sur le risque cardiovasculaire. L'exemple relatif à la manière de « saler » ses repas est ici particulièrement

éclairant : par l'apprentissage d'une technique particulière (saler après la cuisson *et* à la main), il permet de distinguer, en creux, les « bonnes » habitudes des « mauvaises » consistant, entre autres bien connues, « à saler avant même d'avoir goûté », « à saler avec la salière sans faire attention à la quantité » voire, « à saler tout court » (« évitez de mettre le sel dans l'eau des pâtes par exemple »). Rajoutons ici que, au cours de cette séance, les patients apprennent ce que représente une quantité de sel raisonnable et que, pour leur simplifier la tâche et de manière à joindre le geste à la parole, la diététicienne leur distribue une cuillère-doseur.

### ***Apprendre à bouger : contrôler sa respiration***

La promotion de l'activité physique fait elle aussi partie intégrante des recommandations de « bonne santé ». Elle joue en effet un rôle important dans la réduction des facteurs de risque tels que l'hypertension artérielle, l'hypercholestérolémie ou encore la surcharge pondérale, que cela soit en prévention primaire, secondaire ou tertiaire. L'activité physique a également des effets sur la qualité de vie, sur l'estime de soi et la restauration du lien social<sup>156</sup> (Perrin *et al.*, 2008). Selon le Plan National de Prévention pour l'Activité Physique et Sportive (2008), les recommandations sont assez simples et se limitent à une perspective quantitative (Perrin, 2007) valorisant l'effort : il s'agit de réaliser des activités d'intensité modérée de type aérobie (endurance) pour un minimum de 30 minutes par jour, cinq jours par semaine. La difficulté réside davantage dans l'adaptation de l'environnement et l'accessibilité de la pratique. Au-delà du rôle et des divers cadres de pratiques proposés par le milieu associatif (comme c'est le cas en prévention tertiaire), l'objectif est de permettre au patient d'inclure de nouvelles formes de pratiques dans son milieu social ordinaire. Il s'agit de « retrouver sa liberté de mouvement<sup>157</sup> » en transformant l'environnement social direct du sujet en un espace-temps propice à la mise en fonction et en exercice du corps : par exemple pour les seniors, éviter la voiture ou les transports en commun pour les déplacements de faible distance, favoriser l'usage des espaces verts à proximité, participer aux activités domestiques, etc. sont autant de moyens dont dispose le sujet pour faire de l'activité physique. L'accent est donc mis à la fois sur les conditions et les modalités de la pratique physique : régularité, intensité mais également variété des lieux et des formes de la pratique.

Outre la « libéralisation » de l'activité physique, il s'agit pour le patient à risque de savoir contrôler son exercice. L'apprentissage des signes -physiques, corporels, sensoriels-

---

<sup>156</sup> Inserm. *Activité physique. Contextes et effets sur la santé*. Expertise collective, Paris, ed. Inserm, 2008.

<sup>157</sup> Tel est le sous-titre du PNAPS de 2008.

permet de donner une indication sur le type d'effort réalisé : on peut citer par exemple le niveau d'essoufflement, la mesure ou le « ressenti » du pouls, la sensation de fatigue. La multiplication des signes tend ainsi à décupler les sources de vigilance utiles. Le but de l'intervention consiste alors à apprendre diverses techniques servant à en contrôler l'évolution. Dans cet extrait, l'intervenante<sup>158</sup> fait un « debriefing » après un atelier pratique ayant consisté à réaliser un petit parcours sportif, directement au sein de l'hôpital.

*Il convient ici de préciser la nature de la séquence ayant donné lieu au debriefing précédent. L'intervenante a pris pour habitude de proposer aux patients un petit exercice pratique après avoir brièvement présenté l'objet de son intervention. Le groupe de patients présents ce jour-là, sous la direction de l'enseignante, sort de la salle et commence à déambuler à allure modérée entre les différents services de l'hôpital pour finir par la montée d'un escalier. Juste avant et juste après cette dernière étape, les patients sont invités à prendre leur pouls. Le but étant, pour ces derniers, de faire le lien, par l'action, entre la fréquence cardiaque, le degré d'essoufflement, de fatigue et le type d'effort réalisé.*

**Professeure d'APA :** Est-ce que, quand vous avez monté les escaliers, vous avez eu besoin de prendre plus d'air, d'emmagasiner plus d'air pour vous oxygéner les muscles...

**P1 :** Là j'ai pas trop remarqué, mais comme je marche beaucoup, j'ai remarqué que plus c'est dur plus j'ai besoin d'expirer.

**Professeure d'APA :** D'expirer, ok...En fait c'est ça que je voulais vous faire comprendre. Vous avez besoin de plus, de prendre plus d'air mais aussi de souffler plus du coup. Parce que si on prend plus d'air...

**P1 :** J'ai pas justement la sensation de prendre plus d'air...je le fais sans m'en rendre compte ?

**Professeure d'APA :** Oui...vous inspirez...

**P1 :** Par exemple si je compte voyez, je compte mettons, 2 j'inspire, 3 j'expire, en marchant. Et plus c'est dur plus ça monte plus j'ai besoin d'expirer longtemps. Par exemple je fais 2 inspirations pour 4 expirations. Je sais pas si c'est normal ? [rires] De toute façon en gym on nous dit toujours d'expirer pendant l'effort.

**Professeure d'APA :** Oui oui. En fait vous avez un volume dans les poumons. Ça c'est ce que vous inspirez et ça c'est ce que vous expirez. Et en fait, quand l'inspi, elle est importante mais courte, vous avez besoin d'expirer longtemps. C'est pour ça vous vous en rendez pas forcément compte...et on dit de souffler plus longtemps, de souffler à l'effort pour pouvoir continuer l'exercice, sinon vous allez vous essouffler. [...]. Bon. Est-ce que vous avez d'autres ressentis, d'autres choses, que par exemple on peut [...]

Le mode d'apprentissage passe donc d'abord par la mise en pratique du corps : il consiste à repérer, plus ou moins dans le désordre, les différents signaux physiques traduisant un changement de l'activité corporelle au repos et induit par l'effort. Il s'agit dans un second

---

<sup>158</sup> Il s'agit ici d'une intervenante en APA embauchée par le service sous forme de « vacations ». Cette situation, comme le souligne Perrin (2008), concerne bon nombre de professionnels de santé en particulier dans ce secteur d'intervention. Dans le cas de C1, il s'agit de la seule intervenante, au cours des séances d'éducation thérapeutique, qui ne travaille pas de façon régulière à l'hôpital. Les autres (diététicienne, infirmière, cardiologue) appartiennent tous au service de dépistage ou à d'autres services du CHU.

temps de mettre du sens sur la modification des perceptions corporelles lorsque survient un effort. Ainsi celui-ci induit une augmentation de la fréquence cardiaque pouvant soit être ressentie directement par le patient soit être déduite par la différence constatée entre les deux mesures du pouls. Des modifications de l'activité corporelle peuvent aussi apparaître à travers l'essoufflement, l'effort nécessitant « plus d'air » que l'activité de repos. Il s'agit d'apprendre, pour le patient, à adapter ses cycles respiratoires au type d'effort réalisé en cherchant par exemple à « expirer plus longtemps » après une « inspiration plus courte » due à l'exercice, ou encore à être capable de faire des phrases complètes, sans hacher ses mots tout en conduisant l'exercice.

Le but de l'intervention est double : d'une part il s'agit d'objectiver (comme les repères anthropométriques) les manifestations corporelles et leurs liens avec les modifications de l'activité physique de ce même corps ; d'autre part, il s'agit par un ensemble de techniques corporelles spécifiques (mesure du pouls, adaptation de la respiration) de circonscrire les modalités et les conditions d'un « bon » effort physique.

Nous avons vu, à travers ces différents extraits, comment le dispositif diffuse l'information médicale de la prévention à chaque fois selon une triple perspective : d'une part, il s'agit de transmettre un savoir propre à la culture médicale du risque et de la prévention, par exemple à travers les notions de « périmètre abdominal », de « fréquence cardiaque », de « bon » ou de « mauvais cholestérol », etc. tout en établissant et formalisant les liens de causalité qui existent avec le risque cardiovasculaire ; d'autre part, il s'agit d'apprendre des savoir-faire particuliers à travers une série de techniques corporelles diverses (mesurer son tour de taille, sa fréquence cardiaque, « comment saler », etc.) permettant de mettre en sens la maladie et le corps autour d'une gestion rationnelle du risque. Enfin, ces deux types de pédagogie –cognitive et corporelle- ne peuvent faire l'économie d'une forme de jugement moral sur les conduites individuelles. De manière plus incidente, l'ensemble des interventions objectives des comportements, des situations dites « à risque » qui engagent la responsabilité du patient dans le contrôle ou la prévention de la maladie.

L'acculturation au modèle biomédical de gestion du risque ne passe pas seulement par les lieux et les moments relevant d'un mode de transmission formel mais se réalise aussi, de manière plus diffuse, tout au long du processus de dépistage au travers des nombreux échanges (consultations, examens) entre professionnels et patients. Plus informels, ces lieux de socialisation au risque favorisent la mise en sens pratique d'une maladie souvent

asymptomatique et contribuent à exercer la vigilance du patient à travers un apprentissage plus diffus<sup>159</sup> des différents « lieux » du risque et des techniques simples de leur surveillance.

### ***5.1.2.2 Le dépistage comme instrument d'objectivation du corps, du risque et du danger***

Par apprentissage « informel » du risque, nous entendrons ici non plus un mode de transmission direct, pédagogisé plus ou moins explicitement, ou formalisé à partir de connaissances théoriques et pratiques autour de la gestion de la maladie, mais ce qui constitue un mode de socialisation plus diffus, « par imprégnation<sup>160</sup> » (Lahire, 2002 ; Darmon, 2006) au contact des pratiques médicales. Nous faisons ici l'hypothèse que ces pratiques – langagières mais aussi relatives aux actes et aux gestes médicaux codifiés- imposent un ordre d'intelligibilité singulier du risque cardiovasculaire. En effet, le caractère anodin de certaines pratiques diagnostiques comme l'auscultation, la pesée, la prise de tension, la prise des différents pouls, la mesure du tour de taille, etc. ne doit pas occulter le pouvoir symbolique ou socialisant de tels actes dans le processus d'incorporation de la maladie.

En tant qu'instrument d'objectivation du risque, le processus de dépistage permet d'explorer, littéralement, le corps à la recherche des déterminants de la maladie. En outre, dans la mesure où la modalité d'approche du risque cardiovasculaire se veut globale, l'investigation ne se limite pas au seul corps physique mais s'étend plus largement aux conduites sociales de l'individu et aux interactions complexes entre ce dernier et son environnement. Il s'agit de décrypter, suivant un modèle propre au raisonnement médical, les différents « lieux » du risque et, le cas échéant, leurs interrelations complexes. Sans être nécessairement prémédité, le processus diagnostique contribue à éduquer le patient à une « lecture médicale » de son corps et de ses conduites. A travers les procédures de test, de mesures, d'évaluation ou plus simplement lors des diverses consultations, le corps devient ainsi objet de pouvoir et de savoir (Foucault, 1975) dans une perspective sanitaire à partir de laquelle le patient est invité à envisager ses propres pratiques.

---

<sup>159</sup> Au sens où cet apprentissage n'est pas ordonné stratégiquement ni ne fait l'objet d'une pédagogisation formelle et conceptualisée, comme c'est le cas lors des séances d'éducation thérapeutique.

<sup>160</sup> Bernard Lahire distingue trois types de mécanisme dans les processus de socialisation : celle-ci peut se faire par « entraînement » *via* la participation à des activités récurrentes au sein du groupe social (famille, école, pairs, etc.) ; elle peut être plus diffuse ou silencieuse liée aux modalités d'organisation de la situation ; enfin elle peut être liée à la diffusion et l'inculcation de normes, valeurs, etc. d'un groupe social spécifique. Dans notre cas, le milieu médical, en dehors des différentes formes d'injonction spécifiques, constitue un lieu de socialisation indirecte du patient.



### *Le processus de dépistage comme cartographie du risque*

La fabrique de l'autosoignant passe par l'incorporation –ou tout du moins la reconnaissance- par le patient des différents « lieux » du risque. Lorsque l'infirmière chargée de préparer le patient pour la suite de la journée adresse à ce dernier une série de questions concernant son mode de vie, ses antécédents médicaux, ceux de son entourage familial, recueille ensuite les diverses données anthropométriques (taille, poids, tour de taille) puis passe aux différents prélèvements sanguins (glycémie, cholestérol, triglycérides, etc.), elle ne fait pas que suivre un protocole médical préétabli mais dresse en quelque sorte une « cartographie » des différents « sites » du risque cardiovasculaire, autrement dit de ce vers quoi le patient doit porter son attention et sa vigilance : le risque peut ainsi se trouver « à l'intérieur » du corps (« dans le sang », « dans la paroi des artères »), mais aussi « à l'extérieur » dans le mode de vie du patient, ses pratiques alimentaires, physiques, tabagiques, ses conditions de travail ou bien encore dans ce qui renvoie à l'héritage familial (facteurs héréditaires).

**Infirmière** : alors on va se peser, se mesurer, prendre la tension, après on vous donnera le petit déjeuner. Vous avez du cholestérol ?

**Patient** : Oui

**Infirmière** : vous fumez ?

**Patient** : non

**Infirmière** : vous avez fumé ?

**Patient** : oui

**Infirmière** : combien de temps ?

**Patient** : euh,...jusqu'à 30 ans. De 15 à 30

**Infirmière** : la tension ? Elle est normale ou elle est traitée ?

**Patient** : non normale

**Infirmière** : euh...des antécédents familiaux ? Des maladies cardiovasculaires ?

**Patient** : mon père a eu un double pontage, ils l'ont opéré aussi d'un anévrisme à l'aorte, et mes deux frères ont des stents...Ce qui explique ma présence

**Infirmière** : mmh [...] vous avez du diabète ?

**Patient** : euh je suis limite, je suis à 1.10, limite pour le cholestérol, limite pour le diabète.

**Infirmière** : vous vous êtes pesée ces jours-ci ?

**Patient** : non j'ai pas de balance

**Infirmière** : allez on y va, on enlève les chaussures [...]

Dès son entrée au sein du dispositif, le patient est invité à rompre momentanément avec la relation qu'il entretient habituellement avec son corps. Il s'agit désormais d'adopter un regard critique à l'égard d'un corps –individuel et social- susceptible de contenir, en germe, un risque de maladie. Le cadre contextuel, celui du milieu médical défini par des

objectifs antérieurement constitués (dépistage, prévention, soin, etc.), permet de faire advenir la requalification d'un rapport au corps subjectif, plus ou moins inconscient, en une posture plus objective et objectivante. Cette « *intercompréhension minimale* » entre les différents acteurs (patient et soignant savent tous deux pour quelles raisons ils sont là), pour reprendre l'approche pragmatique de Dodier (1993), permet de faciliter la mise en place et la légitimité d'un régime d'action particulier : celui de l'objectivation d'un corps comme étant potentiellement exposé au risque de maladie. Les supports de ce travail d'objectivation sont multiples autant qu'ils font l'objet d'une routine, de conventions bien intériorisées à la fois par les professionnels et les patients : ainsi l'interrogatoire initial (l'anamnèse) est un moyen connu et légitime pour fonder l'ouverture de la consultation ; de même le recours à la balance à la fin de la séquence ne fait l'objet d'aucune contestation particulière de la part de la patiente. Les questions de l'infirmière ne sont pas aléatoires mais suivent une logique préalablement définie qui est celle de l'« arpenteur » (Baszanger, 1991) du risque cardiovasculaire. En parallèle, le patient est invité, lui aussi, à construire et à valider cette logique propre au raisonnement médical, notamment à travers le travail de remémoration sélective de certains événements marquants (« *mon père a eu un double pontage...* ») ou encore par le biais des réponses aux questions sur la glycémie ou la tension artérielle. Dès lors, au-delà de la routine médicale qui structure *ex ante* le cours de l'action, les modalités de l'échange concourent aussi à légitimer et à faire intérioriser au patient la logique du raisonnement médical.

Mais cette cartographie du risque s'étend aussi, plus largement, à tout l'environnement social du patient notamment lorsque celui-ci est amené à répondre à un questionnaire<sup>161</sup> portant sur ses connaissances liées à la maladie et l'influence du mode de vie en général. Cet état des lieux des croyances et des représentations profanes des causes potentielles de la maladie objective un modèle explicatif pluridimensionnel du risque en mettant tout autant l'accent sur les dangers liés aux facteurs endogènes ou biologiques, aux comportements individuels en matière d'alimentation ou d'activité physique ou encore aux interactions entre le sujet et son environnement social. Il donne l'occasion au patient, au-delà de l'évaluation diagnostique des principaux paramètres du risque cardiovasculaire, d'évaluer et de considérer dans un registre médical la quasi-entièreté de son mode de vie, aussi bien dans son rapport à l'alimentation, à l'activité physique ou encore au travail comme le montre l'extrait suivant.

---

<sup>161</sup> Cette consultation a lieu, dans l'ordre des différentes séquences de dépistage, juste après celle réalisée avec l'infirmière. Rappelons en outre que le mode d'administration de ce questionnaire suit davantage une démarche scientifique de recherche (épidémiologique) qu'une démarche pédagogique spécifique à la relation médecin-patient.

Ainsi les soucis du quotidien peuvent-ils générer du « stress », lequel constitue potentiellement un facteur de risque, ou encore les conditions de travail peuvent-elles induire un « surmenage » lui aussi pouvant être vu comme un facteur de risque.

**Cardiologue** : Est-ce que vous pensez que la maladie cardiaque peut dépendre de votre alimentation ?

**Patiente** : Oh oui...Sûrement oui.

**Cardiologue** : Du taux de cholestérol d'après vous ?

**Patiente** : Oui.

**Cardiologue** : De l'hypertension artérielle ?

**Patiente** : Aussi oui je crois.

**Cardiologue** : Du tabac ?

**Patiente** : Oh oui.

**Cardiologue** : De l'alcool ?

**Patiente** : Aussi.

**Cardiologue** : Des conditions de travail ?

**Patiente** : Si elles génèrent du stress oui.

**Cardiologue** : Des soucis ?

**Patiente** : Si j'ai des soucis actuellement ?

**Cardiologue** : Non, en général, est-ce qu'elle peut dépendre des soucis ?

**Patiente** : Des soucis oui si ça génère du stress...

**Cardiologue** : Du surmenage ?

**Patiente** : Oui sûrement.

**Cardiologue** : Du manque de sommeil ?

**Patiente** : Oui.

**Cardiologue** : Du café ?

**Patiente** : Du café je sais pas, si ça reste dans les limites du raisonnable...

**Cardiologue** : Des antécédents de maladie cardiaque dans la famille ?

**Patiente** : Quand on a une famille à cholestérol oui.

**Cardiologue** : Est-ce que le taux de sucre dans le sang est important ou pas ?

**Patiente** : En principe.

**Cardiologue** : Et le manque d'activité physique ?

**Patiente** : Ça dépend...moi je trouve que je m'occupe assez...

**Cardiologue** : Pas pour vous, pas pour vous...en général.

**Patiente** : Oui en général oui sûrement. [...]

### *Le processus de dépistage comme exercice de la vigilance au quotidien*

Une fois les « lieux » du risque identifiés, il s'agit ensuite d'exercer la vigilance du patient dans plusieurs domaines distincts : contrôle du poids, des prises alimentaires, réalisation périodique d'examens sanguins, mise en œuvre d'une activité physique régulière ou encore observance médicamenteuse. L'organisation du dépistage favorise l'inculcation, voire -pour certains fréquentant régulièrement le service- l'incorporation de dispositions à

l'autosurveillance, au contrôle de soi par soi. L'exercice de la vigilance constitue l'un des objectifs implicites du processus de dépistage. Il opère presque dans tous les moments de l'interaction entre professionnels et patients, différemment selon l'objet (poids, alimentation, activité physique, etc.) sur lequel porte l'intervention. Le corps est en effet un système complexe susceptible de présenter des failles, des points aveugles, d'être le siège de processus morbides et silencieux à la fois, bref le corps –individuel et social- nécessite une attention et une écoute de tous les instants et dans tous les domaines. En ce sens, le processus de dépistage agit comme un dispositif de modification à la fois du rapport au corps et au temps conduisant le sujet vers un état de veille quasi-permanent.

Ainsi le poids<sup>162</sup>, par exemple, fait-il l'objet d'un traitement particulier au sein des pratiques professionnelles, notamment à travers la répétition de ses mesures au cours de la journée : lors de la première consultation avec l'infirmière chargée d'effectuer les différents prélèvements sanguins, lors de la seconde consultation avec un cardiologue avant de procéder à l'auscultation. La question du poids est ensuite reprise par la diététicienne en relation avec les pratiques alimentaires du patient. Eventuellement, le cardiologue référent chargé de faire la synthèse finale y reviendra si celui-ci n'a pas été correctement mesuré ou a été « pointé » par des confrères lors des consultations précédentes.

Dans l'extrait ci-dessous, la cardiologue sollicite à nouveau la mesure du poids alors que celui-ci a déjà été pris par l'infirmière quelques minutes auparavant.

*Extrait de la seconde consultation de la journée, avec la cardiologue.*

**Cardiologue :** Vous mesurez combien madame ?

**Patiente :** 1m63.

**Cardiologue :** Venez que je vous examine. [la cardiologue se lève et se dirige vers la balance, attendant que la patiente retire ses vêtements]

**Patiente :** Alors j'ai pris 5 kilos d'après l'infirmière [lors de la consultation précédente, avant de monter de nouveau sur la balance]

**Cardiologue :** Oui en plus avec la ménopause...ça aide pas...Alors enlevez votre pull...

**Patiente :** Oui j'aurais dû prendre rendez-vous au mois de juillet !

**Cardiologue :** Alors...64.

**Patiente :** Oui, chez moi aussi.

**Cardiologue :** Bon, allongez-vous je vous prie.

La réitération des procédures de mesure ou de question identiques concernant le poids et la taille renforce l'importance accordée à la corpulence (le poids et la taille ne sont pas

---

<sup>162</sup> La surcharge pondérale faisant partie des facteurs de risque cardiovasculaire au même titre que l'hypertension artérielle ou le diabète. Le même modèle pourrait encore s'appliquer à la prise de tension, thème et objet d'analyse récurrent tout au long du processus de dépistage.

indépendants l'un l'autre mais sont stratégiquement utilisés pour définir l'indice de masse corporelle). Même si la répétition de tels gestes peut occasionnellement produire de l'étonnement voire de l'agacement, la réaction de la patiente ne remet pas en question la légitimité de cette nouvelle intervention. Cette attitude de soumission à l'autorité s'explique par le changement de statut de son interlocutrice qui modifie la structure de la relation. Dans le même temps, la cardiologue apporte de nouveaux éléments d'explication à la prise de poids de la patiente. En incriminant la ménopause, elle informe la patiente que le poids, si besoin était, n'est pas une variable indépendante du contexte et que de nombreux facteurs peuvent être sources de fluctuations : des facteurs contrôlables comme l'alimentation, l'activité physique, etc. mais aussi des facteurs sur lesquels la patiente ne peut rien faire. Dès lors, les modalités de la vigilance ne se distribuent pas de manière homogène suivant le sexe, les antécédents médicaux ou encore suivant le contexte social ou culturel dans lequel elles s'actualisent. Hormis l'incitation à se surveiller de manière générale, la demande de vigilance est aussi spécifiée, personnalisée dans l'interaction selon le profil des patients.

Dans l'extrait suivant, outre la demande de vigilance concernant le poids, la patiente est également invitée à discriminer ce qui, dans les manifestations corporelles et sensorielles, relève soit de phénomènes normaux, soit d'anomalies sur le plan cardiaque. Plus qu'un travail de remémoration d'expériences antérieures, la complexité réside dans la capacité du patient à discerner les relations de causalité, à faire le tri entre ce qui est « utile » au médecin et ce qui ne l'est pas. Le médecin quant à lui est chargé de « corriger » le patient lorsque celui-ci tend à « faire des liens » qui, du point de vue médical, n'ont pas d'explications rationnelles, comme le montre l'extrait suivant.

**Cardiologue** : Vous n'avez jamais eu de problème à la poitrine madame ?

**Patient** : Non pas vraiment...

Cardiologue : Voilà, quand vous jardinez, quand...

Patient : Ah non quand je monte les escaliers...

Cardiologue : Quand vous marchez, disons quand vous marchez un peu vite...

Patient : Non...non. Non il faut vraiment que je sois...si je monte une volée d'escaliers en courant...

Cardiologue : Mais c'est le souffle ou le...c'est une douleur dans la poitrine ?

Patient : Bon...j'ai eu une douleur dans la poitrine quand...je pense que c'était dû aussi au contexte, parce que bon, des problèmes personnels ou autres [interrompue par le cardiologue, alors qu'elle s'apprêtait semble-t-il à développer]

Cardiologue : D'accord. Bon c'est le stress. [sans attendre, la cardiologue débute l'auscultation. La patiente s'arrête spontanément de parler]

La demande de vigilance s'accompagne aussi, selon la situation, de savoirs et de savoir-faire spécifiques permettant la mise en sens pratique des préceptes véhiculés par le dispositif. Dans le domaine de l'alimentation par exemple, l'enquête menée par la diététicienne sur les pratiques alimentaires définit de manière plus ou moins explicite les conditions d'une alimentation dite équilibrée tout en respectant les antécédents médicaux du patient. Dans le cas des patients à risque cardiovasculaire, les pratiques alimentaires (sur le plan nutritionnel) susceptibles d'influencer le taux de cholestérol, la pression artérielle, la glycémie, etc. font l'objet d'une analyse approfondie. Comme l'illustre l'extrait suivant, les habitudes du patient sont décortiquées, quantifiées, ordonnées par la diététicienne dans le but de trouver un moyen de réduire les apports en sel et en graisses.

***La diététicienne tente –en vain- de trouver un moyen de réduire les apports sodés d'un patient (homme, 70 ans, retraité) présentant une hypertension artérielle.***

**Diététicienne :** Le poids 82 kg...

**Patient :** 81. 81 chez moi, 82 ici.

**Diététicienne :** D'accord. Ça me va. Donc vous êtes venu me voir parce que vous avez un petit peu de tension, un petit surcroît, d'accord ? Et du cholestérol.

**Patient :** Oui.

**Diététicienne :** Donc on va essayer de cibler les aliments qui vont vous apporter du cholestérol, et tout ce qui va être au niveau du sel, d'accord ? Pour éviter que la tension elle monte trop.

**Patient :** Le sel j'en prends pas beaucoup parce que j'ai des rhumatismes articulaires aigus. Et c'est trop salé quand les amis ils salent trop.

**Diététicienne :** Vous savez vos plats ?

**Patient :** Non. Au contraire je les trouve parfois trop salés...

**Diététicienne :** Votre dame elle met du sel dans l'eau de cuisson ?

**Patient :** Non.

**Diététicienne :** Super. Des plats tout prêts vous en consommez ?

**Patient :** Jamais.

**Diététicienne :** Super. Crustacés ?

**Patient :** Des huîtres à l'occasion...

**Diététicienne :** A l'occasion...

**Patient :** Festive.

**Diététicienne :** D'accord. Tout ce qui est abats ?

**Patient :** Abats j'aime bien mais je mange pas. Sauf la semaine dernière du foie de veau.

**Diététicienne :** D'accord combien de fois dans la semaine à peu près ?

**Patient :** Oh une fois tous les 6 mois, 3 mois, 4 mois, 1 mois.

**Diététicienne :** Bon ça c'est riche en cholestérol vous le savez hein ?

**Patient :** Quoi ?

**Diététicienne :** C'est riche en cholestérol les abats.

**Patient :** Ah bon ?

**Diététicienne :** Des œufs vous en consommez combien dans la semaine ?

**Patient** : Des œufs ? Ecoutez je peux pas...je n'en consomme jamais. Enfin jamais...rarement. Ma femme qui est une fine cuisinière dans ses préparations ne met pas d'œufs.

**Diététicienne** : Le fromage vous en consommez combien par jour ?

**Patient** : Dix grammes. Quinze grammes.

**Diététicienne** : La charcuterie ?

**Patient** : La charcuterie, peu aussi. Peu, peu.

**Diététicienne** : C'est combien de fois dans la semaine ?

**Patient** : Euh...j'ai mangé un saucisson, un morceau de saucisson...une fois tous les 15 jours.

**Diététicienne** : Bon votre dame elle fait attention dans tout ce qui est mode de cuisson ?

**Patient** : Ah oui ah oui.

**Diététicienne** : C'est quoi, des grillades ? Griller au grill ?

**Patient** : Oui oui oui...[...]

L'inventaire exhaustif des habitudes alimentaires du patient est réalisé, du point de vue de la diététicienne, d'une part afin de vérifier les connaissances du patient, d'autre part afin de trouver ce qui peut être amélioré en fonction de ses problèmes de santé. La rationalisation des conduites, à travers la volonté de quantifier les apports nutritionnels jusque dans les moindres détails, peut être difficilement accessible et comprise par le patient et ce, quel que soit son niveau de compétence médicale ou diététique. En outre, la demande de vigilance ne se limite pas au rôle du patient mais se dédouble ici par un transfert des recommandations diététiques vers son entourage proche. La diététicienne affiche ici la nécessité de coordonner et de partager les efforts, lorsque cela est possible. De cette manière, le dispositif de contrôle des connaissances et des pratiques –lesquelles sont susceptibles d'être caduques dans la mesure où le patient ne semble pas ici être le principal acteur de son alimentation- s'étend indirectement à l'univers domestique du sujet. Par l'intermédiaire du patient, la diététicienne peut également vérifier ou contrôler les pratiques de l'entourage, impliquant par là même leur co-responsabilité dans la gestion du risque.

En résumé, le dispositif de dépistage, par le truchement des examens, des consultations mais aussi plus généralement des échanges entre professionnels et patients, participe à créer, pour reprendre Giddens (1994), une véritable « culture du risque » qui, en plus de chercher à « coloniser le futur », étend ses moyens de contrôle au style de vie et au quotidien du sujet par la régulation, la normalisation des comportements et des usages du corps (concernant l'alimentation, l'usage du corps, l'usage des médicaments, etc.). Il vise ainsi à instruire et à créer les conditions d'exercice d'une vigilance permanente et transversale, dans une perspective de gestion hygiéniste et de prévention du risque et de la maladie.

Une troisième forme de « cadrage » du risque renvoie à la nature même de certains examens médicaux qui, dans leur mode d'organisation et leurs usages professionnels spécifiques, permettent d'objectiver le danger lié aux maladies cardiovasculaires et particulièrement celui de l'accident cardiaque. A travers l'exemple de l'épreuve d'effort, examen médical de type fonctionnel servant à déterminer les conditions de réponse cardiaque lors d'un effort physique, nous montrons comment les dispositifs techniques participent eux aussi du travail d'inculcation du souci de soi.

### ***5.1.2.3 L'épreuve d'effort comme moyen d'objectiver le danger et l'aptitude physique***

L'activité physique, à condition qu'elle soit bien contrôlée dans son intensité, fait partie des principales préconisations faites par les sociétés savantes pour prévenir les risques cardiovasculaires. Les recommandations sont assez précises et peuvent même différencier les types de pratique sportive selon les maladies (Maron *et al.*, 2004), déconseillant ou recommandant certains efforts suivant un bilan médical effectué sur les risques et les bénéfices. En ce sens, l'activité physique comporte une certaine ambivalence dans la mesure où elle se présente à la fois comme un facteur de protection et un facteur de risque si elle n'est pas réalisée dans les bonnes conditions (comme par exemple un effort trop violent ou une pratique irrégulière). Elle constitue en outre un objet autour duquel le médecin apprécie les conduites d'hygiène de son patient et négocie avec lui des changements d'habitudes de vie. L'épreuve d'effort permet certes au cardiologue de définir les conditions de réalisation de la pratique physique (si le patient est « apte » ou non à pratiquer et dans quelles conditions) mais aussi d'évaluer et de juger le *style de vie* du patient voire la volonté de ce dernier dans sa capacité à aller au bout de l'examen. De son côté, le patient fait l'expérience de ses limites physiques dans un contexte médical sécurisé.

### **L'épreuve d'effort : une expérience du risque contrôlée**

L'épreuve d'effort<sup>163</sup> est un examen systématique auquel chaque patient est soumis au cours d'une journée de dépistage au sein du dispositif. Elle a pour but de déceler des

---

<sup>163</sup> L'épreuve d'effort réalisée lors du dépistage est différente des « épreuves d'effort » réalisées pendant le séjour de réadaptation. Il s'agit ici principalement d'évaluer l'aptitude du patient à poursuivre une activité physique. En ce sens, le rôle de l'examen se situe davantage dans une visée médicale. Dans le cadre de la



anomalies cliniques (profil tensionnel irrégulier, troubles du rythme cardiaque, etc.) chez un patient en situation d'effort, à condition qu'il atteigne sa fréquence cardiaque maximale afin de valider le résultat. Dans le cas contraire, on parle de la réalisation d'un « *test sous-maximal* » avec toutes les précautions d'usage quant à la fiabilité de l'examen. Le diagnostic émis par le cardiologue à la suite d'un examen négatif (c'est-à-dire sans anomalies constatées) donne au patient une indication claire sur son aptitude à pratiquer une activité physique d'intensité moyenne. Dans le cas d'un résultat positif (lorsque celui-ci révèle une ou plusieurs anomalies sur le plan par exemple de la régulation tensionnelle ou du rythme cardiaque à l'effort), le cardiologue émet un avis défavorable ou du moins certaines réserves et conditions (type d'effort, durée, intensité, fréquence, structures d'accompagnement, etc.) quant à la pratique d'une activité physique.

D'un point de vue sociologique, l'épreuve d'effort s'apparente aux dispositifs sociotechniques (Akrich, 1987). Ils correspondent à des dispositifs matériels qui remplissent, par leurs usages, des fonctions sociales spécifiques au travers des relations entre professionnels, patients et machine. Dans notre cas, la particularité de l'épreuve d'effort réside dans le fait qu'elle participe directement, pour des patients potentiellement « à risque », à l'objectivation de seuils d'effort à ne pas dépasser. En objectivant des anomalies cliniques (arythmie cardiaque, anomalie tensionnelle, etc.) propres à l'individu, l'examen donne en effet la possibilité à ce dernier de faire l'expérience de ses limites physiques et de se former aux seuils sécurisés de l'exercice. A ce titre, la présence d'un personnel qualifié et d'un matériel de réanimation situé à proximité rassure le patient en cas d'incidents mineurs ou d'accidents plus graves<sup>164</sup>.

Comme dispositif sociotechnique, l'épreuve d'effort met en scène un cardiologue, une infirmière et le patient autour d'une bicyclette ergométrique<sup>165</sup> reliée à un ordinateur. Le patient, assis sur le vélo, est « branché » (par l'intermédiaire d'électrodes situées au niveau du torse) à un système de monitoring (ordinateur) donnant régulièrement des indications sur

---

réadaptation, l'examen même s'il comporte un fonction médicale diagnostique certaine, sert davantage au patient en ce qu'il permet de reconstruire ou de construire de nouvelles dispositions corporelles destinées à encadrer la pratique physique par l'expérience des limites et des ressources physiques, soit des potentialités du corps.

<sup>164</sup> Cf. Annexe 9. Avant de réaliser le test, le patient doit obligatoirement signer un document qui l'informe sur les risques que comporte un tel examen : du simple malaise à l'accident cardiaque pouvant entraîner la mort, le patient reconnaît les dangers auxquels il est exposé. De tels incidents ou accidents sont rarissimes et présentés par écrit aux patients comme étant « *très exceptionnels* ». Certaines notices d'information précisent même que « *le risque du test correspond en fait à celui d'un effort courant effectué dans la vie quotidienne* ». En outre, il est intéressant de constater ici que la fréquence des questions de patients relatives aux risques encourus est très faible voire inexistante : sur une trentaine d'épreuves d'effort que nous avons pu observer, seul un patient a interrogé le médecin sur le contenu de tels risques.

<sup>165</sup> Dans certains cas, pour des patients plus jeunes ou en bonne condition physique, l'épreuve peut être réalisée sur un tapis roulant, dans les mêmes conditions opératoires.

l'évolution du rythme cardiaque et de la tension artérielle. Le cardiologue suit en alternance la progression de trois patients situés dans des pièces voisines sur des écrans d'ordinateur qui restituent en temps réel l'évolution de leurs paramètres cliniques. De son côté l'infirmière, dont la tâche principale consiste à préparer le patient lors de son arrivée dans le service, s'assure du bon déroulement (administratif) des opérations. Relativement peu sollicité en dehors de son effort, le patient n'en est pas moins régulièrement encouragé par l'équipe médicale à poursuivre au maximum un exercice qui augmente en intensité par paliers de trois minutes en moyenne<sup>166</sup>. Dans la phase terminale de l'épreuve, le cardiologue se fait entraîneur ou supporter, donnant au test à l'effort une consistance sportive (« *allez encore un petit effort Monsieur X, on y est presque* », « *allez, allez, allez, on pédale, on pédale, on n'abandonne pas !* » etc.).

Selon la terminologie d'Akrich (1987), « *les objets techniques définissent dans leur configuration une certaine partition du monde physique et social, attribuent des rôles à certains types d'acteurs, [...] en excluent d'autres, autorisent certains modes de relations entre ces acteurs, etc.* ». L'épreuve d'effort constitue, en effet, un terrain d'observation privilégié au sein duquel les modalités d'échanges entre soignants et patient sont en partie déterminées par le dispositif technique lui-même. Au cours du test, le cardiologue est en effet amené à fournir au patient des indications de nature très variable. Celui-ci fait l'objet d'une évaluation qui relève à la fois de connaissances savantes liées à l'interprétation clinique des données, et d'un jugement moral qui psychologise son rapport à l'effort. Ainsi, le spécialiste peut rapidement voir « à quel type de patient il a affaire » catégorisant celui-ci comme *sportif* ou *non-sportif, sédentaire* ou *actif*, etc.

***Extrait d'une conversation entre un cardiologue et un patient au cours d'une épreuve d'effort.***

**Cardiologue** [*en regardant l'électrocardiogramme du patient*]: « Quelle est votre activité physique ? »

**Patient** : moi j'étais dans la maçonnerie...

**Cardiologue** : oui mais dans votre travail, est ce que vous êtes plutôt sur le terrain ou dans un bureau ?

**Patient** : non sur le terrain

**Cardiologue** : d'accord, donc quand même vous avez une activité physique dans le cadre de votre métier, quand même significative, d'accord [...]

---

<sup>166</sup> En démarrant à 60 watts, un patient en bonne condition physique peut ainsi atteindre 180 watts vers la fin de l'exercice.

*[Le patient démarre le test, le cardiologue s'en va dans une pièce voisine pour suivre d'autres patients, puis revient au bout de quelques minutes.]*

**Cardiologue :** ça va ? Les jambes tiennent ?...ah ça commence à devenir intéressant, ça commence à monter...lui il faut que je l'amène le plus possible vers 175, c'est sa fréquence maximale théorique. Là il est à 120 de fréquence il est même pas à 70%. Et je ne peux répondre de manière fiable qu'à partir de 90% de la fréquence maximale théorique. Au-dessous c'est pas fiable, on peut pas évaluer sa réserve coronaire...On voit qu'il a une bonne condition physique, il fait des efforts parce que 72% pour 150 watts c'est quelqu'un qui fait de l'activité physique. C'est pas un informaticien qui fait que du bureau quoi. »

L'épreuve d'effort se présente donc comme une situation de « risque contrôlé » (Giddens, 1994). Les conditions de sécurité dans la mise à l'effort reposent sur l'adéquation de la mesure des paramètres physiologiques avec les signes cliniques de la fatigue. Ce regard expert qui assure au niveau de la consultation une protection contre le danger que représente l'effort, est source d'ambivalence. En effet, une fois sorti du dispositif, le sujet peut éprouver des difficultés à restituer une activité physique dans un environnement quotidien moins « sécurisé ».

### **L'épreuve d'effort : inculquer le souci de soi à travers la notion de déconditionnement physique**

L'épreuve d'effort, outre l'objectivation d'un danger potentiel lié à un effort physique inadapté ou non contrôlé, permet également au cardiologue d'intervenir sur les dispositions à l'effort du patient à travers la notion de déconditionnement physique. Celui-ci découle directement de l'adaptation (ou de l'inadaptation) des paramètres cardiaques (pression artérielle, rythme cardiaque) pendant l'effort réalisé lors de l'examen. Le diagnostic clinique permet alors une appréciation ou une dépréciation du style de vie du sujet au travers des formes de catégorisations sociales ou de psychologisation/moralisation comme le montre l'extrait précédent, lorsque le cardiologue établit un jugement positif à propos du mode de vie physique du patient. Toutefois, la conception médicale de l'effort ne renvoie pas tant aux types de pratiques mises en œuvre qu'à leur traduction en termes biomédicaux. Ainsi la décomposition des activités en « nombre de watts » que le patient peut atteindre suggère à ce dernier que ce qui compte n'est pas tant la forme prise par la pratique mais le fond. Le patient apprend donc à opérer des conversions d'éléments propres à son mode de vie physique en termes médicaux, au même titre qu'il apprend à différencier la valeur des nutriments dans le domaine de l'alimentation.

**Extrait d'une conversation entre une cardiologue et moi-même à la suite d'une épreuve d'effort. La discussion concerne le patient précédent.**

**Enquêteur :** « Quelle différence faites-vous en termes de risque entre une anomalie clinique et un déconditionnement pour le patient lui-même ?

**Cardiologue :** [...] c'est le fait que pour le patient, s'il se livre à des activités physiques même minimales, ça va être mal toléré, c'est à dire qu'il va arriver très vite à la fréquence max, comme il l'a dit tout à l'heure, il a dit "j'étais à deux doigts de me mettre en danseuse...", en danseuse à 120 watts, c'est pas indiqué...c'est pas une charge suffisante pour se mettre en danseuse. On se met en danseuse à 200 watts, à 190 watts...tranquille. Mais lui si on l'avait amené à 190 watts, on était nettement en supra-max et là par contre lui se met en danger. C'est à dire qu'il y a un risque de (silence)...Vous avez vu la tension qui a fait un bond à 24 et des poussières, avec une minima à 13, euh l'organisme s'adapte mal...donc y'a des risques sur l'adaptation circulatoire, d'où des malaises à l'effort. Vous êtes en train de monter un col, y'a un précipice à côté, c'est con de faire un malaise...C'est là pour moi que le déconditionnement il faut l'utiliser pour motiver les gens à reprendre une activité d'endurance faiblement croissante sous surveillance d'un pulsomètre. Après le type d'effort qu'ils veulent adapter ça les regarde... »

En outre, la présence d'un danger lié à la pratique d'une activité physique, surtout lorsque celle-ci n'est plus réalisée sous le contrôle du milieu médical, peut être accentuée par les conditions de la passation du test. L'examen devient alors un moyen d'objectiver, de manière implicite et indirecte par le diagnostic d'une anomalie fonctionnelle, le danger lié au déconditionnement ou à une condition physique insuffisante.

**Extrait d'une conversation entre un cardiologue et moi-même au cours d'une épreuve d'effort. Le patient, situé à moins d'un mètre, écoute la conversation sans pour autant y participer.**

**Enquêteur :** « À l'effort, une tension normale peut monter jusqu'à combien ?

**Cardiologue :** on tolère jusqu'à 22 chez l'homme et 23 chez la femme. Ça dépend à quel pourcentage d'effort vous travaillez. Mais quand vous arrivez à votre pourcentage maximal il faut pas dépasser 22...au-delà c'est anormal. Mais c'est sûr que si quelqu'un monte à 23 pour un palier de 90 watts comme c'est le cas maintenant, ça c'est anormal...Pour 150-180 watts d'accord. [...] Vous savez que l'électrocardiogramme c'est une mesure électrique de l'activité d'un muscle, ça ne mesure pas la mécanique. Si on veut voir l'activité mécanique il faut faire une échographie. C'est quand le mec il a une douleur thoracique, qu'on a un doute, on lui fait une épreuve d'effort pour débrouiller quoi, ça affine si vous voulez. Après il y a les diabétiques qu'il faut surveiller de très près sur le plan coronarien.

**Enquêteur :** Pourquoi ?

**Cardiologue :** Parce que 25% des diabétiques font des infarctus sans s'en apercevoir. C'est le cardiologue un jour en lisant l'électrocardiogramme qui lui dit "monsieur vous avez fait un infarctus". Le monsieur il me regarde avec les yeux ronds il me dit "vous vous foutez de ma gueule" ? »

Alors même que le patient ne ressent aucun symptôme particulier, le dispositif révèle une anomalie tensionnelle à l'effort (« 23 pour un palier de 90 watts [...] c'est anormal »). Ceci conduit à envisager la question de la dangerosité du déconditionnement comme l'entendent les cardiologues et plus largement le milieu médical, avec, en creux, le risque lié à une dé-contextualisation de la pratique physique par le filtre du raisonnement médical.

Par ailleurs, la représentation de l'accident cardiaque généralement perçu dans le sens commun comme un évènement visible et marquant, en particulier à travers ses signes annonciateurs (douleur irradiante dans le bras ou dans le dos), subit ici une déconstruction de la part du cardiologue lorsque celui-ci déclare qu'il peut être au contraire silencieux en particulier chez les personnes diabétiques. En effet, l'infarctus peut être sournois, remettant ainsi en question le rapport à l'accident cardiaque tel qu'il peut être perçu dans le sens commun, notamment comme un accident « douloureux » et « visible ». L'épreuve d'effort révèle ainsi non seulement le déconditionnement mais aussi la propension du patient à faire un accident.

Le rapport à la dangerosité de l'effort est une notion sur laquelle les cardiologues sont attentifs du fait du risque d'accident cardiaque. Mais aussi, elle permet d'objectiver le déconditionnement et ses effets délétères pour le patient. Le déconditionnement, au cœur du dispositif d'évaluation, constitue un outil que les médecins élaborent afin d'intervenir sur des dispositions à l'effort. Le problème étant pour le médecin de suggérer l'effort en montrant le niveau de dégradation physique mais en laissant le patient libre de choisir son activité. Le patient pouvant apprendre que ce qui importe n'est pas la « forme » mais le « fond », à travers notamment la décomposition des activités et de l'effort physiques en nombre de « watts » ou en MET<sup>167</sup>. L'épreuve d'effort peut être ce moment où le patient apprend à opérer des conversions. Il y a ici encore une modalité d'intégration des tables de conversion comme nous l'avons déjà abordé dans le chapitre précédent du point de vue de l'alimentation, où l'on apprend à distinguer les aliments selon leur valeur énergétique et l'intérêt qu'ils peuvent avoir pour lutter contre tel ou tel autre facteurs de risque.

Les informations issues de l'examen qui précisent des seuils d'exercice, déterminent des niveaux d'alerte, jouent comme des « dispositifs de sécurité » (Foucault, 2004). L'exemple de l'épreuve d'effort montre comment le modèle médical du contrôle et du

---

<sup>167</sup> Cf. Annexe 7.

jugement s'impose dans l'expérience du risque cardiovasculaire. Les techniques d'évaluation de la valeur physique conduisent les patients à mettre en jeu leur corps dans un espace hyper-sécurisé sous l'autorité du cardiologue. Le dispositif de mesure met en scène pour le patient le danger que représente l'effort sans surveillance. Par ailleurs, dans ses usages de diagnostic du risque cardiovasculaire, l'activité physique permet d'objectiver des symptômes cliniques révélateurs d'un danger potentiel pouvant survenir à l'effort. Elle fait planer le doute sur le fait que l'accident cardiaque peut être asymptomatique. Dans sa fonction évaluative, l'épreuve d'effort met en éveil le patient sur son niveau d'efficience corporelle permettant d'établir une relation entre une sensation, un encouragement ou une demande d'arrêt et une puissance développée. Elle participe à donner un « sens pratique » médical à la maladie et à ses restrictions. Au-delà d'un usage clinique de l'activité physique, se définit aussi une traduction épidémiologique de l'épreuve physique par la catégorisation du patient entre sédentaire et sportif. L'épreuve d'effort, tout comme « l'épreuve » de la balance, prend à témoin la médecine des dispositions des patients au changement comportemental.

## 5.2 L'expérience du centre de rééducation : « apprendre à vivre avec la maladie »

A l'inverse des recommandations basées au début du XXème siècle sur le repos intégral du corps<sup>168</sup>, la logique médicale de mobilisation et de sollicitation précoce du patient prévaut aujourd'hui<sup>169</sup> dans la prise en charge des personnes victimes d'accident cardiaque. La période d'hospitalisation post-infarctus (phase I<sup>170</sup>) est en effet de plus en plus courte<sup>171</sup> au profit d'une phase dite de « réadaptation fonctionnelle<sup>172</sup> » (phase II) plus longue, dont l'objectif est de permettre une « réinsertion » à la fois rapide et optimale du patient dans la vie sociale (Hamonet *et al.*, 2010). Les textes sur l'activité médicale dite des « soins de suite et de réadaptation » (SSR) sont stricts et ont évolué depuis 1956<sup>173</sup>, date du premier décret, conjointement à l'institutionnalisation progressive mais néanmoins difficile de la médecine physique et de réadaptation<sup>174</sup> (MPR). Ces textes définissent aujourd'hui un modèle de prise

---

<sup>168</sup> Vers le début du XXème siècle, les recommandations suite à un infarctus du myocarde indiquaient la nécessité d'un repos absolu du patient pendant au moins 6 semaines. Des conseils étaient donnés aux patients leur indiquant la plus grande prudence, voire leur interdisant la reprise de leurs activités professionnelles ou physiques et ce, même à intensité modérée. Le cœur, organe vital par excellence, devait être préservé de toute sollicitation inappropriée afin de pouvoir récupérer dans les meilleures conditions. C'est vers le milieu du XXème siècle que ces « attitudes conservatrices » (Denolin, 1978) du milieu médical ont peu à peu disparu pour laisser place à une logique de mobilisation de plus en plus précoce du patient, à la fois pour des raisons objectives, cliniques permettant notamment de diminuer le risque de récurrence à court terme, et des raisons d'ordre plus subjectives liées aux bénéfices psychosociaux d'un retour plus rapide à la « normalité », par la reprise des activités quotidiennes.

<sup>169</sup> Bien que des études démontrèrent très tôt (Levine et Lown, 1952) les avantages d'un lever précoce après infarctus (contrairement à la position couchée qui était auparavant « la règle » car elle permettait, selon le milieu médical, une meilleure cicatrisation du cœur), leur appropriation par le milieu médical ne s'est faite que plus tard à cause de fortes réticences des professionnels de la cardiologie. En effet, ce n'est que vers les années 1970, suite à la mise en œuvre des premières études contrôlées sur ce sujet (Bloch, Lasserre et Bettoni, 2004), que les bénéfices d'une sollicitation précoce furent reconnus, réduisant de fait la durée d'hospitalisation post-infarctus (Guerci, 1999).

<sup>170</sup> C'est ainsi que le milieu médical détermine, dans le temps, les phases consécutives à la survenue de complications cardiovasculaires. Ces phases définissent le programme de la réadaptation cardiovasculaire qui commence dès les premiers temps qui suivent l'accident. La phase I ou phase hospitalière est celle qui suit l'accident ; elle correspond à l'hospitalisation de plus en plus courte pendant laquelle le patient, plus ou moins immobilisé, reçoit les premiers soins. La phase II ou phase post-hospitalière est celle de la prise en charge du patient, généralement quelques semaines après l'intervention, au sein d'un établissement spécialisé (hospitalisation complète ou de type ambulatoire). Enfin la phase III, non limitée dans le temps, correspond à la phase de maintenance des acquis lorsque le patient reprend ses activités habituelles (selon les recommandations de la Société Française de Cardiologie).

<sup>171</sup> En fonction de la gravité de l'accident, les sorties d'hôpital peuvent se faire à peine quelques jours après l'intervention, jusqu'à une ou deux semaines pour les infarctus les plus graves.

<sup>172</sup> Le terme de « réadaptation » renvoie selon Stiker (1982) à une démarche visant « le remplacement, le rétablissement de la même situation qu'auparavant, la substitution, la compensation... ». Le terme de « réadaptation fonctionnelle » ajoute une visée thérapeutique en fonction des pathologies ou des situations. L'on parle de réadaptation fonctionnelle lorsque le patient a perdu tout ou partie de ses capacités physiques initiales comme c'est le cas après un accident cardiaque ou encore en ce qui concerne les traumatisés médullaires.

<sup>173</sup> A cette époque, seules les maisons d'enfants à caractère sanitaire et les maisons de réadaptation fonctionnelle étaient concernées par la médecine physique et de réadaptation (Yelnik, 2008).

<sup>174</sup> La médecine physique et de réadaptation est une spécialité médicale instituée en 1973 sous la dénomination « Rééducation et réadaptation fonctionnelles » pour finalement être renommée en 1995 en « médecine physique et de réadaptation ». La reconnaissance de cette spécialité, du fait notamment de son caractère transversal,

en charge non seulement de la maladie mais aussi et surtout du handicap –dans sa triple dimension bio-psycho-sociale (OMS, 2002 ; Fougeyrollas et Beauregard, 2001)- consécutif à l'accident. Depuis 2008<sup>175</sup>, tous les établissements de prise en charge en SSR (polyvalents ou spécialisés) partagent en effet les mêmes objectifs répartis selon trois niveaux distincts : 1. « *les soins médicaux, la rééducation et la réadaptation afin de limiter les handicaps physiques, sensoriels, cognitifs et comportementaux, de prévenir l'apparition d'une dépendance, de favoriser l'autonomie du patient* » ; 2. « *des actions de prévention et l'éducation thérapeutique du patient et de son entourage* » ; 3. « *la préparation et l'accompagnement à la réinsertion familiale, sociale, scolaire ou professionnelle* ». Outre ces objectifs généraux, des conditions spécifiques s'appliquent en fonction des pathologies prises en charge. Dans le cas des affections cardiovasculaires, la coordination est assurée par un médecin qualifié en cardiologie ou en MPR. L'équipe médicale, pluridisciplinaire, doit comporter au moins les compétences d'un infirmier, d'un assistant social, d'un masseur-kinésithérapeute et d'un diététicien. L'établissement doit également proposer un plateau technique équipé, entre autres, de dispositifs d'épreuves d'effort et d'espaces d'entraînement physique. Les textes recommandent<sup>176</sup> par ailleurs la présence d'un médecin nutritionniste, d'un psychologue ou encore d'un enseignant en activités physiques adaptées. Ces conditions réunies doivent permettre d'accueillir les patients dans un environnement médico-technique mais aussi social propice au programme de réadaptation non seulement physique et fonctionnelle mais plus largement tourné vers l'élaboration conjointe d'un véritable « *projet de vie*<sup>177</sup> » (Cœur-Larreure, Malifarge et Lefèbre, 2010). La logique de prise en charge en « phase II » n'est plus celle de l'urgence vitale. Il s'agit au contraire, pour reprendre la définition générale de l'OMS, d'appliquer de façon coordonnée et combinée les mesures dans le domaine médical, social, psychique, technique et pédagogique pouvant aider à remettre le patient à la place qui lui convient le mieux dans la société et/ou à lui conserver cette place. Dans cette optique, le patient se situe au cœur d'une prise en charge qui se veut globale et

---

connaît encore des difficultés à s'insérer dans le monde professionnel (Heuleu et Dizien, 2001). Par exemple, soulignent les auteurs, l'absence de dénomination commune de la spécialité dans les cursus de formation contribue au manque de lisibilité ou d'attrance pour la profession, de même qu'elle favorise, dans certains centres hospitaliers, « *la création de services de rééducation dont les chefs de service sont des kinésithérapeutes* ». Ce qui est le cas par exemple dans le centre que nous avons étudié.

<sup>175</sup> Date du décret (17 avril 2008) réglementant les conditions d'implantation et techniques de fonctionnement des établissements en SSR.

<sup>176</sup> Circulaire DHOS du 3 octobre 2008.

<sup>177</sup> Les auteurs soulignent que cet objectif pourtant clairement défini sur le plan législatif n'en est pas moins soumis aux contraintes médico-économiques (comme la T2A) qui pèsent sur l'activité des SSR. Sont pointées par exemple la diminution progressive de la durée des séjours ou encore la sélection des patients (cf. Rapport Molinier, 2005)



s'inscrit à l'articulation d'un travail à la fois sur la maladie et le handicap, autour des conditions et des modalités de réinsertion sociale de la personne. Ce mode d'organisation permet également de répondre aux besoins spécifiques des patients dont l'état de santé fait l'objet d'une classification en niveaux de risque<sup>178</sup>, de *faible* à *élevé*, chacun renvoyant à des degrés différents de capacités fonctionnelles et de lésions cardiaques suite à l'accident. « Cette classification indique le risque évolutif d'un patient en post-infarctus et permet une évaluation des complications que l'on peut craindre dans la phase de réadaptation » (Pavy, Iliou, Vergès *et al.*, 2010).

Outre l'orientation vers des établissements de SSR, cette stratification du risque permet d'adapter les modalités de la prise en charge à l'intérieur même des dispositifs. Dans la mesure où chaque niveau de risque renvoie globalement à des capacités fonctionnelles différentes (en termes d'autonomie, de mobilité, de « lourdeur » ou de gravité de l'état de santé, etc.), chaque structure ajuste le programme de réadaptation en fonction des attentes et des besoins individuels. Dans notre cas, certaines catégories de patients font par exemple l'objet d'une prise en charge spécifique d'après le projet de l'établissement : les « malades très âgés » nécessitent un accompagnement de proximité et une attention plus soutenue aux aspects curatifs ; à l'inverse, les « malades plus jeunes » sont davantage demandeurs d'activités physiques diversifiées ; les « malades opérés » nécessitent des soins de kinésithérapie, de physiothérapie et d'une personnalisation de la réadaptation<sup>179</sup> ; les « malades diabétiques » nécessitent un suivi spécifique ou une information davantage ciblée sur les troubles métaboliques ; ou encore les « malades en surcharge pondérale » (en 2004, deux tiers des patients accueillis au sein de C2 présentent un surpoids et 20% une obésité) nécessitent une prise en charge nutritionnelle individuelle renforcée et une éducation spécifique.

Ces disparités médicales, liées à l'âge ou au niveau de risque font du mode d'intervention au sein du dispositif une problématique complexe qui nécessite de prendre en

---

<sup>178</sup> Ces niveaux sont définis par la Société Française de Cardiologie (*cf.* Monpère, Sellier, Meurin *et al.* (2002). Recommandations de la Société française de cardiologie concernant la pratique de la réadaptation cardiovasculaire chez l'adulte. Version 2. *Archives des maladies du cœur et des vaisseaux*, tome 95, n°10). Le risque « faible » correspond à une évolution clinique de la maladie non compliquée (pas d'insuffisance cardiaque, pas de récurrence ischémique). Le patient a de bonnes capacités fonctionnelles à distance (3 semaines ou plus) de la phase aiguë. Le risque « intermédiaire » correspond à des capacités fonctionnelles moyennes et à des fonctions cardiaques plus ou moins altérées. Le risque « élevé » renvoie quant à lui à une évolution clinique compliquée (insuffisance cardiaque, etc.), à des capacités fonctionnelles très réduites ou encore à des troubles importants du rythme cardiaque.

<sup>179</sup> Le raccourcissement des durées d'hospitalisation ainsi que leur âge souvent plus avancé ont pour conséquence l'arrivée de patients qui n'ont pas encore retrouvé leur autonomie, ont davantage de douleurs et de complications respiratoires.

compte plusieurs aspects complémentaires de la maladie dans une perspective fondée sur la prévention des risques et l'éducation à l'hygiène. Celles-ci organisent les missions du centre et sont définies ainsi dans le projet de l'établissement : 1. « *Surveiller et éviter les dangers* » durant une période où les accidents ne sont pas rares en particulier lorsque le patient arrive tôt dans le centre après l'opération ; 2. « *Soigner* » notamment en atténuant les douleurs, en « réparant » le corps (soins des plaies, injections, perfusions, drainages d'épanchement, etc.), en équilibrant le traitement médicamenteux, etc. ; 3. « *Réadapter au plan physique* » en améliorant l'aptitude à l'effort ; 4. « *Informé et éduquer* » sur la maladie et les moyens de lutter contre celle-ci en donnant une meilleure connaissance de l'état cardiaque, physique, biologique, etc. ; 5. « *Favoriser une large réflexion* » chez le patient en assurant sa détente aux plans physique et psychologique afin de lui donner le temps de faire le point.

Le projet précise enfin, outre ces principaux objectifs, la perspective éthique, plus générale, qui structure l'activité de prise en charge :

*« Notre travail consiste donc à aider le malade à être actif, car au début de sa maladie il ne sait strictement rien de l'étendue de son propre rôle pour combattre ses peurs, améliorer son état physique, transformer sa psychologie, lutter contre l'évolution de sa maladie, apaiser son entourage, prévenir la maladie chez ses enfants.*

*Aussi, au-delà des objectifs immédiats - et nécessaires - qui visent à remettre le patient sur pied, lui inculquer une hygiène de vie, tout en le surveillant de manière rigoureuse, il nous faut regarder plus loin.*

*Regarder plus loin, c'est d'abord mieux regarder le malade: ne pas le voir comme une « maladie », mais comme une personne souffrante.*

*Il nous faut aussi regarder plus loin dans le temps, puisque la maladie survient souvent très tôt chez l'adulte jeune ; elle est aussi actuellement dépistée plus tôt qu'elle ne l'était auparavant, et l'espérance de vie est de plus en plus longue. Il faut donc assurer une aide qui fortifie le patient si possible de manière définitive, de sorte que les bonnes résolutions initiales ne soient pas un feu de paille. » (Extraits du projet d'établissement)*

Il s'agit ainsi, pour les patients, d'apprendre -rapidement et utilement- à composer avec un nouveau corps, de nouvelles capacités et sensations physiques ou encore de nouvelles « limitations d'activité<sup>180</sup> ». Le séjour au sein du centre de réadaptation fonctionnelle est un moyen pour eux de « réapprendre à vivre » après ce qui constitue, pour la plupart, un véritable traumatisme à la fois sur le plan physique et psychique (« *l'infarctus ça vous fout à genou, hein réellement, c'est un truc...je n'imaginais pas* », **homme, 56 ans, architecte**). Les

---

<sup>180</sup> Le terme désigne, selon la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF, 2001), les difficultés que rencontre une personne dans l'exécution d'activités. Il remplace la notion d'« incapacité » utilisée antérieurement par la CIH en 1980.

conséquences directes et indirectes de l'accident (nous parlerons ici des personnes ayant été victimes d'un infarctus du myocarde, celles que nous avons interrogées et que le dispositif appelle communément les « coronariens » c'est-à-dire dont les causes de l'accident sont liées à une pathologie artérielle<sup>181</sup>) sont en effet multiples et d'intensité variable selon le niveau de l'atteinte et le type d'intervention -chirurgicale ou non- réalisée par le milieu médical à la suite de l'accident. Par exemple, sur le plan physique, l'opération cause la plupart du temps de fortes douleurs thoraciques entraînant des difficultés à se mouvoir<sup>182</sup> ou à respirer<sup>183</sup> correctement. Sur le plan alimentaire, les pathologies associées telles que l'hypercholestérolémie, le diabète ou encore l'hypertension artérielle nécessitent la mise en œuvre d'un régime souvent strict et contraignant. Enfin sur le plan moral et symbolique, les représentations de l'accident cardiaque sont souvent associées à une forte diminution voire à une incapacité de réaliser certaines activités quotidiennes telles que le bricolage, le jardinage, le sport, les voyages en avion ou encore les activités sexuelles<sup>184</sup>.

La fonction majeure du dispositif déborde le suivi médical strict et vise plus largement la « dédramatisation » des conséquences de l'accident et la réactivation d'un mode de vie « actif ». Ce qui constitue l'« urgence » quelques semaines après l'épisode douloureux, c'est le passage d'une logique de repos à une logique de dynamisation et de reprise progressive des activités sociales et quotidiennes.

Ce processus de normalisation qui reproduit « l'idéal rééducatif » que Stiker (1982) dénomme anthropologiquement comme un « effacement du handicap » agit sur deux niveaux. Sur le plan médical, les contrôles, suivis médicamenteux, rééducation fonctionnelle sont obligatoires. Ils visent une remise à niveau qui s'appuie sur une vision mécaniste, biologique et anatomique du corps. Sur le plan social, les restrictions émergent rapidement pour certaines activités de la vie quotidienne comme les loisirs, le travail, l'alimentation basée sur un régime spécifique (hyposodé, hypocalorique, hypoglycémique, hypocholestérolémique, etc.). Elles s'imposent au corps afin de configurer un « sens pratique médical ». Il s'agit d'acquérir,

---

<sup>181</sup> Le centre accueille en effet plusieurs « types » de patients : outre les « coronariens », il y a également ceux que le dispositif appelle les « valvulaires » ou encore les « insuffisants cardiaques ». Chaque pathologie donne lieu à différents types d'intervention qui nécessitent ou non une opération chirurgicale. Enfin, les patients que nous avons rencontrés ont tous, à quelques exceptions près, un risque qualifié de « faible ».

<sup>182</sup> Beaucoup de patients rencontrés au sein du centre ont des difficultés à marcher, du moins au début de leur séjour, l'opération se situant au niveau de la cage thoracique et les obligeant souvent à se « courber » ou se recroqueviller sur eux-mêmes.

<sup>183</sup> Certains patients, suite à l'opération chirurgicale au niveau de la cage thoracique, ressentent souvent une gêne respiratoire due à l'encombrement des bronches.

<sup>184</sup> La venue du patient au sein du centre s'accompagne ainsi le plus souvent de nombreuses interrogations, de doutes ou d'angoisses quant à « ce qu'il sera possible de faire à nouveau » et ce que cela impliquera, *in fine*, sur les conditions objectives d'existence du sujet. Ces craintes et questions sont souvent exprimées par les patients lors des consultations individuelles ou lors des conférences/ateliers thématiques.

d'intérioriser des techniques et des dispositions médicales afin qu'elles deviennent des réflexes plutôt que des activités réflexives. La rééducation se conjugue à la « réadaptation<sup>185</sup> ». L'une permet de (re)créer et de (re)construire les potentialités du corps (notamment par le réentraînement à l'effort<sup>186</sup>), l'autre fournit au patient les ressources (techniques corporelles, connaissances spécifiques entre autres sur la pathologie et le fonctionnement des artères, « astuces » diverses pour équilibrer son alimentation<sup>187</sup> ou pour perdre du poids, etc.) nécessaires à une gestion autonome du risque.

Apprendre à vivre avec sa maladie, c'est développer des compétences médicales courantes permettant de gérer soi-même son effort physique et sa fréquence cardiaque, contrôler l'évolution de sa tension artérielle, de son poids, de sa glycémie, etc. C'est encore apprendre la médecine d'urgence pour faire face à une « crise » éventuelle, anticiper l'apparition d'alertes sensorielles. Suite à l'accident cardiaque, la plupart des patients deviennent en effet plus « attentifs » aux manifestations diverses de leur corps, celles-ci pouvant être interprétées, malgré l'absence de pronostic médical défavorable, comme autant de signes d'un quelconque dysfonctionnement du cœur<sup>188</sup>.

Apprendre à vivre avec sa maladie, c'est aussi développer des compétences adaptatives qui, par-delà la connaissance du corps et des consignes sécuritaires, permettent de se projeter dans la normalité. Les patients à la sortie du dispositif doivent contrôler leurs inquiétudes et « aller de l'avant », ils doivent aussi rassurer leur entourage, donner des gages de santé, éviter d'effrayer les proches par rapport à la reprise des activités professionnelles et

---

<sup>185</sup> L'usage de ces deux notions, bien qu'étant différentes, sont souvent confondues. Il convient donc de les nuancer : la rééducation correspond au travail spécifique, thérapeutique tel qu'il définit les objectifs de la MPR, tandis que la réadaptation est un terme plus générique qui englobe aussi bien la rééducation physique et les moyens mis en œuvre destinés à « réinsérer » socialement la personne. La règle des « 3R » constitue encore aujourd'hui l'un des emblèmes idéologiques de la MPR (Wirocius, 2012) : la rééducation, la réadaptation et la réinsertion constituent les trois étapes qui structurent la démarche de prise en charge. Elles introduisent, souligne l'auteur, la dimension chronologique comme paramètre central autour duquel s'organisent toutes les activités. De façon générale, la rééducation vise la récupération totale, lorsque cela est possible, des fonctionnalités du corps perdues ou altérées suite à l'accident cardiaque. Dans le cas de séquelles permanentes, on parle plutôt de réadaptation.

<sup>186</sup> Dans « notre » centre, le réentraînement à l'effort s'appuie sur la réalisation d'épreuves d'effort sur bicyclette ergométrique, la gymnastique, la marche, le renforcement musculaire ou bien encore le « repos » « *car il ne faut pas perdre de vue que « l'aventure » de la maladie cardiaque est physiquement et moralement une épreuve qu'il faut, si l'on peut dire, « digérer »* » (**Extrait du projet d'établissement**).

<sup>187</sup> L'accident cardiaque étant par ailleurs considéré, par le milieu médical, comme un facteur de risque à part entière, au même titre que l'hypertension artérielle ou l'hypercholestérolémie, impliquant un mode de vie particulièrement réglé notamment sur le plan hygiéno-diététique. Le « volet diététique » et plus généralement la question de l'alimentation fait l'objet d'une attention particulière au sein du centre, de la conception des repas servis aux patients aux séances d'éducation thérapeutique.

<sup>188</sup> Le cœur est par ailleurs souvent assimilé par les patients à une « pompe » et décrit comme tel par les médecins, les liens de causalité entre un « bruit » (palpitations, douleurs, etc.) ressenti par le patient et un dysfonctionnement de la « machine cardiaque » étant ainsi facilités.

sociales, etc. Bref, ils accomplissent un effort pour se présenter comme des gens ordinaires. Ce que Goffman (1975) traduit par le concept de « *normification* ».

Nous verrons dans cette partie comment le dispositif de « rééducation-réadaptation-réinsertion », à travers les activités et les pratiques mises en œuvre, les relations soignants-soignés ou encore les modes de sociabilité entre patients, il parvient :

-d'une part, à « réguler » socialement les corps et les conséquences multiples de la pathologie ;

-d'autre part, à transmettre les ressources cognitives et les techniques de gestion optimale de la maladie.

Dans quelles mesures peut-on parler, pour reprendre la formule de Faure (2000), d'un « *apprentissage par corps* » du risque cardiovasculaire visant la transformation d'un « corps abîmé » par l'accident à un « corps capable » ?

L'apprentissage par corps renvoie plus largement aux processus de socialisation visant l'incorporation de savoirs et de savoir-faire spécifiques. Dès lors, ces processus ne sont pas nécessairement conscients ou formels mais reposent sur « *des mécanismes d'identification, d'imitation, de mimétisme, etc. se mettant en œuvre généralement dans une action (en « faisant » des choses), ou en regardant les autres agir* » (Faure, 2002). En outre, ces savoirs font l'objet d'une appropriation spécifique en fonction de chaque individu, de son histoire personnelle mais aussi s'actualisent selon les contextes (Lahire, 1998).

Nous nous appuyerons sur les travaux de Eve Gardien (2008) pour penser l'expérience acquise dans le centre de rééducation. Ils portent sur la prise en charge des blessés médullaires au sein d'un établissement de rééducation et de réadaptation<sup>189</sup>. La perspective d'analyse nous permet en premier lieu, de considérer que l'infarctus du myocarde, tout comme l'expérience du corps après l'accident chez les blessés médullaires, constitue un bouleversement profond, soudain, inattendu et brutal dans la biographie des personnes. En second lieu, l'environnement

---

<sup>189</sup> Il faut néanmoins souligner ici une différence fondamentale qui singularise notre objet et l'expérience du centre de rééducation, étroitement liée aux conséquences de l'accident cardiaque : la dépendance totale à autrui, aux soignants, au monde médical qui caractérise la situation des blessés médullaires n'est pas celle des patients cardiaques. Ces derniers sont en mesure par exemple, s'ils le souhaitent, d'interrompre à tout moment leur séjour quelles qu'en soient les raisons ou encore de choisir de ne pas effectuer, tout simplement, de séjour de rééducation (le choix de participer à un tel séjour est en effet à la discrétion du cardiologue, du médecin traitant ou du patient lui-même, la pathologie n'étant pas une condition univoque, encore faut-il que le patient en manifeste l'intérêt et en accepte l'enjeu, ou en ait tout simplement envie). Le choix de suivre un séjour de rééducation ne se fait donc pas tant par imposition ou obligation du corps médical mais répond aussi à des critères plus subjectifs sur la motivation du patient, les conseils de son entourage proche, etc.

dans lequel est plongé le patient durant les trois semaines de rééducation impose un ordre autour de deux « mondes sociaux » (Strauss, 1992) relativement distincts : la santé et le handicap. Le travail en médecine physique et de réadaptation vise à la fois les soins et la diminution des handicaps. Pour Gardien (2008), deux conceptions du corps cohabitent, chacune selon des perspectives différentes voire antagonistes : celle de la médecine, fortement homogène et fondé sur l'hygiène et la santé à travers des pratiques et des discours « saturés de références scientifiques » (*Ibid.*, 2008) ; celle liée au sujet et son rapport au handicap, qui se décline en autant d'histoires individuelles axées sur la « *naturalité, [la] fonctionnalité et [le] plaisir* » du corps (*Ibid.*, 2008). Ces deux perspectives apparaissent clairement dans la formulation des objectifs du dispositif, dans la gestion de la prévention et dans l'élaboration d'un projet de vie.

Comment et dans quelles mesures l'institution médicale permet-elle la transformation progressive du rapport au corps du patient cardiaque ?

Quatre « *modalités de production du corps en devenir* » (Gardien, 2008) sont retenues pour l'analyse :

- le *formatage* opéré par l'institution médicale qui renvoie à la transformation de la « matière corporelle » à travers les diverses contraintes exercées par le milieu (la « mobilisation quotidienne » du patient par le personnel soignant, le travail réalisé sur les postures, les techniques de manutention et de contention, etc.).

-la transmission des *techniques du corps* concernant par exemple l'habillage ou le déshabillage, la toilette quotidienne, etc. Ces moments sont aussi propices à la *sémantisation de l'expérience corporelle* à travers le *sens* et les significations que le patient construit et donne à ses multiples expériences. Il prend appui sur les échanges entre soignants et patients et entre les patients eux-mêmes.

-la *conformation du corps* intégrant le rôle des pairs dans la validation de l'expérience somatique.

Ces quatre modalités de production du corps, bien que de nature distincte, s'interpénètrent mutuellement pour enclencher et faciliter le travail de mise en cohérence biographique (Hughes, 1937 ; Carricaburu et Pierret, 1995 ; Voegtli, 2004) entre le moment qui précède l'accident, la phase de rééducation post-opératoire et le retour en « milieu ordinaire ».

Le centre de rééducation vise ainsi la réalisation d'un projet par le patient qui soit lui-même une condition d'affiliation. En formalisant les sensations, les signes de la maladie, les

modalités suivant lesquelles y « faire face », patients et professionnels construisent ensemble les dispositions à l'autocontrôle. Ce principe de l'accomplissement de soi par l'autocontrainte structure les activités et le mode de fonctionnement du dispositif et concourt à faire du patient un sujet autonome, apte à contrôler lui-même la trajectoire de la maladie.

### **5.2.1 Le formatage des corps : les effets d'un mode de vie imposé par l'institution**

La prise en charge spécialisée des affections cardiovasculaires est définie institutionnellement<sup>190</sup> par l'« ensemble des activités nécessaires pour influencer favorablement le processus évolutif de la maladie cardiaque, ainsi que pour assurer aux patients la meilleure condition physique, mentale et sociale possible ». L'orientation du patient est « liée à l'existence d'un risque élevé de complication et/ou de décompensation au cours de la réadaptation cardiovasculaire. Son état est stabilisé ». Pour l'adulte, il existe trois niveaux de risque –faible, intermédiaire ou élevé– déjà décrits précédemment servant à déterminer les modalités de la prise en charge et de la surveillance.

De ce point de vue, l'entrée du patient au sein du centre de rééducation peut être assimilée à une « mise sous tutelle » du milieu médical. Celle-ci dépend du niveau de l'atteinte cardiaque. Elle est de type « curatif » (notamment chez des personnes très âgées où le risque de complications est grand) ou réadaptative centrée sur le handicap.

Le patient, dès son arrivée, accepte, de manière tacite, un contrat d'objectifs et de moyens préalablement définis par le centre. L'enjeu consiste « à poser [...] un modèle optimal [...] construit en fonction d'un certain résultat, [...] à essayer de rendre les gens, les gestes, les actes conformes à ce modèle [...] » tout comme l'exige une « institution disciplinaire » (Foucault, 2004). Le modèle de prise en charge se veut totalisant dans la mesure où les règles –emploi du temps, vie en communauté, autorisations de sortie, types d'activités proposées, etc.– imposées par le dispositif circonscrivent « un espace d'action et d'interaction fermé sur lui-même, quadrillé, de manière à offrir à chaque individu un emplacement spécifique et un rôle » (Bouillon, 2005)<sup>191</sup>. Sans correspondre au type idéal de l'institution totale, il en évoque quelques traits caractéristiques :

---

<sup>190</sup> Selon la circulaire DHOS du 3 octobre 2008 qui accompagne les décrets réglementant l'activité de soins de suite et de réadaptation.

<sup>191</sup> L'auteur caractérise ainsi, de manière générale, les logiques organisationnelles des entreprises, des administrations, des services publics, etc.

- Tous les aspects de l'existence s'inscrivent dans un cadre unique et sous la même autorité. C'est-à-dire que le lieu de travail, de repos et de loisirs est identique contrairement aux gens normaux ;
- Chaque phase de l'activité quotidienne se déroule pour chaque participant en relation de promiscuité totale avec un grand nombre d'autres personnes, soumises aux mêmes traitements et obligations ;
- Toutes ces périodes d'activité sont réglées selon un programme strict ; à savoir, le programme de l'institution<sup>192</sup>.

Le patient évolue, pendant trois semaines, au sein d'un espace-temps fortement normé et codifié qui travaille à réaliser *in fine* la figure de l'autonomie. La mise en conformité à l'égard de l'institution est relative, d'une part, au fait que les soins s'imposent par le biais des prises en charge et des connaissances sur la maladie. Ils s'appuient sur des savoirs et des savoir-faire historiquement et scientifiquement construits, validés socialement ; d'autre part, à la fragilité du sujet lors de son arrivée qui met plus ou moins ce dernier en position d'attente selon le niveau de risque. Mais cette mise en conformité ne se fait pas tant sous le régime de la contrainte qu'elle n'est le résultat d'une négociation. Les « préceptes » du dispositif ne sont pas imposés de façon autoritaire<sup>193</sup> aux patients, ne serait-ce que parce que ces derniers disposent de droits<sup>194</sup>, mais également parce qu'ils relèvent d'une démarche éducative spécifique des SSR. Pour établir un régime de rapports propice à l'engagement, les professionnels doivent faire preuve –à l'instar des attentes et des rôles assignés aux patient-d'exemplarité dans leurs conduites respectives.

---

<sup>192</sup> Goffman (1968). Nous ne sommes pas en mesure d'avancer les deux autres caractéristiques avec autant d'assurance dans la mesure où nous n'avons pas constaté de « *fossé entre le personnel et les usagers* » (du moins au sens où l'entend Goffman dans l'étude des hôpitaux psychiatriques). Par ailleurs, la question de la filtration des informations concernant directement le patient n'a pu être traitée même s'il paraît évident que le processus menant à certaines décisions médicales échappe au moins en partie à ce dernier. La participation à quelques-unes des réunions de staff permet malgré tout de faire le constat d'une orientation unilatérale de la trajectoire du patient au sein du dispositif.

<sup>193</sup> Beuscart et Peerbaye (2006) notent à ce sujet que les mobilisations du dispositif comme concept sociologique s'écartent peu à peu des connotations normatives ou disciplinaires pour privilégier une analyse davantage orientée sur les ressources qu'il produit pour l'action, par ailleurs en perpétuelle reconfiguration.

<sup>194</sup> Relatifs à la Charte du patient hospitalisé.



### 5.2.1.1 Un cadre de prise en charge liminaire : « les trois R »

Le mode d'intervention en Rééducation – Réadaptation – Réinsertion (dit des « 3R ») suit une approche « globale » de la maladie qui établit un régime de rapports fondé sur un « *univers de travail commun* » (Baszanger, 1991). Il vise, comme le souligne le kinésithérapeute-chef, à créer les conditions de la mise en responsabilité et de la co-activité soignant-patient. Il s'appuie sur l'expertise et l'asymétrie des rôles afin de favoriser la confiance. « Mettre en capacité » le patient, lui fournir la sécurité nécessaire à une reprise de la vie « la plus normale » possible après l'accident, passe par la contractualisation d'un travail dans lequel soignant et patient doivent valider leurs engagements réciproques. Dans l'extrait ci-dessous, le kinésithérapeute-chef décrit ainsi le cadre d'organisation générale de l'intervention.

*« Moi je leur dis en gros c'est une mise à l'étrier. [...]. Ici, on va vous mettre en capacité de vous faire du bien moralement. [...] Vous aurez ici un mode d'emploi. On va vous mettre en capacité donc de reprendre confiance. On va vous mettre en capacité de se faire du bien moralement, se reconstruire physiquement, de développer un projet pour la maison, on va vous mettre en capacité de comprendre que gérer les facteurs de risque, parce que moi j'essaie de leur expliquer que c'est une maladie chronique dont ils vont pas se débarrasser. C'est une maladie sur laquelle ils ont un grand rôle à jouer. Moi je leur dis que, en gros, l'hygiène de vie, la pratique sportive régulière et une alimentation équilibrée c'est aussi efficace que le traitement, ce qui est vrai [...] » (Kinésithérapeute-chef du service de réadaptation)*

La définition d'un « *nous de travail* » (Baszanger, 1991) traduit, certes, les objectifs formels du séjour, mais exprime surtout une éthique du contrat. L'enjeu n'est pas tant de « réparer » les séquelles de l'accident, que d'installer durablement le patient dans sa maladie et de générer des dispositions à l'autosurveillance facilitant son insertion sociale. Certains patients avouent chercher précisément cette relation contractuelle facilitée par l'« isolement » géographique et une mise à l'écart provisoire des tentations ordinaires et des « soucis du quotidien ». La formation du contrat est déterminée par une situation de « liminarité » (Murphy, 1987) créée par l'institution. Cette dernière reproduit, comme le signifie l'auteur, un rite initiatique qui, dans sa forme typique, se structure en trois phases : « *l'isolement et l'instruction de l'initié, la renaissance rituelle et la réincorporation dans la société avec un nouveau rôle* ». D'une certaine manière, ces phases façonnent ce que l'institution qualifie par la rééducation, la réadaptation et la réinsertion.

D'une part, le centre de rééducation recrée les conditions matérielles, sociales, voire culturelles<sup>195</sup> nécessaires à un long séjour. L'isolement conjugué à la fois la liberté et l'enfermement. Les patients disposent de toutes les commodités leur permettant de se « sentir chez eux ». Ils bénéficient d'une chambre individuelle équipée d'un lit, d'une salle de bain et de toilettes. Un lit d'appoint supplémentaire peut être attribué pour les visites des conjoint(e)s, de même qu'une télévision<sup>196</sup>. Une salle de restauration collective leur permet de prendre les différents repas de la journée préparés par une équipe de cuisiniers. Un « bar » et un « salon » à proximité du restaurant sont à disposition. Les patients, entre deux séances d'activités, s'y reposent, discutent ou encore lisent. Une salle de télévision collective est accessible en permanence (du matin jusqu'au soir).

En contrepartie de ces commodités, les patients ne peuvent quitter le centre de leur propre chef. Ils doivent en faire la demande auprès du personnel médical. Les « sorties » sont autorisées une fois par semaine, le week-end, sur accord explicite de l'autorité médicale. Les visites (relativement rares en semaine) sont toutefois possibles à n'importe quel moment du séjour.

Pour la durée de l'hospitalisation, tout concourt à ce que le patient soit entièrement « coupé » du monde extérieur comme dans une « institution totale ». « *Placés sous une même autorité, tous les aspects de l'existence s'inscrivent dans le même ordre* » institutionnel (Goffman, 1968). L'ordre sanitaire impose sa loi par les programmes de soins et d'activités auxquels les patients sont assujettis quotidiennement.

D'autre part, l'espace de prise en charge crée un état « liminal » qui protège des agressions extérieures, permet l'introspection et le travail sur soi de reconstruction.

*« [...] Je pense que quand on a un incident comme ça qui vous arrive, il n'y a pas que la surveillance cardiaque à prendre en compte y'a aussi tout ce qui est changement dans son mode de vie, son approche du travail etc. [...] Il m'a paru plus qu'important de remettre en question l'ensemble de ma façon d'appréhender le travail, la vie etc. Et je pense que c'est ici qu'on peut trouver à peu près réponse à l'ensemble des questions qu'on peut se poser. En plus, le gros avantage, si on a la sagesse de se séparer de son téléphone portable, c'est un endroit où on est hyper protégé de l'ensemble des agressions extérieures qui peuvent arriver, qui sont*

---

<sup>195</sup> A titre d'exemple, le centre dispose d'une aumônerie pour les patients souhaitant poursuivre leurs activités dans ce domaine. Les patients peuvent également faire appel pendant leur séjour, s'ils le souhaitent, à un coiffeur.

<sup>196</sup> La télévision est une option qui dépend du souhait des patients. Elle fait partie des suppléments et engendre à titre des frais supplémentaires.

*souvent facteur de stress, d'angoisse etc. Donc voilà ce qui m'a amené ici. »*  
*(Homme, 57 ans, ingénieur agronome).*

La mise à l'écart du monde qui s'assimile, pour certains patients, à un moment de recueillement quasi religieux peut être recherchée pour son côté vivifiant. Le retour au centre permettant de renouer avec une morale de l'espoir est une étape de consolidation de la foi dans ses capacités de contrôle.

*Ce qui m'a plu c'est le cadre déjà, un parc comme ça, c'est tranquille, y'a pas la ville y'a pas les voitures c'est tranquille. (Homme, 53 ans, métallier-soudeur)*

La coopération qui est demandée au patient est elle-même construite au sein du dispositif par un travail d'étayage et de lissage des interventions les unes par rapport aux autres. Ceci donne à l'approche globale une unité et une cohésion perceptibles par les patients. La division du travail se fonde dans une unité d'action qui s'impose au patient comme un exemple à suivre. Son engagement dans un contrat de participation qui lui demande de faire « Un » avec le dispositif n'est pertinent qu'en regard de l'exemplarité d'une démarche interdisciplinaire. La plupart des patients mettent en avant la grande cohérence coopérative interprofessionnelle qui représente « un plus » par rapport à la gestion de la phase post-opératoire par un cardiologue libéral ou au sein de l'hôpital. Cet « univers de travail commun » fondé, disent-ils, d'abord sur « l'humain », leur permet d'aborder « en toute sérénité » le séjour et de se focaliser sur le projet de vie, intériorisant le statut de « cardiaque ».

Le sujet apprend à décomposer puis à reconstruire son rapport à la maladie en autant de focales professionnelles qui définissent, par-delà les approches classificatoires, un réseau de sens organisé sur l'unité du corps<sup>197</sup>.

*« Ce qui m'a surpris ici c'est leur capacité à faire ce que nous croyons tous bien sur le plan théorique mais que peu de gens arrivent à faire, c'est de placer le patient au centre d'une réflexion interdisciplinaire. Euh, quand j'étais en retard ce soir parce que j'avais un entretien proposé par [X] la prof de sport qui avait discuté de mon cas avec la psycho, la diététicienne, qui avait regardé le dossier médical qui avait compris pas mal de choses, sur la pathologie, l'individu, le machin le truc et qui à trois se sont dit moi je lui propose ça, toi tu lui proposes ça et puis voilà. Y'a une vraie prise en charge, mais au sens le plus complet que je connaissais. Voilà. C'est étonnant. Je sais pas qui manage les équipes comme ça pour arriver à générer ça mais le mec il est bon. La personne est bonne. »*  
*(Homme, 49 ans, ingénieur agronome)*

---

<sup>197</sup> Comme cela est pour les dispositifs qui prennent en charge la douleur dans « une logique de conviction » (Baszanger, 1991)

Enfin, la contractualisation qui produit un effet d'attraction et d'affiliation au dispositif est aussi travaillée dans le sens du détachement. L'espace de travail « protégé » au sein de l'établissement est aussi déconstruit. Préparer le patient à la sortie, c'est lui signifier que de retour à la maison il devra par lui-même trouver les moyens de se sécuriser. Dans cet exemple, le patient rencontré en est à son second séjour au sein du dispositif. Il a intégré la contrainte résultant d'une situation de protection et le travail de détachement est intégré à la démarche d'attachement.

*« [...] disons que je savais que j'étais protégé alors qu'à la maison quand je suis rentré j'étais plus protégé. [...] Pendant quelques jours, malgré que j'avais une infirmière qui venait parce que, il faut savoir que quand moi je suis arrivé là, euh j'étais sous piqûre donc 2 piqûres par jour. [...] Jet c'est vrai que les premiers temps quand je me baladais chez moi à la campagne j'avais un peu de crainte quoi. Bon ma femme m'accompagnait au début. Mais y'a des fois bon elle pouvait pas et je partais tout seul et c'est vrai que j'appréhendais un peu plus. Ouais. » (Homme, 52 ans, ouvrier professionnel)*

L'approche globale est une intervention qui insère le sujet dans une membrane sécuritaire et travaille dans le même moment sur sa porosité. Cet espace-temps particulier permet d'expérimenter sans danger de nouvelles manières de faire, de mettre à l'épreuve le corps dans des conditions idéales de sécurité, mais aussi doit donner des gages d'autonomie permettant au patient de se projeter sans « béquille » institutionnelle. La démarche adoptée conduit le patient à vivre avec l'angoisse de la rechute tout autant qu'elle l'exhorte à penser sa normalité. Cette situation implique alors ce que Carricaburu et Pierret (1992) appellent un travail de « recomposition identitaire » qui oblige à penser de nouveaux rôles ou à endosser différemment, voire communément, des fonctions d'antan. La contractualisation d'une démarche personnelle d'intégration repose sur la conversion d'une fragilité physique en force morale.

L'insertion sociale à la sortie du dispositif repose sur un travail d'accord relatif à un « itinéraire moral »<sup>198</sup> d'accomplissement de soi. Les personnes affligées par l'infarctus développent une même expérience de la maladie et de ses risques. Elles sont confrontées aux mêmes exigences de suivre les mêmes adaptations et de devoir se fortifier moralement.

Le processus de socialisation passe par un accord préliminaire avec les conditions et exigences du dispositif mais aussi par un renoncement aux plaisirs.

---

<sup>198</sup> Goffman (1975)

La correspondance de l'offre et la demande est rendue possible par la transmission de l'information entre les sortants et les entrants et par la sélection qu'induisent, dès l'entrée, les indications explicitement portées sur la plaquette de l'établissement<sup>199</sup>. La mise en correspondance est « murie » dans les phases d'attentes, à l'entrée dans l'établissement, qui rendent la procédure d'alignement avec les exigences comportementales et les recommandations diverses d'autant plus efficace que l'accès au dispositif est difficile. L'entrée dans l'établissement se révèle être, en elle-même, un travail d'engagement tant « les files d'attentes sont longues ».

*« Moi je savais pas que ça existait au départ...enfin...de toute façon j'étais assez surpris de faire un accident à cet âge-là. Mais sorti de ça...donc je savais pas qu'il y avait le centre de rééducation qui suivait derrière. Donc quand on est venu me voir j'étais d'accord de toute façon. Quand on m'a expliqué comment ça marchait, si y'avait une attente oui c'était « qu'est-ce que je suis capable de faire aujourd'hui quoi ? » donc y'avait une attente sur le plan physique quoi, après sur le plan moral... » (Homme, 34 ans, niveau Bac+2)*

*« J'ai des collègues, le cardiologue m'en a parlé, mais je connaissais de nom parce que j'ai des collègues qui ont fait des infarctus aussi, ils sont passés ici. Donc euh... » va là-bas, ça va aller, tu vas te reposer »...entre guillemets. Ils m'avaient dit y'a le tour du lac, tu vas voir c'est aménagé c'est bien, c'est fabuleux. Bon ben ok on y va. Bon après faut pas être pressé pour venir quoi. C'est toujours plein donc...Moi j'ai pas attendu longtemps parce que j'ai fait...avec ce que j'ai eu je voulais pas attendre. Moralement ça...je voulais que je vienne tout de suite pour pouvoir me sortir l'idée de mal que j'avais dans la tête quoi. Et puis bon ça a marché et puis voilà. Donc je suis arrivé, combien, un mois ou un mois et demi après l'opération. Voilà. » (Homme, 57 ans, ancien pompier, retraité)*

Si d'un côté, l'exigence de s'auto-former est exprimée par la mise en conformité avec les règles et valeurs du contrat et semble reposer sur l'expression d'une démarche personnelle, de l'autre le travail sur soi passe par un exercice qui s'apparente à une démarche ascétique de soumission à l'autorité. L'institutionnalisation y est décrite comme un moment de privation et de souffrance psychique dans lequel la coupure avec le monde apparaît comme salutaire. Le sujet s'impose d'assumer une contrainte fondamentale qui fait de lui un personnage libre de son emprisonnement. Accepter le contrat c'est, comme le suppose l'entrée dans une institution totale, se soumettre à un traitement « collectif conforme à un système d'organisation bureaucratique qui prend en charge tous ses besoins, quelles que soient en l'occurrence la nécessité ou l'efficacité de ce système » (Goffman, 1968).

---

<sup>199</sup> Cf. chapitre 3, partie 3.2.2.2.

« [...] Moi je me suis dit tu vas là-bas c'est pour te retaper, c'est pas pour faire le guignol hein, euh tout ce qu'on me dit de faire ben je le fais et puis voilà. Je suis venu dans cet esprit-là. Et puis comme je l'ai dit moi je veux voir personne je veux pas qu'on vienne me voir, je veux pas de permission je veux pas de machin c'est pas le club méditerranée hein. Non non non. J'ai dit moi je suis là-bas c'est pour me retaper je veux ressortir, je veux être autonome quoi. » (**Homme, 66 ans, chef d'entreprise**)

Le corps devient le siège de cette mise en question, des angoisses, des doutes ou des craintes exprimées par les individus. Comme le souligne Gardien (2008), la relation - d'ordinaire familière et sécurisante- que le sujet entretient avec son corps comme « *pièce angulaire* » de ses actions, de ses modes de communication, est ici mise en question, testée dans le jeu d'une « *soumission librement consentie* ».

La contractualisation d'un « *univers de travail en commun* » passe par la réalisation de ce que les psychologues sociaux qualifient « d'acte d'engagement ». C'est-à-dire « *d'acte préparatoire qui offre à celui qui le réalise l'opportunité de s'auto-attribuer un trait (il est dans ma nature de me battre pour les causes auxquelles je crois) et / ou une disposition spécifique, trait ou disposition qu'on lui donnera l'occasion de valider en réalisant un nouvel acte plus coûteux* » (Joule et Beauvois, 1998).

Le travail d'accompagnement du dispositif sur les trois niveaux du soin, du contrat d'adaptation, et de « *l'empowerment*<sup>200</sup> », consiste dans le formatage de « l'engagement ». C'est-à-dire dans la construction de situations qui favorisent la mise au pli, la négociation d'actes de plus en plus coûteux, l'auto-accomplissement de soi.

---

<sup>200</sup> La notion d'*empowerment*, du point de vue de la santé publique, consiste à accroître les capacités des individus dans la gestion des risques *de* ou *liés* à la maladie. La Charte D'Ottawa (1986) fait explicitement référence à cette notion comme processus de restauration de l'autonomie des individus à l'égard de leur santé. D'un point de vue sociologique, l'*empowerment* peut être vu comme un concept relationnel. Il n'est pas, comme le souligne Clavier (2007), « *un jeu à somme nulle, les capacités du patient peuvent être considérablement accrues sans que le médecin ne perde de son pouvoir ou de son prestige. [...] [Il] permet de penser les rapports de pouvoir entre les acteurs entre eux et en interaction avec leur contexte social, politique et institutionnel. [...]. Le mécanisme de l'empowerment peut se définir par opposition à l'expropriation de la santé, analysée par Ivan Illich [(1975)]* ».

### 5.2.1.2 Un cadre d'exemplarité : façonner « l'engagement »

Le centre de rééducation n'est pas un lieu neutre. En pénétrant dans l'établissement, le patient rompt *de facto* avec ses socialisations antérieures et ses habitudes pour se soumettre de plein gré à un mode de vie quasi monacal.

Le nouvel arrivant se retrouve d'emblée, dès son entrée dans l'établissement, confronté à réaliser un travail « d'engagement » déterminant la « trajectoire »<sup>201</sup> (Corbin, Strauss, 1987) de sa maladie. La particularité première de ce travail est de favoriser l'inclusion dans le centre par la transmission d'une loyauté à l'institution relayée par l'expérience collective de la maladie.

D'une part, le processus d'engagement est impulsé par le personnel qui favorise la « mise en culture » médicale du sujet. Les professionnels impliqués tout au long du séjour sont les garants du bon fonctionnement de l'institution. Qu'il s'agisse de l'objectif médical de la prise en charge, ou du maintien des règles de « vie en communauté », les personnels font preuve d'exemplarité<sup>202</sup>. Ils n'ont pas le droit de fumer dans le centre et encore moins, cela va de soi, devant les patients. Mais l'éthique professionnelle dépasse les seules règles du « bon sens » pour s'inscrire plus largement dans un rapport de « bienveillance » à l'égard du patient. Au-delà des aspects formels des interdictions, l'ensemble des intervenants concourt à maintenir et transmettre l'« esprit des règles ». La logique qui préside est celle de l'explication et de la conviction.

*« Ah la loi fait que tu peux pas fumer dans un lieu public, après on peut pas t'empêcher de fumer à l'extérieur donc les gens qui fument, il est interdit de fumer dans l'enceinte bâtie de l'établissement et puis si vous voulez fumer vous êtes priés d'aller à l'extérieur. Après y'a une pression morale des soignants et du groupe pour voilà... ça n'est qu'une pression morale.*

*[...]*

*Mais ça peut être l'alimentation, je me souviens d'un patient qui avait un régime pesé. Donc c'est à dire que ses aliments sont quantifiés, c'est lui qui se fait les doses puisqu'on essaye de l'éduquer par rapport à la maison, la diététicienne pèse régulièrement, mais il prenait du poids. Et en entrant dans la chambre un dimanche, ben il était avec le camembert, le saucisson et le rouge. Donc voilà c'est*

---

<sup>201</sup> La notion de trajectoire (Corbin et Strauss, 1987) désigne le fait que l'expérience vécue par les patients est un composé de l'évolution biologique de la pathologie et des activités médicales et non médicales qui en modifient le cours.

<sup>202</sup> « Cette information [à l'égard du patient] se fait dans un certain esprit. L'exemple l'accompagne : dans les domaines du tabac, de l'alimentation, de la pratique de l'exercice physique, mais aussi dans notre attitude générale qui doit être faite de patience, de gentillesse, de disponibilité ; nous essayons de la réaliser dans un climat de détente, d'écoute, de disponibilité ; c'est un travail d'équipe » (Extrait du projet d'établissement).

*un peu la même chose, donc c'est là qu'on va remettre les choses en perspective, leur dire écouter, à l'équation du séjour, ben on met un point d'interrogation. C'est la même chose pour quelqu'un qui dirait ben moi je suis là pour me reposer, c'est parfois le cas avec les personnes âgées qui prennent ça pour une maison de retraite, qui ont la capacité physique de bouger mais qui sont réfractaires par rapport à ce qu'on propose. Faut voir aussi qu'il y a des gens qui par rapport à la sédentarité, qui étaient tout à fait sédentaires depuis de nombreuses années et c'est là aussi où il faut être...alors bien sûr y'a un potentiel d'évolution mais c'est là aussi qu'il faut être respectueux de ce que la personne a envie de faire. Et si elle prend ça pour une maison de retraite, qu'elle ne vient pas du tout, qu'elle reste en chambre etc, le personnel le vit mal ouais. Mais c'est là où il faut...ça sert à rien de se faire les escaliers, y'a une dame de 80 ans qui a pas d'escaliers chez elle en gros, sauf si elle a l'aptitude à l'effort et que ça va lui permettre de récupérer de l'autonomie à la marche ou ce genre de choses. Mais il faut faire attention au vécu du patient, son autonomie ou ce genre de choses. Ils ont le droit à se suicider à la cigarette ou à voilà...après la bonne question c'est « est-ce que votre place est ici »*

*[...]*

*« Moi je les rencontre lorsqu'ils sont « dysfonctionnants », lorsque donc voilà quand ils ont des problèmes d'intégration, de vie en communauté, etc., donc je suis là pour rappeler un peu les règles de vie en communauté, la conformité avec le règlement d'ordre intérieur...Un exemple, ben y'avait des protestations quand on leur demandait d'enlever les chaussures au gymnase, ou d'amener une serviette, voilà ben on va rappeler que pour des questions d'hygiène c'est comme ça et voilà. Quand on voit qu'il manque beaucoup de patients lors d'une gym par exemple, parce qu'on n'a pas de caractère obligatoire, d'essayer de travailler sur la motivation des gens aux activités, voilà, on vient remettre un petit coup en disant qu'il serait de bon ton de s'y présenter quand même, ça fait partie du contrat voilà, on a des droits et des devoirs réciproques. Donc ça c'est plutôt la vie en communauté. » (Kinésithérapeute-chef)*

Rien (ou presque) n'est oublié qui pourrait avoir un impact défavorable sur la trajectoire de la maladie : au-delà des tâches respectives des uns et des autres, les professionnels sont à l'écoute du patient, autant que faire se peut, lorsque celui-ci a des questions ou des besoins particuliers. Ainsi certains patients peuvent exprimer le besoin d'approfondissement des connaissances à l'issue des ateliers, des mini-conférences ou des consultations médicales. Ils peuvent encore vouloir s'engager davantage dans le travail de réadaptation en demandant au kinésithérapeute d'élaborer un programme plus personnalisé (par exemple axé sur le renforcement musculaire). Le rapport de bienveillance<sup>203</sup> qui structure les relations entre professionnels et patients favorise, comme nous le verrons par la suite, l'inscription des conduites d'hygiène dans le style de vie. Il crée des « plages de négociation-

---

<sup>203</sup> « La disponibilité est de tous les instants: une réponse rapide est aussi nécessaire pour calmer une douleur physique ou morale, donner une explication sur un traitement, faire face à une situation d'urgence. [...] Tout dans l'attitude de l'équipe doit contribuer à créer ces conditions de détente, d'écoute, de disponibilité. » (Extrait du projet d'établissement).



*conviction* » (Baszanger, 1991) permettant de « marchander » l'engagement en augmentant la valeur des actes effectués voire leur irrévocabilité compte tenu des efforts déjà fournis.

D'autre part, les entrées et les sorties sont organisées de sorte que les primo-arrivants rencontrent obligatoirement les « anciens » et passent au moins une partie du séjour avec eux. Ceux que nous appelons les « anciens » jouent un rôle majeur dans l'intégration et l'adaptation des nouveaux-venus aux règles de fonctionnement et de vie de l'institution. Ils initient en quelque sorte ces derniers à la « vie en communauté » et toutes les conséquences que cela implique sur les rythmes de vie, les modalités d'échanges entre patients et avec le personnel, le respect des règles : heures des repas, planning hebdomadaire des ateliers et des conférences, programmation journalière des séances d'activité physique, autorisation de sortie pendant les week-ends, horaires de distribution des médicaments, etc.

Ce processus de cooptation des nouveaux par les anciens se fait de manière plus ou moins sélective et non nécessairement ordonnée<sup>204</sup>. Il favorise l'intégration du sujet dans le centre et permet, par l'initiation des pairs, de faciliter la mise en conformité (Gardien, 2008) du patient vis-à-vis des rôles et des attentes de l'institution. Comme le souligne l'auteure, « *le projet médical d'un corps strictement fonctionnel [ou envisagé dans la seule perspective sanitaire] se révèle insuffisant pour susciter le désir et le mimétisme* ».

« L'engagement » est une soumission choisie, accompagnée par l'institution à deux niveaux : par l'approche experte et exemplaire qui consiste à donner les informations sur la conduite à tenir et les justifier rationnellement ; par l'accompagnement des pairs qui portent un regard critique et avisé sur les actes d'engagement.

C'est pourquoi le caractère public d'un comportement, particulièrement sa visibilité, devient à la fois une condition et une ressource nécessaires au maintien d'une conduite. Par exemple, le règlement à l'égard des « fumeurs » est strict : il est interdit de fumer dans l'enceinte de l'établissement. Il arrive toutefois que certains patients, à l'abri des regards, transgressent cette règle. Les « anciens » peuvent alors jouer un rôle important de dissuasion lorsque la situation devient difficilement tenable pour la personne concernée.

*« [...] Et ouais ils étaient fumeurs. Et bon ils m'ont dit non non n'en prends pas. Bon j'ai dit une...mais je sais très bien, une c'est pas bon quoi...si on en prend une*

---

<sup>204</sup> Par exemple, la manière aléatoire dont sont disposés les patients lors des repas, ou encore l'ordre dans lequel ils doivent se rendre aux ateliers, aux examens divers, participe à créer des « groupes » pas toujours fondés sur des affinités particulières.

*on a toujours...on en a parlé avec la psy là, elle m'a dit ouais il faut pas retomber là-dedans quoi...faut savoir refuser mais c'est pas évident hein...c'est la chose la plus dure. » (Homme, 53 ans, métallier-soudeur).*

C'est dans ce contexte institutionnel, qui conjugue à la fois une prise en charge entre deux sortes de « *limbes sociaux* » (Blaise, 2002) et qui renforce le sentiment d'inclusion et d'appartenance au dispositif, que la mise en culture corporelle de l'hygiène est négociée. Le corps constitue le matériau du modelage de la conduite.

## **5.2.2 Apprendre l'hygiénisme : le corps comme pierre angulaire du travail médical**

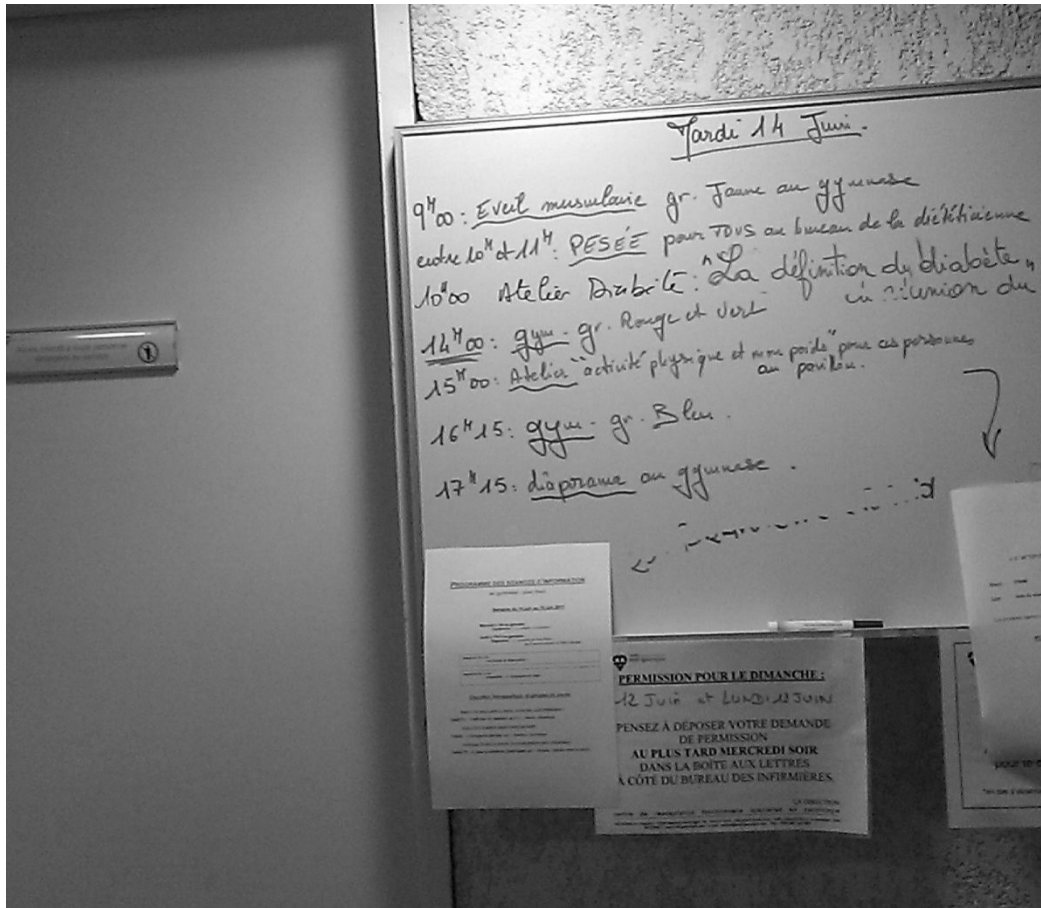
### **5.2.2.1 Le style de vie sanitaire : l'embrigadement**

Les activités quotidiennes sont rythmées par des horaires de repas, de lever et de coucher. Mais encore, les patients se soumettent à des pratiques médicales de mesures quotidiennes de pression artérielle ou de « pesée hebdomadaire », etc. La marge de liberté dont ils disposent demeure relativement faible.

#### ***Description d'un journée-type***

Chaque matin, une infirmière frappe à la porte du patient. Il est environ 6h30, c'est le moment de prendre la tension artérielle de ce dernier. Vers 8h, tous se dirigent vers la salle de restauration collective pour le petit-déjeuner. Le temps imparti (1 heure environ) est suffisamment ample pour permettre aux retardataires d'arriver parfois avec une demi-heure retard. A 9h, les activités commencent. En fonction du groupe d'appartenance, certains se dirigent vers la salle des vélos (les plus « autonomes »), d'autres entament leur séance quotidienne de marche accompagnée chacun par l'un des membres du personnel infirmier ou d'une professeure d'APA. A proximité de la salle des vélos, une salle d'attente commune avec la salle de musculation permet aux patients, inscrits dans un ordre prédéterminé, de patienter avant leur tour. C'est l'occasion par exemple de parler au sujet de l'épreuve d'effort de la veille, des résultats et de la progression réalisés à la « marche du lac », de lire les nouvelles de l'actualité grâce aux journaux ou aux magazines disposés ici et là. Lorsque leur nom est prononcé par l'infirmière, les patients se dirigent vers la salle des vélos afin d'effectuer l'épreuve d'effort quotidienne et obligatoire. L'endroit est marqué par le bruit sourd et ininterrompu des roues de vélo, des soupirs de fatigue ou d'essoufflement de ceux qui précèdent, de leurs petites phrases de découragement ou, au contraire, d'encouragement des infirmières à poursuivre jusqu'au bout, à « essayer de faire mieux » que la veille parce que rien n'indique, sur le moniteur de surveillance, un quelconque signe d'anomalie. Le décor est planté (on aperçoit d'ailleurs une large photographie qui fait face aux quatre « cyclistes » représentant une chaîne de montagnes aux cimes enneigées avec pour premier plan une forêt de sapins verdoyante), le ton est donné : ici, il s'agit bien de faire un effort. Le patient se met torse nu, l'infirmière lui applique stratégiquement quelques électrodes après avoir nettoyé et humidifié les zones concernées, enfile le brassard servant à suivre la pression artérielle. Le précédent se rhabille, envoie quelques remerciements et un énième « à demain » à l'endroit de

l'une des quatre infirmières qui suit chacune un seul et unique patient. C'est parti, l'épreuve démarre, elle durera entre 10 et 15 minutes au cours desquelles le patient tentera, tant bien que mal, d'améliorer son score de la veille. Tout en débutant son effort, l'infirmière pose quelques questions au patient dont les réponses sont ensuite consignées dans son dossier : « combien de kilomètres hier ? » ; « en combien de temps ? », « ah, c'est mieux ! ». On fait référence ici à la traditionnelle « marche autour du lac » (qui concerne les patients du groupe rouge ou vert, les autres n'ayant pas encore cette possibilité et devant se contenter de faire des tours de l'établissement) qui ponctue chacune des journées du patient. Vers 10h, à la fin de l'épreuve, il est temps de se diriger vers les différents « ateliers » : chacun, en fonction de ses besoins, de ses facteurs de risque, se voit conseillé de suivre telle ou telle formation théorique-pratique. On y retrouve des thématiques portant sur « le diabète et la surveillance glycémique », « le tabagisme », « l'alimentation », etc. Puis, vers 12h, vient le moment du déjeuner. A 14h, c'est la reprise des activités physiques par une séance de gymnastique plus ou moins douce (selon les groupes concernés) que beaucoup de patients apprécient, surtout parce que la fin de l'intervention est parfois marquée par une quinzaine de minutes destinées à la relaxation suivant des méthodes issues de la sophrologie. Après une série d'exercices collectifs divers (échauffement sous forme de mini-footing, travail postural d'équilibre, renforcement musculaire doux, etc.) sous l'égide de l'intervenante en APA, dans un petit complexe entièrement dédié situé à quelques mètres du cœur de l'établissement mais qui sert également de salle de projection lors des mini-conférences, c'est le moment préféré des résidents : la « sophrologue » quelques minutes avant « *professeure de fitness* » comme disent certains patients avec bienveillance, baissent les rideaux. Dans l'obscurité quasi-totale, chacun est allongé sur son tapis. L'intervenante demande alors expressément aux patients de fermer les yeux. Comme une façon de conjurer le sort, elle invite à se débarrasser des soucis du quotidien, des pensées jugées inutiles ou non appropriées à la situation. Il faut se concentrer désormais sur sa respiration en s'aidant par exemple d'une main posée sur le ventre, tenter de la fluidifier ; il faut aussi tenter de s'extraire, momentanément, de son propre corps, ce « corps meurtri » par l'accident. « Imaginez que vous vous élevez jusqu'au plafond, que vous vous regardez vous-mêmes » ; « Imaginez qu'un ballon mou se situe dans votre dos et que vous vous laissez aller, par un mouvement de va-et-vient, d'avant en arrière, de gauche à droite ». Plus un bruit, plus de consignes émanant de l'extérieur, le patient profite de ce moment. Trop tard, le temps est écoulé. Il faut déjà penser à demain et, surtout, à la dernière activité de la journée : la marche autour du lac. Il est 16h, les uns et les autres arrivent peu à peu devant le départ, certains s'échauffent, s'étirent, préparent leur montre-chronomètre, prennent leur pouls au repos. Les professionnels arrivent. Ils sont généralement 2 ou 3 à encadrer cette sortie comme de véritables serre-files. Dans leur sac à dos, un défibrillateur semi-automatique. Ce n'est (presque) jamais arrivé, mais on ne sait jamais. Le lac se situe à quelques centaines de mètres du centre. On peut, au choix suivant son groupe, faire le tour ou tout simplement atteindre le lac puis revenir. A leur retour, de nouveau après quelques étirements, les patients se dirigent tous un à un vers une salle de repos dans laquelle se trouve aussi un tableau contenant les fiches personnelles de chacun d'entre eux. Sur ces fiches, on note soi-même le temps réalisé, le pouls juste après l'effort. On peut alors savoir si oui ou non on a progressé et cela donne lieu à quelques échanges entre patients ou de la part des professionnels, de soutien, d'encouragement voire de félicitations. Certains n'arrivent toujours pas à prendre leur pouls tout seul (souvent des personnes plus âgées), ils demandent alors à un professionnel de le faire pour eux. La journée est (enfin) terminée, il ne reste plus que le repas du soir et les espaces aménagés de détente et de repos devant la télévision ou dans le « salon » près de la salle de restauration et du « bar ». Étrangement, ces activités n'attirent pas les foules, la plupart étant épuisés et préférant revenir dans leur chambre avant de recommencer le lendemain.



**Figure 1. Emploi du temps d'une journée-type dans le hall du centre face aux ascenseurs menant aux chambres individuelles.**

Ce rythme de vie<sup>205</sup>, que l'on peut qualifier ici d'hygiénique, renvoie à la volonté du dispositif d'inscrire le corps, pour reprendre Foucault, dans une logique de discipline. Pour l'auteur, cette logique se caractérise d'abord par la répartition dans un espace généralement fermé ou « clôturé » qui assigne à l'individu une place à la fois déterminée et « fonctionnelle » c'est-à-dire utile au travail de l'institution. La discipline n'est pas tant liée à la domination ou au lieu de résidence qu'elle n'est le fruit de l'intériorisation par le sujet d'un rang (à l'instar du classement des patients en groupes de couleur). Elle se caractérise ensuite par le contrôle

<sup>205</sup> D'un point de vue personnel, la première semaine d'enquête en « immersion totale » eut un effet presque inattendu. Malgré des conditions d'accueil irréprochables, j'éprouvai après quelques jours des difficultés à m'adapter à cet emploi du temps. Probablement, une telle « médicalisation » du quotidien pour une personne jeune comme moi, avait eu pour effet -à l'instar des patients mais dans des proportions bien différentes puisque je n'avais pas moi-même de raisons « vitales » de venir là- une mise à distance de ce milieu. Je ne me voyais pas, littéralement, y appartenir au sens où cet encadrement des activités, en particulier physiques, ne me convenait pas, étant habitué à des formes de pratiques « libres » et sans « compter ». Mon premier ressenti fut la difficulté à comprendre comment les autres (les patients) pouvaient « se faire » à l'idée de ce style de vie, même s'ils en avaient toutes les raisons objectives. J'optai alors pour une conséquence de la vie en communauté qui devait probablement faciliter l'intégration de ces personnes et le fait de vouloir -bon gré mal gré- se prendre au « jeu ».

permanent des activités (emploi et optimisation du temps, etc.). Celui-ci vise notamment à mettre en « corrélation » le corps et le geste : « *le contrôle disciplinaire ne consiste pas simplement à enseigner ou à imposer une série de gestes définis ; il impose la relation la meilleure entre un geste et l'attitude globale du corps, qui en est la condition d'efficacité [...]* ». Il résume ainsi la discipline : « [elle] *fabrique à partir des corps qu'elle contrôle quatre types d'individualités, ou plutôt une individualité qui est dotée de quatre caractères : elle est cellulaire (par le jeu de la répartition spatiale), elle est organique (par le codage des activités), elle est génétique (par le cumul du temps), elle est combinatoire (par la composition des forces)* ». Sur ce dernier aspect, la collectivisation des expériences individuelles au sein du dispositif est un mode opératoire du travail médical, au même titre que le contrôle des activités. Elle favorise l'engagement des uns vis-à-vis des autres et réciproquement.

C'est notamment par la répétition quotidienne d'exercices, de tâches et d'activités diverses et variées mais néanmoins fortement structurées autour de règles, de principes et de normes, dont la surveillance n'échappe pas à l'autorité médicale, que la socialisation s'impose au sujet par le « cadre de l'expérience ».

Tout comme dans « *l'embrigadement* » qui caractérise l'univers des reclus (Goffman, 1968), le mécanisme des règlements exige « *pour l'exercice des activités imposées, une action synchronisée* » de l'ensemble des patients. Par ailleurs, les contraintes s'intègrent à un système d'autorité collectif. Les soignants se réservent le droit de reprendre ou de « rappeler à l'ordre » les patients lorsque ces derniers ne respectent pas certaines règles ou ne montrent pas « suffisamment d'enthousiasme » pour certaines des activités proposées. C'est par exemple le cas des ateliers diététiques qui font l'objet d'un « appel » en début de séance afin de vérifier les présences, ou encore lors des « pesées hebdomadaires » dites « obligatoires », etc. Le régime de rapports et les moyens de contrôle relèvent moins d'une autorité explicite que d'une « *pression morale douce*<sup>206</sup> », d'ordre pédagogique, comme le souligne le kinésithérapeute-chef. Le but étant d'expliquer et convaincre le patient des multiples enjeux liés à la réadaptation.

Pour passer d'un régime de contrainte externe à l'intériorisation des manières d'être et de faire, le dispositif construit une série de repères ou de schèmes -cognitifs et pratiques- destinés à faire du corps un objet de savoir et de pouvoir. Ainsi il en va des pratiques professionnelles qui organisent et structurent chacune des activités propres à un style de vie

---

<sup>206</sup> Cf. extrait p. 82.

sain. Lors d'un effort physique, le patient apprend à mesurer l'intensité de l'exercice et ses répercussions sur le rythme cardiaque ; lors des ateliers diététiques, il apprend à diversifier et équilibrer son alimentation à partir de la valeur nutritive des aliments, etc. L'apprentissage répété de ces savoirs et savoir-faire tout au long du séjour participe d'une socialisation progressive, à la fois par entraînement et inculcation idéologique (Lahire, 2000) des préceptes de la prévention. Pour cela, le corps est certes, en même temps, un objet de découverte, un support d'expériences nouvelles mais aussi il est inséré dans un réseau de signes naturalisé par la médecine.

La prise en charge développe, comme nous l'avons décliné, trois modalités d'action qui permettent à l'institution de penser l'autonomie du patient en fixant des repères entre la maladie et son mode d'emploi. La métaphysique de la socialisation du patient s'inscrit dans le triangle d'or des « 3 R ». Entre la rééducation où prime le souci du soin et la mise au pli du dispositif<sup>207</sup>, la réadaptation qui entreprend la relation contractuelle et la réinsertion qui travaille à « l'empowerment ». Tout comme cela est observable dans le traitement spécialisé de la toxicomanie (Trépos, 2002), ces trois politiques, qui fixent des repères dans les usages des Soins de Suite et de Réadaptation, coexistent « *même si leurs visions du monde sont profondément différentes* ».

La technique de cette politique est une re-catégorisation des patients selon l'intensité des dépendances au milieu médical ; une re-catégorisation des usages du corps au quotidien par leur séparation en conduites « salutogènes » ou « pathogènes » ; enfin une re-catégorisation pour le sujet de ses problèmes de maladie en dispositions pour la santé. Il s'agit dans cette dernière perspective de s'approprier l'idée de « *santé positive* »<sup>208</sup>.

#### ***5.2.2.2 Reclasser les patients sur une échelle de dépendance à l'institution : apprendre sa valeur médicale***

Une première forme de contrainte qui s'exerce sur le corps est le classement par niveaux d'aptitude physique. Il permet l'individualisation sur le plan du suivi médical tout en visualisant d'un point de vue pédagogique les perspectives de progrès dans le franchissement des « classes ». Dès leur arrivée, les patients sont répartis en cinq groupes de « couleur »,

---

<sup>207</sup> Comme le souligne Trépos (2002) évoquant le travail effectué par les institutions face à la prise en charge de la toxicomanie, cette mise au pli renvoie à des attitudes que les patients sont supposés présenter à l'institution s'ils veulent être reconnus comme patients.

<sup>208</sup> La santé positive correspond, pour Fassin (2001), à « *une sorte de version sanitaire du bonheur* ». Elle reprend en cela la définition d'une santé globale telle qu'elle est définie par l'OMS à savoir un « *état de bien-être complet, physique, mental et social* ». Manger, faire des activités physiques, etc. sont aussi des moyens pour l'individu d'éprouver du plaisir.

(violet, bleu, jaune, rouge et vert), chacun indiquant un degré de « mobilité », de « récupération » et d'autonomie différent. L'attribution de ces classes est initialement décidée puis réévaluée tout au long de la prise en charge par le cardiologue qui détermine, suivant le niveau de risque évolutif<sup>209</sup> et les capacités physiques et fonctionnelles, l'« aptitude médicale » du patient à intégrer telle ou telle « couleur » :

*« L'affectation de groupe, donc quand les patients arrivent, il est vu par l'infirmière et le cardiologue, le cardiologue va déterminer le groupe. Soit violet<sup>210</sup> c'est-à-dire qu'il reste en chambre et ne fait pas d'activités, soit le groupe bleu et c'est parce que c'est des patients dits à risque, ou des patients fatigués. Ou le groupe jaune. Voilà, pour le groupe jaune on suppose qu'il arrive à faire minimum 700m voire 1km100. » (Professeure APA)*

Le corps fait l'objet, dès le départ, d'une catégorisation médicale que le sujet apprend et qui lui servira de repère tout au long du séjour. Chaque groupe impose un ordre social spécifique de même qu'il permet, pour le patient, de s'approprier une gradation des progrès possibles ou réalisés.

Le groupe « bleu<sup>211</sup> » rassemble les patients les moins mobiles ou dont la pathologie est lourde. Ce sont aussi le plus souvent les personnes les plus âgées du centre. Les activités sont réduites au minimum et sont constamment encadrées par un membre du personnel (marche le matin, sieste ou vélo si celui-ci est prescrit l'après-midi, participation aux conférences d'information). La trajectoire de réadaptation est d'abord envisagée selon une perspective médicale destinée à prévenir les risques de complications. C'est pourquoi le référent du groupe est un membre du personnel infirmier, associé à une professeure d'APA. Le groupe « bleu », contrairement aux autres, est le seul à bénéficier de ce double encadrement professionnel, nécessaire afin de répondre aux contraintes médicales tout en inscrivant celles-ci, autant que possible, dans une démarche de rééducation et de réadaptation.

*« X. était infirmière, et donc ils voulaient qu'il y ait une infirmière. Pendant un temps ils [les cardiologues] se posaient la question d'un médecin éventuellement qui prendrait en charge le groupe. Parce que c'est vrai que moi mon diplôme je connais certaines choses mais pas suffisamment, ou certaines notions me sont, euh voilà quoi, je les ignore complètement et inversement ma collègue en termes de*

---

<sup>209</sup> Relatif à la classification du risque « faible » à « élevé ». Comme dit précédemment, les patients arrivent au centre en ayant déjà fait l'objet d'une évaluation clinique post-infarctus, nécessaire afin de déterminer les modalités de prise en charge en SSR.

<sup>210</sup> Il existe un 5<sup>ème</sup> groupe correspondant aux patients les plus « à risque » de complications. Ces derniers sont souvent les plus âgés et sont contraints de rester « en chambre ». Ils n'ont pas ou peu, contrairement aux autres, de perspective d'évolution tout au long du séjour.

<sup>211</sup> Des exemples plus détaillés de ces emplois du temps sont disponibles en annexes 6.

*réadaptation, des fois [rires] je me dirais elle est complètement à la masse [rires] alors que voilà moi je pourrais pas faire ses pansements, je pourrais pas faire les toilettes qu'elle fait et le reste quoi. Donc on a vraiment un travail complémentaire. Et c'était une nécessité d'avoir une infirmière au sein du groupe bleu. Au sein des autres groupes, la question se discute moins. » (Professeure d'APA)*

L'extrait ci-dessus montre bien la double perspective qui traverse le processus de prise en charge : celle, *médicale*, relative à la prévention des risques liés à la maladie qui nécessite la présence d'un personnel formé sur les aspects curatifs ; celle, *réadaptative*, relative à la récupération physique et l'apprentissage de savoirs et de savoir-faire destinés à gérer la maladie sur le long terme.

Le groupe « jaune » correspond en quelque sorte à la « gare de triage » : il accueille la plupart des patients (hormis ceux qui se voient directement assigner aux groupes « violet » ou « bleus ») à leur arrivée et permet d'établir un travail qui conduira à une orientation plus ou moins rapide vers les groupes « rouge » et « vert ». Le passage d'un groupe à l'autre engendre un rythme et un volume d'activités plus intenses, de même que l'autonomie accordée aux patients est de plus en plus grande. Les patients du groupe « vert » peuvent, par exemple, s'adonner « seuls » à certaines activités ou encore, après autorisation médicale, à des exercices de musculation entre les séances.

Chaque groupe est encadré par un membre du personnel qui joue un rôle de référent. Il est chargé de coordonner les différentes activités, de répondre aux besoins des patients et de relayer les informations lors des réunions de staff. Chaque groupe, par l'intermédiaire de son référent, impose un « ordre de classe » différent : pour le groupe « bleu » l'accent est davantage mis, comme nous l'avons vu, sur la prévention des risques. Pour les autres, le mode d'intervention suit une perspective plus réadaptative à travers la mise en œuvre directe et la participation aux activités physiques et éducatives. Le passage d'un groupe à l'autre symbolise le bon déroulement de la trajectoire en même temps qu'il fait l'objet, à chaque fois, d'une réévaluation des objectifs. C'est le cardiologue, en collaboration avec les référents lors des réunions de staff, qui valide ou non le passage d'une classe à l'autre. Cette décision repose principalement, lorsque l'état de santé est « stabilisé<sup>212</sup> », sur les gains d'autonomie de déplacement du patient objectivables à travers les progrès réalisés lors des marches quotidiennes.

---

<sup>212</sup> Les épreuves d'effort quotidiennes permettent d'apprécier cette stabilisation.



« [...] oui ça étalonne de façon très très fiable l'attitude du sujet et le risque. Parce que c'est clair que si y'a des problèmes au vélo on en tient compte. Donc on les guide dans les activités qu'ils feront, de façon assez précise. » (**Cardiologue**)

« [...] Le changement de couleur entre le groupe jaune et le rouge à l'heure actuelle c'est surtout basé sur un critère de marche. » (**Professeure d'APA**)

Les référents des groupes « jaune », « rouge » et « vert » sont des personnels de la réadaptation (par opposition au personnel du soin). Une telle distribution des tâches objective deux types de contrôle à intensité variable selon les groupes : un contrôle médical qui concerne en particulier les patients du groupe « bleu » (et « violet ») ; un contrôle plus « pédagogique » pour les autres. L'ajustement des moyens de contrôle entre eux est fonction de la progression du patient. Il traduit par la même occasion un processus continu de réaligement du patient sur les soins de suite de plus en plus marqués par l'autonomie et la « liberté de mouvement » (qui se traduit par la possibilité d'expérimenter d'autres tâches que celles prévues dans le programme, par exemple des exercices plus « poussés » dans le cadre du renforcement musculaire).

Suivant les groupes, les sujets sont donc soumis à un travail médical et pédagogique qui suit la division et la distribution des tâches rééducatives et réadaptatives. La méthode du cloisonnement permet de contrôler les risques et d'adapter les programmes. Il s'agit de hiérarchiser les activités afin de produire les effets rééducatifs escomptés. La méthode permet aussi d'engager une dimension pédagogique à partir d'une distribution des patients autour du gain d'autonomie. Ces deux orientations ont pour effet d'améliorer la sécurité et l'efficacité du dispositif rééducatif, et de tracer pour les entrants des perspectives de progrès. Chacun pouvant, comme cela se fait à l'école, se projeter dans un niveau d'aptitude qui le rapproche de la sortie.

Cette perspective classificatrice comparable à celle qui a installé dans ses débuts la rééducation de l'attitude (Vigarello, 1978) comme « *un rêve classificateur* », isole le patient et le soumet ainsi plus facilement à la parole magistrale et médicale. Dans ce contexte de soumission s'élabore un imaginaire de la conduite de santé consistant à requalifier des conduites sociales « en langage sanitaire ».

### **5.2.2.3 Reclasser les usages quotidiens de l'activité physique et de l'alimentation à partir d'un modèle sanitaire**

La formation à l'hygiène de vie s'appuie sur trois principaux axes. L'activité physique<sup>213</sup>, au cœur du programme de réadaptation, est un moyen de récupérer les capacités physiques initiales altérées à la suite de l'accident. L'alimentation, envisagée selon les normes diététiques en vigueur, joue un rôle protecteur face à l'apparition ou l'aggravation de facteurs de risque supplémentaires<sup>214</sup> tels que le diabète de type 2, l'hypertension artérielle, etc. ; enfin le contrôle et la surveillance du poids.

Le programme du séjour est principalement composé d'activités physiques et sportives d'une part, et d'ateliers portant sur l'alimentation d'autre part. Ces pratiques, bien qu'appartenant déjà à l'univers domestique du patient, font l'objet d'une gestion à la fois sanitaire et hygiénique. Investies d'un pouvoir médical nouveau –celui de soigner ou réparer-, elles prennent un tout autre sens pour le sujet. Le patient apprend à donner aux techniques du corps (« marcher », « pédaler », « manger », « s'alimenter », etc.) une valeur sanitaire qui transforme le *savoir bouger* ou le « *savoir manger* » en compétence médicale. Le temps, la distance, la puissance, le rythme, l'IMC et le poids, les classes d'aliments, etc., sont les indicateurs pertinents d'un nouveau mode de vie assurant l'amélioration ou la préservation de la santé.

#### **Apprendre les limites de l'exercice musculaire**

Qu'il s'agisse du « vélo<sup>215</sup> », de la marche, de la gymnastique ou bien encore de la musculation, toutes les activités physiques ou sportives sont réalisées selon un ordre médical, loin des notions de « performance » ou de « compétition ». Il s'agit d'inculquer, outre des dispositions à l'effort physique, une certaine morale du « bon effort ». Celui-ci doit en effet être contrôlé pour assurer la pratique physique dans des conditions de sécurité optimales.

---

<sup>213</sup> L'activité physique et sportive permet, entre autres : d'améliorer la performance du cœur en le rendant plus puissant et diminuant le nombre des contractions ; elle améliore la circulation sanguine en dilatant les artères et en particulier les artères coronaires qui perfusent le cœur ; elle a encore un bénéfice sur la régulation de la pression artérielle, le poids, le métabolisme des graisses, etc.

<sup>214</sup> En plus de l'accident cardiaque qui constitue à lui seul un facteur de risque majeur de récurrence.

<sup>215</sup> C'est ainsi que professionnels et patients appellent autrement l'épreuve d'effort.

Sur le plan des activités physiques, deux types d'indicateurs peuvent être dégagés :

-Ceux qui portent sur les activités elles-mêmes et qui renvoient à l'efficacité du corps, sa performance ou le contrôle de celle-ci. Ces indicateurs sont ceux classiquement utilisés par le pédagogue. Ils montrent un degré d'autonomisation de plus en plus grand : périmètre et distance de marche, temps de pratique, etc. Ils sont directement transposables dans la quotidienneté et permettent de signifier les gains dans une perspective comparative (activité de travail, de déplacement, de loisir, etc.) appréhendable par le milieu social. Ils tracent d'une certaine façon les contours de l'insertion sociale.

-Ceux qui renvoient à des mesures internes au corps (fréquence cardiaque, tension artérielle, sensations de fatigue ou d'essoufflement, etc.) et évoquent le niveau d'adaptabilité à l'effort, des paramètres de reclassement du sujet dans un niveau correspondant à sa maladie. Ces indicateurs sont les signes cliniques du déconditionnement ou du reconditionnement à l'effort. Ils permettent de garantir non pas l'efficacité du sujet mais l'efficacité des soignants et du travail rééducatif accompli.

Si dans les deux cas c'est la perspective médicale qui domine, elle ne renvoie pas au même type de regard.

Le premier, sur l'amélioration des signes de l'efficacité de l'action, relate une conception du corps pris dans ses usages culturels. Guidé par une complexification du sens de l'activité physique spontanée, (celle que l'on faisait auparavant sans réfléchir), il dessine un corps domestiqué par la performance non pas sportive mais sanitaire. Le patient apprend à raisonner en termes sportifs en y intégrant les recommandations quotidiennes (faire trente minutes d'activités modérées, mettre de l'énergie dans les déplacements, prendre les escaliers plutôt que l'ascenseur, etc.). L'activité physique possède des vertus susceptibles d'avoir été ignorées jusqu'à présent. L'acte physique « banal » s'enrichit de toute la puissance idéologique du gouvernement de soi par le gouvernement de sa santé.

*« [...] le vélo je connaissais pas mais quand on m'a expliqué un peu les histoires de watts, du travail fourni, je me suis rendu compte que je pédalais bien. »  
(Homme, 34 ans, niveau Bac+2)*

L'extrait ci-dessus montre la requalification de l'activité physique en langage médical. Le « bon » exercice devient appréciable à partir du moment où le sujet est capable de donner une expression d'intensité universelle sur l'activité réalisée. Celle-ci prend une plus-value. Elle sort d'une subjectivité de l'effort effectué (difficile, fatiguant, aisé, etc.) et se normalise

(ou se formalise) par un niveau de travail ou de puissance (qui n'a de sens, d'ailleurs, que pour le milieu médical ou certains « initiés »). La technique, normalisée selon un point de vue sanitaire, exprime une expertise médicale dans le geste du pédalage.

L'efficacité de l'action peut être aussi déterminée selon une perspective comparative mettant en jeu des indicateurs d'expérience corporelle fondés sur l'évolution des dispositions à l'exercice, et non sur l'apprentissage d'un langage sanitaire. C'est le cas, par exemple, de l'augmentation progressive de la distance réalisée lors des marches quotidiennes, qui symbolise dans le même temps l'augmentation du « périmètre de déplacement » et une transformation psychologique.

*« Au niveau de la marche, j'étais pas un grand marcheur au départ mais bon quand on se rend compte qu'on tape 10 km dans la journée voire un petit peu plus, on se dit bon ben c'est que ça va pas si mal... » (Homme, 34 ans, niveau Bac+2)*

La logique de progression devient peu à peu le référentiel des pratiques physiques au sein du dispositif. Le nombre de kilomètres parcourus pendant la marche ou le ratio distance/temps situent les capacités physiques sur un continuum de modifications objectives du corps et de transformations du style de vie sanitaire.

Ces divers indicateurs permettent de baliser la trajectoire du patient, au double-sens d'un suivi objectif des progrès et du travail, plus subjectif, de mise en sens de la réhabilitation par la sensation de l'auto-accomplissement de soi.

Le second type de regard porte sur les paramètres de l'adaptation cardiaque. Il concerne le corps pris dans sa dimension mécanique et physiologique. L'acte physique incite à une introspection biologique qui consiste à trouver des repères à sa sécurité. Le mécanisme de socialisation se découple entre une démarche pédagogique orientée sur le progrès et une autre, médicale, sur la domination du risque.

Dans le registre des indicateurs internes, l'apprentissage d'une fréquence cardiaque de travail (ou « zone cible ») déterminée avec l'aide du dispositif<sup>216</sup> pose les limites de l'effort. Elle est utilisée tout au long du séjour pour calibrer le type d'intensité et d'activité (modéré,

---

<sup>216</sup> La zone cible est établie à partir de la fréquence cardiaque maximale théorique (220 moins l'âge) et de la fréquence cardiaque de repos, ramenée ensuite à une zone ou « fourchette » correspondant à un effort d'intensité modérée. Par exemple, pour un homme de 55 ans dont la fréquence cardiaque de repos est de 70 battements par minute, sa « zone cible » pour un travail d'endurance est définie selon la formule de Karvonen :  $70 + 0.6 (220 - 55 - 70) = 127$ . La valeur 0.6 correspondant au pourcentage (60%) d'un effort modéré. Le patient devra donc « travailler » entre 120 et 130 bpm pour réaliser un effort efficace.

d'endurance). Elle est destinée à être réinvestie par la suite comme un outil de contrôle personnel des pratiques.

« Ce qu'elle [la professeure d'APA] m'a amené c'est... voilà comment ça se passe, comment on crame les graisses et les sucres. Donc transposé sur une heure de marche voilà ce que ça donne. Pour que ce soit efficace, une heure de marche, voilà comment il faut que ça marche sur le plan cardiaque, fréquence maximale théorique ou pas théorique. » (**Homme, 49 ans, ingénieur**)

Le travail rééducatif de gestion de l'effort physique permet l'apprentissage d'un espace des possibles, d'une corporéité modale, à travers la matérialisation de seuils ou de limites au sein desquels il faut désormais envisager ses conduites. La multiplication des repères de type médicaux permet de multiplier les moyens de contrôle du risque tout autant qu'elle sert la mise en perspective des progrès et, *in fine*, la mise en sens du corps après l'accident. Le « cœur », dont la fonction reposait autrefois sur une idée, aussi simple qu'inconsciente -celle de permettre la vie de tous les jours- fait désormais l'objet, *ipso facto*, d'une limitation<sup>217</sup> qui implique une attention, un savoir et un savoir-faire particulier : les notions de fréquence cardiaque, de pouls, de pression artérielle, de bêtabloquants, de coronaires, de stents<sup>218</sup>, etc. forment tout un réseau sémantique désormais constitutif des manières d'être et d'agir au quotidien. L'apprentissage et l'incorporation de ces nouvelles notions passent, d'une part, comme nous l'avons déjà observé, par l'utilisation par le personnel médical de connaissances pratiques (la circulation de l'eau dans les tuyauteries) pour en comprendre d'autres (comme la circulation sanguine). La formation passe aussi par la réalisation d'examen, d'activités, de tâches diverses tout au long du séjour.

Les techniques de re-catégorisation ont pour objectif de négocier un modèle de gestion sécurisé de la santé afin qu'il soit réaliste et probablement réinvesti dans les pratiques quotidiennes du sujet.

Les deux perspectives dégagées précédemment s'entrecroisent sur le plan de la prise en charge et se couplent dans un rapport négocié à l'activité physique. Le patient, qui apprend

---

<sup>217</sup> Outre les séquelles organiques, physiologiques consécutives à l'accident cardiaque, certains médicaments impliquent une limitation de l'activité cardiaque, comme c'est le cas avec les bêta-bloquants qui ont la propriété de faire baisser la pression artérielle et de « plafonner » la fréquence cardiaque maximale.

<sup>218</sup> Un stent (ou « ressort ») est un dispositif médical métallique utilisé pour maintenir ouvert une cavité de l'organisme. Il est le plus souvent utilisé pour maintenir le diamètre des artères dans le cas d'angioplasties, permettant ainsi d'éviter leur obstruction (par des plaques d'athéromes).

des « zones de travail », trace les repères sensoriels (sensations d'effort, de dyspnée, de souffrance, etc.) des zones cibles.

Les indicateurs formels de l'atteinte des objectifs rééducatifs (comme l'amélioration de la fréquence cardiaque, du temps de récupération, etc.) non exploitables directement dans la vie quotidienne ou non intégrés à un sens pratique de l'effort risquent d'être oubliés dès la sortie de l'établissement. D'où la nécessité de passer par d'autres indicateurs : comme par exemple la sensation de fatigue. Cette dernière est objectivée sur le niveau d'essoufflement et de souffrance à l'exercice (« échelle de Borg »). L'intervention fait émerger deux représentations de l'effort, médicale et pédagogique, qui sont travaillées dans la division des tâches professionnelles.

Le niveau d'activation intérieure -l'emballement cardiaque ou la trop faible sollicitation du cœur- doit déterminer un repère pour fixer une exigence de « compliance » en même temps qu'il doit être approprié. Cette appropriation pouvant être une réponse à « l'activation » et « l'empowerment ».

Le contrôle médical de la maladie préfigure toutefois le travail rééducatif et ce quel que soit le niveau de risque, de surcroît lorsque celui-ci est élevé. Si la réadaptation à l'effort se réalise de manière relativement autonome vis-à-vis du milieu médical (rappelons que c'est le kinésithérapeute qui est responsable de ce secteur d'intervention), elle n'en est pas moins soumise, en arrière-plan, à la surveillance et la supervision des cardiologues qui imposent le recours à des « zones de travail » (via le contrôle de la fréquence cardiaque) afin de prévenir les risques.

*« [...] D'autres c'est des suites opératoires qui sont un peu délicates...Parce que ce qui échappe un peu...A mon avis, ce qui échappe un peu aux non-professionnels c'est le côté cardiologie des choses, tu vois. On parle exercice physique mais l'exercice physique il faut quand même qu'il soit adapté aux patients. Y'a des gens qui peuvent faire certaines choses et pas d'autres. Donc nous on a quand même toujours...on est cardiologue avant d'être rééducateurs. Donc on a quand même toujours cette vigilance-là. Donc la diététicienne elle est pas du tout dans ce rayon. Les profs de sport et les filles du vélo sont un peu moins aussi dans ce...elles sont formées, elles sont vigilantes...mais...nous on est quand même là pour diriger. Pour diriger...pour guider, plutôt que de diriger, on guide, par exemple tel ou tel patient il faudra pas lui faire dépasser telle ou telle fréquence cardiaque. Tu vois ? On est des guides et on surveille...je dirais on est des bergers...mais ça serait un peu pompeux [...] » (Cardiologue)*

Comme le montre Faure (2000) à propos de la formation des corps dans la danse classique, les techniques transmises dans le cadre des exercices physiques s'apparentent aux

« cadres primaires » de l'expérience corporelle des patients. L'apprentissage de ces cadres primaires poursuit un double objectif. D'une part il s'agit de montrer au patient ce qu'il doit faire pour réduire les risques. Le « cœur » doit être sollicité régulièrement à partir d'un effort physique rationalisé, scientifiquement contrôlé. La mise en jeu de l'effort reproduit en quelque sorte le protocole médical utilisé par l'infirmière lors de l'épreuve d'effort, à travers l'évolution progressive de la fréquence cardiaque, de la pression artérielle, de l'électrocardiogramme, etc. Ainsi l'effort doit suivre une logique de progression bien établie (échauffement, effort proprement dit, récupération) qui évite l'emballement. D'autre part, il est question de créer une attitude d'implication chez le patient. L'effort est aussi une intentionnalité et il s'agit d'en apprécier le niveau à partir de la souffrance causée par l'exercice. La mesure de l'essoufflement, indicateur plus subjectif, est alors susceptible de prendre le relai sur des savoir-faire jugés trop techniques ou complexes<sup>219</sup>.

*« [...] on travaille plus sur la dyspnée que sur la fréquence cardiaque. Donc le projet assigné aux professeurs de sport dans le cadre de la diversification des contenus, c'est aussi de travailler les échelles de Borg, en situation jouée où il y a un travail relationnel avec le patient pour que chaque patient soit capable de toucher sa limite. Voilà. La limite ayant été explicitée au préalable. [...] Alors comment est-ce que le patient...est-ce qu'il y a des limites ou comment est-ce qu'ils les expérimentent ? Ben limites elles sont fixées déjà par le niveau où il va se trouver, elles sont fixées par les épreuves d'effort aussi, où on va...voilà. Y'a pas de définition d'une fréquence cardiaque cible à l'effort, par contre on va leur donner des limites en terme de 'ne pas être essoufflé' pendant l'effort. Donc être capable de dire des phrases courtes sans hacher les mots. [...] »*  
**(Kinésithérapeute-chef)**

L'échelle de Borg<sup>220</sup> dont il est question dans l'extrait précédent est un outil servant à déterminer, en s'appuyant sur la sensation subjective de l'effort par le patient, l'intensité réelle de l'effort qui donne également une indication sur la fréquence cardiaque. D'autres indicateurs moins formalisés remplissent les mêmes fonctions et sont utilisés pour faciliter le travail d'autocontrôle de l'effort. Ainsi il est régulièrement rappelé aux patients qu'un « effort modéré », c'est lorsque l'on est « *encore capable de faire des phrases sans hâcher ses mots* ». Lors de l'épreuve d'effort et de la marche quotidienne, l'usage de l'outil se fait de manière

---

<sup>219</sup> Le milieu médical peut toutefois proposer au patient un dispositif technique tiers qui reproduit une partie du dispositif technique de l'épreuve d'effort : c'est le cas des cardiofréquencemètres qui permettent de suivre l'évolution de la fréquence cardiaque en temps réel.

<sup>220</sup> Cette échelle est constituée de 15 échelons, compris entre 6 et 20, chacun étant associé à des informations verbales permettant la description subjective de la pénibilité d'un effort ou d'une tâche (6-7 « très très léger » ; 8-9 ; très léger ; [...] ; 12-13 « modérément pénible » ; [...] ; 18-19-20 « extrêmement pénible »). Les nombres 6 à 20 ont été choisis respectivement comme point de départ et d'arrivée car ces cotations multipliées par 10 sont aussi censées représenter la fréquence cardiaque de repos et la fréquence cardiaque maximale théorique.

implicite par les professionnels à travers une série de questions anodines (« ça va ? » ; « comment vont les jambes ? » ; « vous avez envie d'arrêter ? », etc.). Il permet d'établir des critères précis de performance et/ou d'abandon de la tâche en cours. Ces indicateurs sont perceptibles extérieurement par le sujet lui-même (qui maintient sa capacité de discussion) et par les autres qui peuvent apprécier l'intensité de l'exercice, du travail fourni et de l'attitude adoptée face aux recommandations. Le contrôle s'exerce à un double niveau et décuple les sources de vigilance. Si le sujet doit apprendre à gérer son effort il doit aussi donner aux autres et recevoir d'eux les indications d'un niveau d'activation suffisant. Tout comme les sportifs savent apprécier le niveau de fatigue des adversaires par leurs rythmes respiratoires et situer leur fraîcheur physique dans la compétition, les patients, lorsqu'ils sont en collectif, se surveillent les uns les autres afin d'harmoniser leurs efforts ou de chercher le dépassement.

La logique de l'effort physique est ainsi marquée « *d'une forte valorisation des techniques du corps* » (Faure, 2000) filtrées par le modèle biomédical. Chacun des exercices physiques (épreuve d'effort, marche, séances de gymnastique, etc.) peut être interprété comme un cadre primaire de la socialisation du « patient cardiaque ». Ces exercices seront destinés, plus tard, à être réinvestis au cours des activités ou des tâches que le patient réalisera dans son milieu ordinaire. « *La logique de la discipline intègre des procédés analytiques, afin de corriger et de perfectionner* » (Ibid., 2000) les modalités de la mise à l'effort. L'apprentissage des limites passe aussi bien par la requalification de l'activité physique dans un langage plus précis et affiné des paramètres de l'exercice, par la maîtrise des techniques de mesure (savoirs et savoir-faire) du pouls, de la dyspnée ou la détermination d'une zone de travail utile (fréquence cardiaque cible) que par les retours d'expérience sur les limites perceptibles de l'effort. « *L'empowerment* » nécessite une re-catégorisation de l'expérience douloureuse de l'accident cardiaque. Le dispositif doit faire en sorte de favoriser la décontamination des idées noires qui envahissent le patient et le conduisent à adopter une posture de repli par rapport à l'activité physique.

La disparition ou l'altération des schèmes corporels initiaux suite à l'accident pousse le patient à faire nouvellement l'expérience de son corps et de « ses limites ». Les modifications du rapport au corps peuvent être liées à des limitations physiques imposées par la prise de certains traitements (bêtabloquants), par l'altération des tissus cardiaques, comme elles peuvent reposer sur des impressions plus subjectives de moindre valeur personnelle, de



diminution de ses potentialités et aptitudes. La sensation d'un corps diminué est plus ou moins amplifiée par le milieu médical et l'entourage qui incitent à faire davantage attention.

Par exemple, l'entourage proche joue un rôle important sur la manière dont le patient va évaluer sa propre situation après l'hospitalisation d'urgence. Pour la famille, l'accident est vécu aussi comme un traumatisme. Le patient apprend à pondérer l'angoisse des proches et à intégrer la sollicitude du conjoint et des amis dans un jugement plus positif sur la maladie. L'inquiétude d'autrui peut être un ressort de reclassement de la maladie en espoir de vie.

*Elle a eu peur mais bon...je pense qu'on revient vite à la vie et heureusement sinon...on peut pas non plus passer notre journée en disant attention à ça, ça ça....Même si elle me le dira, c'est sûr qu'elle me le dira mais bon. Si on vit qu'avec ça à mon avis on vit plus c'est pas la peine...(Homme, 37 ans, ouvrier)*

La re-catégorisation des limites est possible par une référence aux symboliques sportives qui, comme le montre l'exemple suivant, signifient l'effort dans la double perspective de la machine et de la volonté. Dans le même temps, le corps est inscrit, dans ses usages productifs, dans le registre de l'efficacité (il pourrait en faire plus !) et se trouve cadré par la discipline qui l'assujettit aux règles du possible.

***Patient :** La seule chose difficile à avaler c'est...ben cette nouvelle limite...que...enfin...ben on est dépendant du cœur maintenant je veux dire. Autant avant on s'en fichait, on montait dans les tours etc., autant aujourd'hui depuis que j'ai eu un accident ben y'a une ligne à pas dépasser quoi.*

***Enquêteur :** C'est une « ligne » qu'on vous a montrée ou que vous vous êtes fixée vous-même ?*

***Patient :** Non pour l'instant on me l'a montrée ouais. Avec les épreuves d'effort, on va pas dans le rouge quoi. Moi j'ai pas eu l'occasion d'aller dans le rouge. Bon c'est peut-être par fainéantise. Mais bon moi je me sens bien, là quand on va en gymnastique, j'aimais bien marcher sur les mains des trucs comme ça. [Rires]. Là c'est plus possible. (Homme, 34 ans, sans emploi, BAC+2)*

L'épreuve des limites apparaît comme une nécessité afin de pallier les incertitudes inhérentes à la situation du malade. Le cas d'un patient blessé avant son arrivée (pubalgie) et ne pouvant, de ce fait, participer aux activités proposées, montre comment l'impossibilité de prendre part aux activités physiques peut être une source d'inquiétude et un frein à l'apprentissage du « corps cardiaque ».

*« [...] je vous dis si j'avais pas mes problèmes je pense que j'y serai allé...ne serait-ce que pour voir mes limites, au moins ça, pour se rassurer quoi. » (Homme, 37 ans, ouvrier)*

Les patients s'interrogent prioritairement<sup>221</sup> sur ce qu'il sera possible de faire ou au contraire sur ce qui est déconseillé suite à l'accident. Afin de favoriser la traduction de l'expérience médicale de l'effort en expérience domestique, le personnel distribue des fiches repères<sup>222</sup> qui établissent une conversion en coûts métaboliques (MET) de certaines activités réalisées quotidiennement.

La mise en autonomie du patient qui vise l'apprentissage du modèle médical de gestion de l'exercice physique est bâtie sur une normalisation collective qui comporte une dimension morale de la santé comme épanouissement personnel. Il ne s'agit plus de prescrire ou de proscrire mais d'autoriser ou d'encourager la prise de risques. En fonction de la gravité de la pathologie, le dispositif accorde en effet une marge de liberté aux patients qu'ils considèrent comme étant « les moins à risque » dans la conduite de leur programme de réadaptation.

*« Après et tu l'as dit, et c'est vrai qu'on a tendance à faire énormément confiance, si y'a pas de risque cardiovasculaire avéré, on est plutôt dans...voilà, vous expérimentez. [...] Y'a une partie expérimentation, sachant qu'on a essayé de poser un cadre sécuritaire » (Kinésithérapeute)*

Les patients apprennent à se « tester » eux-mêmes tandis que les professionnels valident ou non, légitiment ou non leurs expériences corporelles. En ce sens, le mode de socialisation correspond à une « *idéologie de l'intériorité (donc de l'individu) comme principe majeur de la surveillance de soi par soi* » (Faure, 2000). Les professionnels impliqués tout au long des activités jouent un rôle majeur dans la validation du travail d'appropriation des limites, en particulier à travers les encouragements, les commentaires, les remarques ou encore les rappels à l'ordre lors des différentes séances d'activités. Ils sont souvent contraints de rappeler aux patients l'« esprit » dans lequel ils doivent pratiquer, notamment pendant la marche quotidienne.

*« On leur demande de pas courir aussi dans les montées, on leur demande de pas être régis par l'esprit de compétition lors des marches ou ce genre de choses. » (Kinésithérapeute-chef)*

---

<sup>221</sup> Lors des conférences thématiques collectives portant sur l'activité physique du patient cardiaque, les questions qui reviennent le plus souvent concernent le type d'activité qu'il est possible de faire, les conditions dans lesquelles celle-ci doit être réalisée. Les professionnels ont quant à eux tendance à ne pas interdire certaines activités mais à en expliciter d'abord les conditions de leur réalisation.

<sup>222</sup> Cf. annexe 7.

Dans l'expérience des limites, encouragée par le personnel, les données de la mesure des paramètres physiologiques dans leur correspondance à l'effort sont dépassées par une psychologisation de l'énergie déployée. Comme le schéma corporel marque l'intériorisation des repères d'un « corps redressé », l'exercice physique prend « *peu à peu une autre forme et joue un autre rôle, sanctionnant le passage d'un gestuel universel de travail à un gestuel universel de contrôle* » (Vigarello, 1978). La logique de l'effort véhiculée par le dispositif repose sur l'objectivation et l'explicitation des trois phases majeures de l'exercice physique : l'échauffement, l'effort et la récupération. La plupart des patients n'ayant pas ou peu été habitués à cette terminologie particulière de l'effort, du fait de leur faible socialisation sportive antérieure, découvrent, avec difficulté et étonnement<sup>223</sup> parfois, une nouvelle façon de gérer leur vie physique. Le problème du réglage et de l'adaptation de l'exercice à ses capacités physiques efface celui de la dépense dans la comparaison à l'autre. Les professionnels disent faire face à des difficultés lorsqu'il s'agit de faire comprendre que la notion de « performance », réservée au domaine sportif, est ici à exclure du mode de gestion de l'effort. L'idée étant de travailler « à son propre rythme », de valoriser l'appréhension du corps par une éducation de la sensorialité.

*C'est toujours d'aller vraiment à son rythme. Après il y en a qui se testent et quand je les vois je leur fais, bon ben là ça a donné quoi : « bon ben je sens que j'ai eu du mal etc, » là ça commence à être un des critères. Y'en a pour qui ça va très vite donc ils comprennent. Pour un rien c'est vite « ah mais je suis déjà essoufflé », « vous comprenez l'utilité d'aller doucement ». Souvent je leur dit au lieu d'être à 200% comme auparavant, faut être plus qu'à 100%. Ou le TGV devient locomotive maintenant. C'est vraiment prenez votre temps, ça sert à rien de vous dépêcher surtout que vous allez vite vous faire rattraper quoi. (Professeure d'APA)*

Le mécanisme d'appropriation des limites corporelles se base sur une psychologie de l'épanouissement fondée non plus sur l'affirmation de soi par la recherche de l'adversité mais sur un « lâcher prise » et la plénitude de l'autonomie. Les techniques médicales de contrôle de l'effort se doublent d'une fonction d'apaisement et d'auto-accomplissement.

Le milieu médical offre la possibilité pour les patients de s'approprier des figures d'autonomie dans un cadre protecteur. Il ne se contente pas de délimiter formellement l'espace des possibilités physiques. Il vise une normalisation en suggérant que l'efficacité de la rééducation permet au bout du processus de tout faire comme les autres. Mais encore il joue

---

<sup>223</sup> Lors du vélo par exemple, beaucoup ne comprennent pas l'utilité d'une longue phase de récupération pourtant imposée par le personnel, après avoir « déjà pédalé » entre 12 et 15 minutes.

sur la « sur-normalisation » consistant à montrer que certains patients pris en exemple arrivent à faire mieux que les autres.

### ***Le « projet montagne »***

Le cas de la « randonnée pédestre en moyenne altitude<sup>224</sup> » est à ce titre exemplaire : plus qu'une activité possible parmi d'autres, elle symbolise la construction de l'espoir (Pollak, 1990). Parmi les mini-conférences d'information proposées tout au long du séjour, l'une d'entre elles est consacrée à la présentation du « projet montagne ». Il s'agit d'une expédition organisée chaque année par l'association des anciens patients du centre et encadrée par certains professionnels du centre dont, entre autres, le kinésithérapeute-chef et un cardiologue. La conférence décrit les conditions dans lesquelles sont organisées ces excursions sur la base de photographies prises lors sorties précédentes. Outre l'aspect récréatif de ces séances – contrairement à d'autres plus théoriques sur le fonctionnement de la maladie-, l'engouement à l'égard de cette conférence tire son explication dans le scepticisme –voire le « mystère »- qui caractérise les rumeurs autour de cette randonnée. Les patients savent en effet que, chaque année, une excursion est réalisée à l'initiative de l'association. Ils sont loin toutefois de se douter qu'ils pourront eux-mêmes y participer un jour tant cette perspective –loin d'être, elle aussi, à l'ordre du jour- leur paraît inenvisageable. Le diaporama diffusé par l'intervenant<sup>225</sup> sert en quelque sorte de preuve qu'un tel projet est, d'une part, possible, et d'autre part, susceptible de s'adresser à tous.

***Kinésithérapeute*** : Alors on a un rythme de marche qui est très très lent. C'est ce qui permet à tout le monde de randonner agréable quoi. Y'a personne qui court devant. On fait pas mal d'arrêts. [Il interrompt la lecture]. Alors je vais vous mettre un peu de musique. Et donc, l'instigateur de tout ça [le projet montagne] c'est M. X [le cardiologue-chef].

***Patient*** : Vous étiez nombreux ?

***Kinésithérapeute*** : Alors là y'avait une trentaine, une petite trentaine. Alors samedi on vous parlera d'un patient, on vous parlera activité physique samedi, et je parlerai du monsieur qui est là [sur l'une des photos], qui s'appelle X., qui est un aveyronnais, qui nous accompagne depuis des années en montagne. Il nous servira un peu d'exemple pour samedi. [...]. [La photo suivante fait apparaître des fleurs] Alors je sais pas si y'a des botanistes parmi vous. Y'en a qui s'y connaissent en botanique ? Bon, si vous en reconnaissez, n'hésitez pas donner le nom des petites fleurs hein. [La suivante montre des personnes croisées sur le chemin]. Voilà des jeunes filles.

***Patient*** : Moi je cours bien derrière [rires].

***Kinésithérapeute*** : 2184 mètres. Alors c'est une rando amusante parce qu'il y a toujours des nuages dans la vallée. Bon le refuge c'est aussi l'occasion de passer une soirée agréable hein. On boit un coup, on chante un peu. Voilà. C'est pour ça que vous les verrez tous avec des bonnes joues roses [rires]. Alors si chaque fois vous faites une randonnée en montagne et vous buvez un coup de rouge ça ira. La proportion sera bonne. Alors l'étape suivante elle nous a conduits à plus de 3000 mètres. Y'avait une version pour ceux qui avaient pas envie de se fatiguer trop, on a fait le tour des lacs pas loin. Voilà c'était une version un peu allégée [...]. Voilà y'avait 8 heures de marche en tout. Donc y'a souvent un kiné et une infirmière

<sup>224</sup> Cet exemple n'est pas anodin. Parmi toutes les activités physiques et sportives qui font l'objet de doutes sur la possibilité ou non d'en faire, la randonnée fait partie des plus récurrentes. L'une des explications avancées est liée à l'altitude qui serait, selon les patients, incompatibles avec la maladie.

<sup>225</sup> Généralement le kinésithérapeute-chef.

*qui accompagnent hein. Voilà. Ça sert à rien<sup>226</sup> mais [sur un ton un peu ironique]...ça rassure. [...].*

Le but de cette conférence s'inscrit dans une logique de normalisation –par la dédramatisation- du rapport à la maladie. Il s'agit de montrer aux patients qu'avec « un peu de bonne volonté », la reprise d'une vie physique quasiment normale est envisageable. Le cas de la randonnée, qui fait partie des activités *a priori* déconseillées voire proscrites –du moins pour les patients, parfois par certains médecins pouvant être plus stricts- devient une figure emblématique de l'autonomie. Les craintes des uns et des autres sont évacuées par la présence d'un personnel médical pour subvenir aux dangers potentiels et assurer les conditions de sécurité.

L'apprentissage du « corps cardiaque à l'effort » est réalisé dans une double perspective : d'une part l'apprentissage des techniques définissent les conditions du « bon » usage du corps selon un modèle biomédical destiné à gérer les risques liés à la maladie. D'autre part il s'agit de contrôler la dimension psychologique de la réadaptation en permettant au patient de reprendre confiance en lui après l'accident afin d'enclencher un rapport favorable à la maladie. Cette confiance est une conquête volontaire qui nécessite à la fois l'effort de dépassement et l'inhibition des craintes face à l'inconnu. Le rôle de l'activité physique est central non seulement parce qu'il fait partie de la prise en charge thérapeutique mais aussi il constitue une ressource au travail de recomposition identitaire. Le type de rapport au corps visé par l'institution repose, d'une part, sur l'apprentissage des techniques comme système de vigilance qui circonscrivent l'usage du corps à l'effort ; d'autre part le corps, une fois « maîtrisé », doit aussi devenir un corps « capable », apte à investiguer davantage l'espace des possibles dans une perspective de réalisation de soi.

### **Contrôler les entrées : développer une posture critique à l'égard de l'alimentation**

L'alimentation occupe elle aussi une place centrale dans le programme de rééducation. Le cardiologue-chef lui-même, en collaboration avec les diététiciennes, en fait une dimension privilégiée de l'éducation du patient cardiaque. En témoigne la collection d'ouvrages<sup>227</sup>

---

<sup>226</sup> C'est ici une figure de style permettant au kinésithérapeute d'évacuer les craintes résiduelles des uns et des autres. Il est peu probable qu'une telle sortie puisse être envisagée, au moins la première fois, sans l'aval du milieu médical.

<sup>227</sup> La collection contient à ce jour quatre ouvrages : « Les divers aliments » ; « Questions d'habitudes » ; « Le jeu des 21 cases » ; « Menus à la carte ». Ils sont présentés ainsi sur leur site internet : « *C'est parfois un casse-tête de savoir ce qu'il faut manger pour être en bonne santé. Parmi tous les messages délivrés dont certains peuvent être contradictoires, la collection de livres « Mon cœur à table » [...] vous permettra de trouver des réponses aux questions que vous vous posez.* [...] « Ces livres s'adressent aux personnes victimes d'une

intitulée « *Mon cœur à table* », disponibles à la vente au sein du centre ou sur internet, co-écrits en partenariat avec le diabétologue du centre et le médecin-chef. La volonté d'en faire une problématique de la prise en charge résulte d'une nécessité de traiter l'obésité et la surcharge pondérale (deux tiers des patients sont en situation de surcharge pondérale dont 20% présentent une obésité réelle<sup>228</sup>) mais aussi des contradictions –voire des controverses– constatées quant aux multiples recommandations en la matière. L'engagement militant du cardiologue contre les « lobbies de l'agro-alimentaire<sup>229</sup> » met en perspective la posture critique demandée au patient sur la nécessité de contrôler ce que l'on mange. La critique n'est pas limitée pour le dispositif à l'acquisition d'un savoir formel, elle est une démarche d'appropriation d'un modèle nutritionnel qui traverse les pratiques de consommation et se solidifie en habitude. A l'époque de l'enquête<sup>230</sup>, un nouveau « pavillon » en construction, dédié à la nutrition, avait pour objectifs d'héberger des ateliers pratiques sur les techniques de cuisson et la confection des repas.

Les conférences générales d'information sont dirigées par le cardiologue et les diététiciennes sont chargées du suivi des patients. Les objectifs visent l'apprentissage des principes de la nutrition dans la pratique de la cuisine (cuisson, choix des aliments, organisation des repas, etc.). La pédagogie favorise la traduction des gestes domestiques et des usages culturels de l'acte alimentaire en langage médical. Elle transforme les aliments en nutriments y associant, par les effets sur la maladie cardiaque, une valeur positive ou négative. Elle précise la nature de l'offre en pointant, comme le montre l'extrait, l'objectif de la perte de poids et la maîtrise de la corpulence.

*« Les patients de [C2], eux ils viennent parce qu'ils sont cardiaques mais moi je les vois dans l'objectif de perdre du poids. En général tu vas voir un diét' pour ça. »  
(Diététicienne)*

Les ateliers thématiques portant sur la question alimentaire peuvent s'adresser de manière générale à tous les patients du centre, comme ils peuvent être thématiques selon la maladie (diabète, hypercholestérolémie, hypertension artérielle ou bien encore obésité). Les

---

*maladie cardiaque qui veulent lutter contre les facteurs de risque [...] mais plus largement à tout le monde car une alimentation saine et équilibrée est le meilleur des médicaments pour être en bonne santé ».*

<sup>228</sup> Selon des données datant de 2004.

<sup>229</sup> Lors des conférences portant sur l'alimentation, qu'il dirige lui-même, il est fait notamment référence aux lobbies qui représentent les produits laitiers et qui, selon le cardiologue, véhiculent de fausses croyances quant à leur utilité pour la santé.

<sup>230</sup> Il est à l'heure actuelle entièrement fonctionnel.

patients sont interrogés sur leurs pratiques antérieures, leurs comportements. Ils sont conduits à émettre des jugements de valeur au sujet des déviations alimentaires et doivent trouver les principes et les moyens de les contrôler.

En complément d'une formation théorique et pratique, une pédagogie plus informelle se diffuse au quotidien. Elle fait de la réflexion sur l'alimentation une routine qui stimule des habitudes de contrôle, de calcul. Le modèle théorique de la pyramide alimentaire imprègne les manières de faire la cuisine et de la consommer. Il se transmet sur toute la chaîne des professionnels, y intégrant les cuisiniers en premiers chefs « d'intermédiaires culturels ».

### **De la théorie à la pratique : une « cuisine pédagogique<sup>231</sup> »**

Les préceptes transmis lors de ces ateliers font l'objet d'une mise en pratique immédiate : avant d'être servis par les cuisiniers, les repas proposés aux patients au cours du séjour sont systématiquement « visés » par la diététicienne. C'est elle qui confectionne les menus, ajuste les quantités et les qualités nutritionnelles d'un repas à l'autre (petit-déjeuner, déjeuner, souper), d'un jour à l'autre et d'une semaine à l'autre. Pour ceux qui sont concernés, un menu spécifique est élaboré en partenariat avec la diététicienne, selon que le patient est diabétique, présente une surcharge pondérale lors de son arrivée et manifeste l'envie d'y remédier, est hypertendu, etc. Ces menus-types sont élaborés sur des fiches individuelles lors des consultations. Les catégories d'aliments, leurs vertus ou leurs méfaits passés en revue, de sorte que les patients, qui disposent souvent de peu d'informations ou de connaissances sur ce sujet, peuvent quitter le centre en sachant précisément *quoi* manger ou *quoi éviter*<sup>232</sup> ou encore *quand* et *comment* ils peuvent s'octroyer des écarts à la règle.

La formation à l'hygiène alimentaire dispensée au cours des ateliers ou des consultations vise principalement la réduction des facteurs de risque associés à la pathologie artérielle (diabète de type 2, hypercholestérolémie, hypertension artérielle, surcharge pondérale) : il s'agit d'apprendre à équilibrer les apports en graisses ou en sucres en fonction

---

<sup>231</sup> C'est ainsi que les repas servis quotidiennement sont dénommés dans le projet de l'établissement. Plus largement, la question de « l'environnement alimentaire » est un aspect fondamental du séjour, au même titre que « l'environnement médical ». « Si nous voulons que notre alimentation soit réellement pédagogique, il est indispensable que nous la maîtrisions de la conception du menu jusqu'à la réalisation et au service. De là, une cuisine faite sur place par du personnel salarié de l'établissement. Dès lors, il y a cohérence entre ce que nous disons et ce que nous faisons. Lorsque le patient fait une réflexion l'après-midi sur les repas « sucres lents » et qu'il lui est servi le soir un couscous aux légumes ou des lasagnes aux légumes, dont il peut en outre obtenir les recettes, nous croyons faire réellement de l'éducation nutritionnelle » (**Extrait du projet d'établissement**).

<sup>232</sup> Certaines fiches sont par exemple intitulées « Et moi, je dois manger quoi ? » et définissent, selon les particularités de chacun, une véritable « posologie » des prises alimentaires : nombre, fréquence, quantité et qualité des repas tout au long de la journée.

des différents groupes d'aliments mais aussi, de façon incidente, d'apprendre à identifier les comportements alimentaires jugés néfastes pour la santé. Les pédagogies discursives, tout comme l'éducation du patient dans le cas du dépistage, visent à faire le lien entre une approche scientifique, diététique de l'alimentation et l'univers domestique du patient.

La formation à la diététique est de tous les instants. Elle est dans les approches plus didactiques et élaborées lors des enseignements magistraux et les travaux pratiques, tout comme elle se diffuse dans les gestes du quotidien à travers la gestion et l'emploi des repas. Elle a pour mécanisme la reconstruction de l'aliment en partant de sa consommation courante et de ses dimensions symboliques, imaginaires, gustatives pour l'inscrire dans un système de classement basé sur ses valeurs nutritives. Elle vise en cela à (re)définir « *l'espace du mangeable*<sup>233</sup> » dans une perspective sanitaire et hygiénique.

Le processus consiste à traduire l'aliment en nutriment. Il pose les règles du consommable ou non consommable à partir de la pyramide alimentaire. La pensée classificatoire conduit à repérer les familles d'aliments, à les catégoriser « sans faute », à y appliquer une qualité nutritionnelle (protide, lipide, etc.), à en dégager une valeur pathogène ou salutogène. C'est donc un apprentissage de l'aliment au filtre des risques sanitaires que les professionnels conduisent dans les séances d'éducation comme le montre la séquence suivante.

**Diététicienne** : Alors, y'en a qui étaient là vendredi, y'en a qui étaient pas là vendredi. Vendredi on a vu les sept familles d'aliments. On a essayé d'équilibrer les menus autour de ces sept familles d'aliments. Aujourd'hui on va reprendre famille par famille, et on va essayer de voir pour chaque famille l'apport en sucres et l'apport en graisses. Ici on va travailler sur l'apport en sucres. Donc le but de cet atelier ici était déjà dans cette première partie de séparer les légumes des fruits. Là ils nous ont mis les légumes ici et les fruits là. Est-ce que vous êtes d'accord avec eux ?

**Patient** : [interloqué] L'avocat c'est pas un fruit...

**Diététicienne** : Alors nous diététiquement parlant on le met dans les légumes. On est d'accord pour ça.

**Patient** : et la tomate aussi ?

**Diététicienne** : et la tomate aussi pour nous c'est légume, hein ? Bon, apparemment ils ont bien fait ce partage. Deuxième partie, est-ce que par rapport à ces légumes y'a quelque chose qui vous interpellent ?

**Patient** : l'avocat...

**Diététicienne** : l'avocat...qu'est-ce qui vous tracasse par rapport à l'avocat ? Bon, effectivement les légumes n'amènent pratiquement pas de matières grasses, mais l'avocat effectivement amène de la graisse. C'est une graisse végétale...donc celles qui sont

---

<sup>233</sup> Poulain (2002).



conseillées, y'a pas de souci. Mais y'en a quand même 14 à 15% de matière grasse végétale dans un demi-avocat. Parce qu'un demi-avocat ça fait pas 100 grammes. Vous pouvez manger de l'avocat, il ne faut pas en abuser comme dit Monsieur C. mais surtout il ne faut pas y rajouter... ?

**Un autre patient** : la mayonnaise...

**Diététicienne** : [visiblement heureuse de la clairvoyance de son auditoire] de la mayonnaise ! Bien sûr ! [...]

Le modèle médical de la prescription s'applique comme pour les médicaments. Les professionnels se réfèrent au dosage, à la qualité des produits, à la fréquence des prises. L'approche éducative est de type discriminative. Elle favorise l'appropriation des classes par le jeu des oppositions (aliments réputés « bons » pour la santé contre ceux « trop riches » en graisses, en sucres, en sel, ou au contraire « trop pauvres » en acides gras poly-insaturés, en glucides complexes, etc.). Le travail cognitif calé sur la formation d'une représentation qui corrige les fausses croyances ou instruit le patient peu cultivé se double d'une morale du contrôle de soi et de ses pulsions. La pédagogie corrige les habitudes populaires (« *mais surtout il ne faut pas y rajouter... ?* »). Elle instrumentalise l'autocontrôle de connaissances expertes sur les risques sanitaires distinguant les conduites « utiles » de celles qui présentent un danger pour la santé. Le choix des aliments, la composition équilibrée des repas et la résistance aux tentations constituent un nouvel ordre des repas et de la prise alimentaire contrôlés dans les applications et dans les effets. Si la pyramide alimentaire guide les manières de contrôler les « entrées », la balance, le centimètre sont les outils du quotidien qui mesure l'efficacité du niveau de reconstruction de l'aliment.

Deux modalités de contrôle du poids coexistent au sein du dispositif : d'une part, les patients ont la possibilité de se peser eux-mêmes à n'importe quel moment du séjour grâce à une balance située à tous les étages menant aux chambres individuelles ; d'autre part, la diététicienne organise chaque semaine une pesée afin de suivre l'évolution pondérale de chacun. La pesée est une activité qui figure sur l'emploi du temps des résidents, au même titre que les ateliers thématiques ou les mini-conférences, de sorte qu'il n'est pas possible d'y échapper<sup>234</sup>.

La présence d'une balance à tous les étages menant aux appartements individuels rappelle de manière subtile l'autosurveillance (bien que non obligatoire). Les crayons et les petits papiers mis à disposition au-dessus du pèse-personne matérialisent le principe de suivi d'une observation clinique comme peut l'être une courbe de température au pied du lit.

---

<sup>234</sup> Si tel était le cas, la diététicienne se charge alors d'aller chercher les patients dans leur chambre.

Les « pesées hebdomadaires » ont lieu à heure et endroit fixes. Les patients attendent souvent fébrilement le « verdict de la balance » afin de conforter des efforts parfois drastiques consentis tout au long de la semaine. Ces efforts sont soumis à la critique médicale et les patients apprennent à se critiquer eux-mêmes au regard des critiques professionnelles. Dans ce jeu de miroir médiatisé par la balance, le patient se substitue à la diététicienne et tente sous son contrôle direct ou non d'interpréter plus finement les progrès réalisés, de critiquer les rations. Il réalise un diagnostic, construit une explication, se fait ses prescriptions.

*« [...] Hier soir c'était de l'Ebly et puis y'avait une sorte de coquille st-jacques avec des moules dedans, du saumon avec un peu de mayonnaise même à la limite un peu trop, mais je critique pas le cuisinier parce que c'était vraiment bon. Mais c'était copieux quoi, j'ai pas fini l'assiette. Donc c'est vrai que...il me tarde, j'ai vu Emilie la diététicienne, je lui ai demandé si ça la gênait pas qu'elle me fasse mes pourcentages dans l'assiette donc me préparer, je pensais que ça allait commencer hier soir, apparemment non, parce que je trouve que l'assiette que j'avais était bien remplie, je l'ai même pas finie. » (Homme, 52 ans, ouvrier professionnel)*

*[...] ici on s'aperçoit qu'on peut manger différemment et avoir le ventre plein quoi, en sortant de table, sans avoir faim quoi. » (Homme, 37 ans, ouvrier chef d'usine)*

Le raisonnement médical acquis permet de réaliser un travail sur soi dans la double perspective d'assumer à la fois les rôles de patient et de soignant. L'alimentation, tout comme peuvent l'être des médicaments « peu risqués », circonscrit un terrain d'expériences d'autogestion de la maladie. Le sujet peut donner libre cours à des négociations personnelles entre ce qu'il s'autorise aujourd'hui et en contrepartie s'interdira demain. C'est l'apprentissage de cette liberté à négocier avec soi-même qui donne une certaine stabilité à une conduite alimentaire contrôlée et à sa reproductibilité dans le temps.

La diffusion d'une démarche d'autosurveillance par le personnel repose sur une certaine forme de pédagogie du contrôle qui sait manier les reproches et les compliments avec sollicitude et qui enrôle les patients en « gardien du poids ».

La « pesée pour tous » (c'est ainsi qu'elle est intitulée dans le centre et visible par tout un chacun sur l'emploi du temps de la journée) a lieu une fois par semaine, le même jour, à la même heure et au même endroit : le bureau de la diététicienne. Tous, sans exception, sont invités à venir vérifier leur poids, à le comparer avec les résultats de la semaine précédente et à en tirer les conséquences (modification du régime) avec la diététicienne. Le moment est un véritable rituel et relève d'une mise en scène particulière : les patients arrivent dans un ordre

aléatoire (dès qu'ils le peuvent, par exemple si plusieurs activités ou rendez-vous médicaux se chevauchent) et se succèdent, un à un, dans le bureau. La porte reste ouverte pour faciliter l'enchaînement des quelques 80 patients ; le poids n'est donc pas un secret ni pour les uns ni pour les autres qui souhaiteraient éventuellement tendre une oreille indiscreète depuis la salle d'attente située à proximité. Chaque patient entre un à un, la diététicienne demande leur nom puis les invite, sans rien ajouter de plus, à se déchausser et à se diriger vers la balance. Ils savent pourquoi ils sont là. Les échanges sont courts, peu verbalisés et se situent plutôt dans le regard plus ou moins approuvatif de la diététicienne. Ceux-ci s'adressent généralement aux patients qui ne sont pas en situation de surcharge pondérale ou d'obésité. Si l'objectif d'une perte de poids est clairement souhaité par les diététiciennes, il faut au minimum parvenir à le stabiliser tout au long du séjour.

**Diététicienne** : C'est toujours pareil, c'est bon.

**Patient 1** : Bonjour !

**Diététicienne** : Monsieur ?

**P1** : X.

**Diététicienne** : Allez-y [*elle lui indique la direction de la balance, attend quelques secondes*]

Parfait ! [*le patient a visiblement amélioré son résultat*] Hein...un de moins.

**P1** : Un de moins ?

**Diététicienne** : Ouais.

**P1** : Je suis à combien là ?

**Diététicienne** : 78,500.

**P1** : Merci. Bonne journée !

**Diététicienne** : Oui allez-y Monsieur Y. Alors...mouais, toujours à peu près hein. C'est bon. C'est bon c'est bon.

**P2** : Bonjour !

**Diététicienne** : Bonjour ! Allez-y ! [...] Ah ? [*apparemment il y a un problème, il ne s'agit pas d'une prise de poids mais de l'inverse*] L'appétit va bien ?

**P2** : Ben en ce moment je mange un peu moins à cause de...

**Diététicienne** : Ah, à cause de votre pansement [*elle fait référence ici au pansement qui cache la cicatrice laissée par l'opération*]...bon allez...faut qu'il remonte le poids hein...

**P2** : Oui.

**Diététicienne** : Allez, bonne journée ! [*un autre patient fait son entrée*] Bonjour !

**P3** : J'enlève les chaussures ?

**Diététicienne** : Ah comme d'habitude, je sais pas comment vous vous mettez, on enlevait les chaussures non ?

**P3** : Oui. Bon [*juste avant de monter sur la balance*], j'ai pris du poids là [*les patients ont une balance à leur disposition à chaque étage de leurs appartements*].

**Diététicienne** : Ah oui ? Allez, allez-y. pourquoi ?

**P3** : Ben parce que je me suis pesé ce matin...et regardez ça...

**Diététicienne** : Qu'est ce qui se passe ? Vous devez voir X. demain ? [*l'autre diététicienne du centre*]

**P3** : Euh...fin de semaine. Et combien j'ai pris là ?

**Diététicienne** : 500 grammes. [*un autre patient fait son entrée*] Bonjour ! C'est madame ?

**P4 : Z**

**Diététicienne :** Allez-y ! Allez ça démarre...c'est bon, c'est bon c'est bon. [*idem*] Bonjour ! [*il monte sur la balance, sans un mot*] C'est bon. C'est stable. Parfait. [...]

Le type de pédagogie qui s'apparente à un contrôle autoritaire et explicite du corps au travers de commentaires brefs mais efficaces (« c'est bon » ; « parfait » ; « c'est stable », etc.) fonctionne de manière performative. Les patients sont censés comprendre qu'ils sont sur la « bonne voie » ou qu'ils répondent aux attentes et aux exigences de l'institution dans une situation qui donne une visibilité publique à leur poids ; et qui leur rappelle qu'ils sont contrôlés et qu'on s'assure de contrôler leur comportement, comme cela se fait dans les programmes d'amaigrissement de certains groupes commerciaux (Darmon, 2010). La mise en situation et les commentaires des soignants font « *exister le contrôle au moment même où il se décrit* » (*Ibid.*, 2010).

Le dispositif de contrôle n'est pas limité au moment précis de la pesée hebdomadaire. Son efficacité repose sur la perspective diachronique de comparaison avec les données consignées dans le carnet de suivi. Sur toute la durée du séjour, les patients réalisent des mini-contrats d'engagement d'un verdict hebdomadaire à l'autre. Les pèse-personnes disséminés à plusieurs endroits stratégiques du centre et placés sur les trajets quotidiens du patient jouent leur fonction de rappels des objectifs.

Toutefois, se joue un équilibre entre ce contexte qui institutionnalise un contrôle fort et la mise à distance de ce dernier. Le patient peut être en situation de souffrance et la maladie qui l'a déjà affecté conduit à une pondération des exigences institutionnelles. Le contrôle ne doit pas se transformer en modèle totalitaire de gouvernement des corps mais constitue un point d'appui de l'accompagnement médical et l'amorce d'une prise de relai par le patient.

Lorsque les patients présentent une surcharge pondérale ou une obésité, l'énonciation des moyens de contrôle changent : plus complets et plus précis, ils visent à individualiser la trajectoire du poids dans une logique de valorisation des efforts et des comportements. Dans l'extrait ci-dessous, la balance indique une nette perte de poids. Le patient, visiblement attentif et concerné par ce « problème », est venu dans une tenue vestimentaire réduite au strict minimum : des claquettes, un short léger et un t-shirt.

**P6** : Bonjour !

**Diététicienne** : Bonjour !

[*le patient, contrairement aux autres, arrivent dans une tenue vestimentaire réduite au strict minimum. Un short léger, des claquettes aux pieds et un t-shirt. La diététicienne sourit.*] Tout compte !

**P6** : Tout compte ! [*renchérit-il*] [*il émet un petit sifflement, signe qu'il est lui-même impressionné*] 90,7.

**Diététicienne** : Ça c'est du travail sérieux hein ! [*elle aussi visiblement impressionnée*]

**P6** : Combien de moins ?

**Diététicienne** : Moins 3,2 depuis le début.

**P6** : Ah ouais bien ! Excellent !

**Diététicienne** : Parfait.

**P6** : C'est du travail sérieux !

**Diététicienne** : C'est sûr. Vous êtes venu pour ça.

Le patient se trouve conforté dans ses efforts, mais aussi renforcé sur le respect de son contrat (« *vous êtes venu pour ça* ») qui lui montre que le contrôle le plus fort tient davantage de ses engagements initiaux et le l'intériorisation d'un rôle d'autosurveillance.

L'énonciation du contrôle de la corpulence se fait plus intrusive lorsque la situation est jugée préoccupante ou problématique. Elle se déplace des registres de la validation, de la confirmation ou de la valorisation vers une logique d'incitation et de moralisation des conduites qui entreprend un travail de conviction. Dans l'extrait suivant, la patiente présente une obésité forte<sup>235</sup> et montre des difficultés à perdre du poids. La diététicienne tente alors d'évaluer plus précisément la situation en cherchant des points d'appui (Dodier, 1993b) susceptibles de renforcer le contrôle.

---

<sup>235</sup> Certains patients du centre arrivent en effet au sein de l'établissement en présentant une situation d'obésité. Le mode d'intervention du dispositif -on le voit à travers les thématiques sélectionnées (et sélectives) des ateliers pratiques- est fait de manière à ce que certains patients soient automatiquement et explicitement « étiquetés » par le milieu médical : « les diabétiques », « les obèses », « les tabagiques ou les fumeurs »<sup>235</sup>, etc. correspondent à autant de groupes à risque pour lesquels un emploi du temps spécifique est proposé. Lors de ces ateliers, l'on insistera par exemple davantage sur le poids pour les « obèses », sur l'alimentation pour les « diabétiques », etc. Cette procédure de catégorisation plus ou moins formelle, basée sur des critères médicaux objectifs, tend de manière implicite à homogénéiser ces dernières entre elles. Or, « être obèse », ou « être diabétique » n'a pas les mêmes significations ni sur le sens de la prise en charge ni sur l'interprétation que peuvent en faire les personnes concernées. « Etre obèse » s'objective par exemple à travers le regard et peut être vécu ou envisagé sous le registre de la discréditation, de la stigmatisation voire de la disqualification sociale (Goffman, 1975) de certains comportements ou attitudes individuelles. Alors qu' « être diabétique » renvoie moins à une forme de responsabilité individuelle qu'à une responsabilité partagée entre le rôle du milieu médical (diagnostic puis traitement) et le rôle du patient (dans son alimentation, dans sa « génétique »). Autrement dit, « être diabétique » peut relever d'une certaine fatalité qui vient conforter le rôle du médical, alors qu' « être obèse » induit des conduites ou des comportements individuels davantage susceptibles d'être discrédités par le milieu médical.

**Diététicienne** : Bonjour !

**P7** : Bonjour madame.

**Diététicienne** : ça va madame X. ?

**P7** : ça peut aller [*sur un ton manifestement peu convaincu*]

**Diététicienne** : allez, enlevez les chaussures, la veste...

**P7** : mmh...moi je maigris pas tellement hein... [*sur un ton résigné*]

**Diététicienne** : ça vous a intéressée l'atelier hier ? [*elle fait référence à l'atelier sur l'alimentation*]

**P7** : ah oui. Mais bon...comme moi je suis toute seule...ça va pas être évident.

**Diététicienne** : c'est peut-être plus simple aussi quand on est seul, parce qu'on peut faire ce qu'on veut, comme on veut, les quantités qu'on veut...

**P7** : oui bien sûr.

**Diététicienne** : alors...allez, bougez plus... [*elle attend quelques longues secondes avant de donner son verdict attendant, semble-t-il, de pouvoir donner une observation positive*]. A peu près pareil que la semaine dernière...200 grammes de moins. [*la patiente descend de la balance, s'assoit sur la chaise pour remettre ses chaussures. Elle semble éprouver quelques difficultés sans pour autant demander de l'aide*] Vous voulez un chausse-pied ?

**P7** : ah oui je veux bien, parce que ces godasses-là, c'est pas pratique. Si je m'en achète, je vais pas les prendre avec des lacets parce qu'alors là...j'y arriverai mieux...

**Diététicienne** : des scratch oui. Allez... [*Elle clôture soudainement l'échange et invite un autre patient à entrer dans la salle*]

Le premier point d'appui consiste à apprécier le niveau de participation aux cours ou la disponibilité aux moyens mis en œuvre par l'établissement pour aider les patients à s'autoréguler. Le contrôle du poids se double d'un contrôle sur le niveau d'attention à l'égard des consignes et des recommandations. Le second point d'appui consiste à inverser la démarche intellectuelle du patient en montrant que les faiblesses perçues (comme par exemple le fait d'être seul et de ne pouvoir compter sur aucun soutien moral) peuvent être des forces ou des opportunités à saisir. Le contrôle du poids est l'occasion, face à un patient qui exprime sa dépendance au contexte, de renforcer une « norme d'internalité ».

L'adoption d'une hygiène alimentaire renvoie d'une part à la capacité de penser différemment l'alimentation selon un modèle nutritionnel, d'autre part à mesurer les effets de cette acculturation médicale à partir du « dispositif » de contrôle du poids. L'établissement agit doublement sur le changement des mentalités et la diffusion d'outils permettant d'évaluer ces changements en transformant les patients en « gardiens du poids ». Pour cela, l'institution étend sa logique de contrôle. D'une part, elle utilise la mesure du poids ou de la corpulence comme un indicateur de persistance ou de résistance psychologique à l'égard du changement comportemental. Elle agit à partir du poids pour modifier ou encourager les attitudes envers la cure. D'autre part, le cadre d'évaluation du poids étend sa fonction de contrôle du professionnel aux autres patients. A travers le caractère collectif de la mesure et le

rappel opéré par les balances, se définit une sorte de « surveillance continuelle ». L'institution « étend son emprise dans la mesure où elle habite ou colonise des lieux d'exercices délégués de son contrôle » (Darmon, 2010), mais aussi dans la mesure où le rapport à la grosseur ou la maigreur devient un indicateur de déviance ou de compliance. L'extension du contrôle, *via* son appropriation par les patients associés à la transformation des croyances et des savoirs sur l'alimentation, constitue pour l'institution un terreau pour « l'empowerment ».

Nous avons vu dans cette partie sur les modalités du formatage du corps par l'institution médicale, comment le patient apprend à vivre avec sa maladie. Cet apprentissage se fait au sein de cadres de référence et d'expérience propres au raisonnement médical, selon une logique de disciplinarisation et de rationalisation des conduites corporelles. Le corps fait l'objet d'un traitement et d'une attention de tous les instants *via* le contrôle du poids, de l'activité physique et de l'alimentation qui forment, en quelque sorte, le triptyque de l'autosurveillance. Les professionnels de santé jouent un rôle majeur dans le formatage des conduites corporelles en ce qu'ils sont les garants du bon déroulement de la trajectoire de la maladie et en qui les patients investissent leur confiance pour mener à bien la gestion de la maladie. Par les commentaires, les remarques, les encouragements délivrés à leur égard, les professionnels participent à la construction d'un rapport au corps singulier suivant une perspective sanitaire et hygiénique destinée à gérer les risques liés à la maladie. L'éducation à l'intériorité, *via* l'apprentissage d'un réseau sémantique spécifique et l'incorporation des marqueurs sociaux<sup>236</sup> et corporels du risque, constitue le principe majeur du mode d'intervention du dispositif. Il s'agit d'équiper<sup>237</sup> le patient des moyens et des ressources – physiques mais aussi mentales- nécessaires afin de sécuriser la trajectoire de la maladie d'une part, et de gérer les conséquences du handicap d'autre part.

Les professionnels ne sont toutefois pas les seuls à construire l'expérience de la maladie. Les « autres », les pairs, jouent eux aussi un rôle fondamental dans l'apprentissage de la maladie. Leur rôle se situe moins dans la socialisation aux cadres primaires de la prévention que dans la validation réciproque des expériences individuelles.

---

<sup>236</sup> Liés à la stratification sociale des patients au sein du dispositif qui détermine des rôles, des attentes mais aussi des capacités et des limites en fonction de l'atteinte cardiovasculaire.

<sup>237</sup> Pour reprendre la définition de Trépos (2003) : « *Equiper* », *c'est disposer un ordre et des repères (comme on dit qu'il faut « équiper une paroi » d'escalade) dans une situation troublée.* »

### 5.2.3 Le rôle des pairs dans l'apprentissage de l'autonomie

Comme le montre Gardien dans son ouvrage, les pairs jouent un rôle majeur « *dans la découverte du nouveau potentiel corporel du patient* », à travers les multiples échanges d'informations, l'observation, la comparaison, l'émulation ou bien encore l'identification à autrui. A côté des professionnels, ils permettent « *l'édification d'un système de valeurs et de normes communes au sein d'un groupe [...], fondant le bon usage du corps* ». La socialisation par les pairs (Darmon, 2006) se présente comme une alternative au modèle injonctif issu du médical. Elle permet de s'extraire provisoirement -ou de s'émanciper- des finalités propres de l'institution, uniquement relatives à la santé, pour privilégier ou développer d'autres usages possibles du corps, d'autres corporéités modales (Berthelot, 1983) axées sur les dimensions de plaisir ou de jeu. L'apprentissage du corps cardiaque ne saurait se faire seulement à travers l'imposition d'un système de valeurs et de normes médical. Il est le résultat d'une négociation –même si des « marchandages » sont possibles, comme nous l'avons évoqué précédemment, avec les professionnels- entre deux modes de socialisation, « *vertical* » et « *horizontal* » (Darmon, 2006), qui s'entrecroisent tout au long de la prise en charge et dont les effets produits sont plus ou moins favorables au modèle institutionnel.

L'apport des pairs dans le processus de socialisation à la maladie est multiple :

-Il permet, par l'observation et la comparaison, d'évaluer et de juger la conformité des conduites à l'égard des attentes et des finalités du dispositif. Les « autres » représentent une source d'information privilégiée de l'adaptation aux règles, aux normes, aux valeurs diffusées tout au long de la prise en charge.

-Il favorise l'émulation, parfois même la compétition entre les membres du groupe. L'environnement sanitaire se transforme peu à peu en un « *lieu qui recèle d'innombrables défis* » (Gardien, 2008) : les patients « font la course » pendant la marche quotidienne, cherchant à améliorer un peu plus chaque le temps réalisé ; ils peuvent encore tenter de soulever plus de poids au cours des exercices de musculation ou renforcer leur endurance lors de l'épreuve d'effort quotidienne, etc. L'émulation instaure des normes (corporelles, sociales, sportives, etc.) collectives, plus ou moins en accord avec celles du milieu médical.

- Enfin, il valide et renforce l'expérience somatique. Pour le nouveau venu, l'« ancien » peut prendre le rôle d'exemple. Il est cet « autrui significatif » (Mead, 1933 ;



Berger et Luckmann, 1966) qui permet l'identification personnelle, oriente les conduites ou représentations à l'égard de la maladie.

De façon générale, la socialisation par les pairs facilite le travail d'acceptation, de compréhension et de définition de la maladie et donc le travail de renforcement biographique (Carricaburu et Pierret, 1995 ; Pierret, 1997).

Un tel processus de conformation n'est possible que dans la mesure où, patients comme soignants, sont animés par le même désir, celui de favoriser le retour à une vie « la plus normale possible » après l'accident. Pour reprendre Bourdieu (1994), l'« *illusio*<sup>238</sup> » semble donc ici jouer à plein. L'intérêt, l'investissement, l'engagement du patient se trouvent renforcés par la gravité de la situation et son degré d'incertitude.

### **5.2.3.1 La communauté de destin comme renforcement de l'engagement**

Comme nous l'avons souligné précédemment, lors de son arrivée au sein du centre, le patient doit rompre avec son quotidien et faire l'apprentissage de nouvelles règles de fonctionnement et de vie en communauté. C'est une étape fondamentale d'intégration du nouveau-venu qui se traduit par un sentiment d'appartenance exprimé par le « nous ».

*« Moi je me considère par exemple...je suis un miraculé. Voilà c'est tout. Et ben on va profiter d'être le bon miraculé. C'est-à-dire faire du positif. Non après bien sûr mes connaissances ne sont pas suffisamment éclairées pour faire une différence entre un AVC un machin. Je vois parmi nous là, ce matin, [il s'interrompt], putain j'avais vu à la télévision, dans une émission il [il parle de Belmondo] avait été reçu par Michel Drucker, il a quand même encore des séquelles, et puis il le dit lui-même. Bon je connais des gens qui ont fait une crise cardiaque, bon ben ils s'en sont bien tirés, et puis bon ça a été un mauvais moment dans leur vie puis bon voilà. Mais ils ont pas autant de...ils ont pas eu des séquelles, ils peuvent avoir des séquelles mais moi j'en ai pas rencontré. » (Homme, 66 ans, exploitant agricole)*

Dans cet extrait, le « nous » désigne à la fois le groupe d'appartenance au sein du centre mais aussi, par extension, « les patients cardiaques » de manière générale (qui s'oppose ici aux « patients ayant fait un AVC » et dont les séquelles neurologiques ne sont pas comparables aux conséquences d'une crise cardiaque).

Généralement, les patients s'associent en « petits groupes » sur des affinités d'origine géographique, d'âge, de métier et liées à la maladie.

---

<sup>238</sup> Pour Bourdieu (1994), l'expression renvoie au « fait d'être pris au jeu, pris par le jeu, de croire que le jeu en vaut la chandelle, ou pour dire les choses simplement, que ça vaut la peine de jouer ».

Mais rappelons que le dispositif contrôle lui aussi, de manière indirecte, les modes de sociabilité (et donc leurs effets) en répartissant dès l'entrée les patients en quatre groupes. Cette organisation induit quatre emplois du temps distincts et chaque groupe a peu de chance, en dehors des périodes récréatives, de se rencontrer. Elle homogénéise aussi le partage des expériences individuelles suivant le type d'atteinte. Par exemple, « les coronariens », qui généralement n'ont pas subi d'opération chirurgicale, n'ont donc pas (ou peu, notamment lorsque l'accident donne lieu à un pontage) la cicatrice<sup>239</sup> caractéristique des opérés. D'autres « sous-catégories » plus indigènes existent entre « les pontés » et « les non-pontés<sup>240</sup> ». Autant de catégories qui traduisent des significations différentes de l'atteinte cardiaque, renforcent les échanges d'expériences sur la gestion de l'incertitude, le traumatisme psychologique, etc. et construisent des trajectoires et des destins biographiques communs. La visibilité de l'atteinte cardiaque est un marqueur fort de l'expérience douloureuse et du respect qu'elle suscite au sein de la communauté des malades. Une hiérarchie se constitue dans le rapport à la maladie et le niveau d'adaptation qu'elle suppose. Les patients, tout en exprimant leur distance à l'égard d'une expérience qu'ils ne partagent pas, en assume une part de la souffrance. Ils sont comme les « initiés » de Goffman (1975) dans le partage d'une « *stigmatisation honoraire* », prenant sur eux une partie du discrédit qui frappe les plus touchés par la maladie. Si l'accident cardiaque est invariablement vécu comme un traumatisme, celui-ci est toutefois pondéré comparativement à ceux qui, par exemple, ont été « pontés » et arborent « une grande cicatrice » sur leur torse.

*« On arrive ici, c'était pas pareil parce que moi déjà je me suis pas fait ouvert la poitrine donc...mais quand on voit des gens comme ça avec la couture qui marchent qui marchent, on se dit bon...ça rigole pas » (Homme, 34 ans, niveau bac+2)*

La constitution de groupes ou de sous-groupes –par affinité ou sous l'égide du dispositif- participe du travail de recomposition identitaire. Le fait, par exemple, de « mélanger » plusieurs individus avec des pathologies différentes, dont la « lourdeur » des interventions chirurgicales ou médicales diffèrent en gravité, ou encore dont la différence d'âge est importante, peut conduire certains à relativiser leur maladie (« *honnêtement moi,*

<sup>239</sup> Les patients ayant subi un pontage ou une opération à cœur ouvert arborent une cicatrice au niveau de leur cage thoracique. Elle constitue un trait distinctif entre les patients dans le sens où ceux qui ont une cicatrice sont généralement perçus comme ceux qui ont le plus souffert ou éprouvent le plus de difficulté dans la trajectoire de réadaptation.

<sup>240</sup> C'est-à-dire ceux dont l'intervention post-accident n'a pas nécessité une opération chirurgicale. Une « simple » angioplastie (pose de stents) permettant de résoudre leur problème cardiaque. Celle-ci peut être réalisée sans abord chirurgical par la ponction à l'aiguille du vaisseau : elle est alors dite « percutanée ». Dès lors l'intervention est considérée comme moins invasive et donc moins « traumatisante ».

*comparé aux gens ici qui ont eu une opération [sous-entendu une opération chirurgicale], je me dis c'est rien à côté quoi. », **Homme, 53 ans, métallier-soudeur, angioplastie**).*

La hiérarchisation des expériences telle qu'elle s'opère au sein des groupes est un facteur de régulation et d'adaptation. Elle permet, tout en se regardant soi-même, de reconnaître l'autre et de situer sa trajectoire de maladie dans un panel d'histoires personnelles. L'exercice de la comparaison est aussi celui de la reconnaissance sociale qui scelle la cohésion des groupes au sein d'une communauté de patients. Les histoires individuelles se fondent dans une histoire collective de la maladie.

***Patient** : Ben y'a déjà les anciens combattants, c'est ceux qui ont le plus de maladies possibles, là ils vous étalent tout. Ceux-là sont redoutables c'est là qu'il faut fuir, et puis y'en a qui raconte ben ci et là. Puis y'en a qui ont d'autres approches, qui, euh, disent, « bon au vélo aujourd'hui j'ai fait tant de minutes », et puis « ah c'est mieux... », qui ont pas du tout le même truc quoi. (**Homme, 65 ans, retraité, cadre supérieur**)*

Le sentiment d'appartenance à une communauté renforce, d'un point de vue sociologique, le partage des contraintes de la vie corporative. Il joue un rôle majeur dans la mise en conformité du sujet, de ses expériences somatiques, de ses comportements et de ses attitudes à l'égard de la maladie. Les multiples interactions tout au long du séjour, comme les discussions autour de la maladie, le partage d'expériences antérieures et présentes, la participation aux activités communes, etc., sont autant de facteurs qui interviennent dans la construction d'un rapport collectif à la maladie. Comme le souligne Gardien (2008), la sémantisation de l'expérience corporelle, -celle du « corps abîmé » en début de trajectoire ou du « corps de plus en plus capable » vers la fin du séjour-, est une modalité sociale fondamentale de production du « corps en devenir ». La collectivisation de l'expérience de la maladie et de la prise en charge a ceci de positif qu'elle tend à neutraliser, par un mouvement d'homogénéisation, la gravité de la situation. Elle permet alors de se centrer sur les finalités premières du séjour (celles qu'on s'est définies soi-même ou celles du dispositif) et renforce, par la somme des engagements collectifs, la valeur personnelle du contrat d'engagement sur l'autogestion de la maladie.

### 5.2.3.2 La comparaison à autrui : résister aux tentations

Les activités collectives sont nombreuses tout au long de la journée et les patients au cours de leur pratique sont confrontés au regard des autres. Le « vélo » et la « marche » génèrent presque obligatoirement, à partir du classement ou de la hiérarchisation des résultats de chacun, des effets de comparaison des « performances » ou des « exploits ». La comparaison des patients entre eux suit une double logique : sur le plan collectif, il s'agit de viser la conformité des conduites définies par l'institution ; sur le plan individuel, il s'agit de trouver les appuis nécessaires à un travail biographique qui invite à une vigilance à l'égard des pressions extérieures mettant le sujet en devoir d'y résister. L'amélioration continue des performances dans le jeu des interactions peut être interprétée comme le signe d'un retour progressif à la normalité, le recouvrement, au moins partiel, des capacités physiques antérieures, mais aussi comme l'acquisition de dispositions à l'autocontrôle face aux tentations négatives : « se contenter de peu » ou « en faire trop ».

Si pour la rééducation l'épreuve d'effort a une fonction essentiellement curative, les patients l'interprètent aussi comme une indication de « normalité ». La répétition de l'exercice tout au long du séjour (dont le but est de « *tenir plus longtemps* » chaque jour), atteste d'une récupération plus rapide des fonctionnalités cardiaques et physiques, ou alerte sur une anomalie ou d'un problème. La performance physique est un repère trivial qui, par la comparaison à autrui, autorise les jugements de valeur existentiels.

*Enquêteur* : Et vous cette notion de performance, vous la partagez ?

*Patient* : Oui, moi c'est partagé parce que ça permet de se situer par rapport à des gens ou plus jeunes ou d'âge équivalent, ça permet de se situer en se disant, « ah je suis pas si pourri que ça ou au contraire je suis très mauvais ». (**Homme, 65 ans, retraité, cadre supérieur**)

La « marche » constitue un moment privilégié de mise en perspective des progrès. Plus proche des habitudes de vie quotidiennes, elle est un moyen d'évaluation concret des bénéfices de la prise en charge et permet de visualiser les niveaux à partir des distances parcourues. Elle est à la fois un moment de contrôle personnel, de production collective de normes et de mise en scène d'une morale d'incitation à l'effort ou de retenue.

### « La marche autour du lac »

Plusieurs circuits aux alentours du centre sont prédéfinis par l'établissement. Ils sont exécutés par les patients en fonction du niveau de mobilité dans le déplacement. Les groupes « verts » et « rouges » catégorisent les patients les plus « autonomes » ayant récupéré une certaine condition physique. Ils réalisent chaque jour une boucle d'environ 4 kilomètres qui part du centre pour atteindre un lac situé à environ 2 kilomètres. Les patients des groupes « bleus » et « jaunes » disposent d'un parcours plus réduit d'environ 1 kilomètre autour de l'établissement. Ils peuvent augmenter la distance parcourue en effectuant plusieurs tours. Pour les personnes plus âgées à mobilité réduite, un accompagnement individuel est imposé par le centre.

Les groupes « verts » et « rouges » effectuent une marche en groupe sous la responsabilité de 2 ou 3 accompagnants, (infirmières, professeuses d'APA, kinésithérapeutes). Leurs fonctions sont à la fois l'encadrement de l'activité par des consignes de réalisation et la sécurité en cas d'incidents divers. Au cours des marches, les groupes se font et se défont selon les allures individuelles. Les accompagnants ne pouvant pas suivre l'ensemble des patients, il arrive que les plus « anciens » évoluent presque en toute autonomie. De retour au centre, après une courte séance d'étirements, les patients prennent leur pouls, vérifient le temps d'exécution du parcours et le comparent à celui de la veille. Ils consignent ces données dans une fiche personnelle.

Il est 16h, après la séance de gymnastique, les patients affluent progressivement vers le point de départ du circuit situé à proximité. Les uns s'étirent, s'échauffent seuls, d'autres poursuivent ou entament des discussions, d'autres encore ont leur index posé sur le côté du cou et vérifient leur pouls au repos, avant l'effort. Les encadrants arrivent et vers 16h15 la marche débute. Pas de consignes particulières, il semble que le groupe, mêlant des anciens et des nouveaux, se suffit à lui-même pour en indiquer la direction et l'allure. Au fur et à mesure, certains « aguerris » ont déjà pris de l'avance, le groupe s'étire, d'autres « moins rapides » restent à l'arrière. Je choisis de « coller » à quelques-uns d'entre eux. La discussion aborde à bâtons rompus la beauté des champs de tournesols environnants, l'actualité, la « *chaleur un peu étouffante* » et les risques qu'elle présente sur la pathologie<sup>241</sup>, ou encore les « *aguerris* » qui « *vont trop vite* » et qui « *n'ont pas compris que c'était pas la course* ».

La marche semble être un moment très apprécié. Il faut avouer que le décor, sans médecins ni dispositifs techniques médicaux divers, tranche avec l'« intérieur ». Mais surtout il permet de « prendre l'air », de « se changer les idées », de « penser à autre chose », de se dire « qu'il ne reste plus que quelques jours avant de rentrer à la maison ».

Le rythme augmente peu à peu, il semble que mes acolytes du moment ont intégré les consignes du staff : on démarre lentement, on accélère puis on décélère petit à petit. Le lac est en vue. Lorsque nous arrivons au bord, les « échappés » sont presque face à nous, de l'autre côté. Nous ne cherchons pourtant pas à les rattraper. Une fois le tour fini, nous repartons dans l'autre sens. A l'arrivée, les mêmes « échappés » sont déjà en train de s'étirer, d'autres ont regagné leur chambre. Nous faisons de même : étirements, prise de pouls, regards furtifs mais intéressés sur le chronomètre : « c'est comme hier... », « 1 minute en moins », etc. Il ne faut pas oublier son pouls ni son temps car ces derniers devront être reportés sur la fiche personnelle. De cette manière, les patients comme les professionnels suivent les progrès réalisés.

---

<sup>241</sup> Notons ici que l'inverse est aussi valable : certains patients peuvent exprimer le même type de craintes lorsqu'il « fait trop froid ».

L'émulation instille des normes qui, selon les groupes, peuvent être différentes, voire en contradiction avec le milieu médical. Les professionnels établissent un système de règles précises autour des activités physiques et transmettent un « esprit » dans la gestion de l'effort. Le patient doit pratiquer pour lui-même, il ne doit pas céder à la logique compétitive, il doit respecter son propre rythme. Cette perspective, essentiellement axée sur la prévention des risques liés à une surdose d'activité, repose sur l'idéologie de la responsabilité individuelle. Elle conduit le patient à expérimenter le contrôle de soi dans des situations d'influence sociale.

Que cela réponde ou non au modèle « idéal » de la prévention, les patients donnent un sens à leurs pratiques. L'aspect compétitif ou ludique émancipe le patient du cadre normatif ou injonctif de l'institution. Les activités de contrôle s'inscrivent dans le jeu compétitif de l'efficiace physique voire de la performance sportive. Par exemple, la mesure du pouls, technique au départ largement méconnue des patients, devient peu à peu pour certains un indicateur de puissance personnelle. Il n'en demeure pas moins que l'esprit de compétition qui anime quelques patients reste sous contrôle institutionnel.

*Dans cette séquence, les patients reviennent un à un de la marche. L'usage veut qu'ils prennent leur pouls et leur temps afin de les consigner sur des fiches personnelles. Certains ne parviennent pas à sentir leurs pulsations et recourent à l'aide du soignant pour le faire. La consignation des résultats se fait de manière collective, chacun étant dès lors susceptible de connaître celui des autres<sup>242</sup>.*

**Professeure APA :** Salle des vélos s'il vous plaît.

**Patient 1 :** Vous pouvez pas me le prendre [le pouls] ?

**Professeure APA :** [*en plaisantant*] Non, je suis désolé, ce matin, le mardi je le prends plus. Lundi je le prends, mardi j'ai décidé...c'est ça. [*rires*]

**Patient 2 :** Messieurs, dames... [*un autre patient fait irruption dans la salle où sont consignés les résultats*]

**Patient 1 :** [*le patient revient, annonce ses nom et prénom à l'intervenant référent, puis lui donne sa fréquence cardiaque*] 92...

**Patient 2 :** [*un autre patient présent dans la salle, visiblement surpris, l'interrompt*] De quoi ? De pulsations ?

**Patient 1 :** Ouais. 92...trois tours [du centre], 46 minutes...

**Patient 2 :** C'est bien...

**Patient 1 :** C'est bien. Ouais c'est pas mal...

**Patient 2 :** 64 moi.

**Patient 1 :** ah ouais t'es en vacances toi...

**Patient 2 :** ouais, faut qu'ça dure. [...]

<sup>242</sup> Dans l'extrait suivant, le patient n'est sans doute pas au courant que son interlocuteur est sous l'effet de médicaments (bêtabloquants) qui limitent intentionnellement le débit cardiaque. Dès lors impossible, sauf à produire un effort démesuré, de faire monter le rythme cardiaque.

L'apprentissage de la technique du pouls se fait en partie autour d'une initiation collective. Chacun des patients apprend à donner un jugement de valeur -« le cœur bat lentement ou rapidement » et par là même fait un « bon » ou « mauvais » effort - sur une mesure toute relative dépendant d'une intensité d'exercice. La sémantisation de l'expérience physiologique permet de fournir « *non seulement un vécu, mais surtout une forme de représentation* » particulière de ce qui se passe à l'intérieur du corps (Guerra Lisi et Stefani, 2009). Elle est aussi un indicateur collectif de valeur physique et de persistance psychologique de « volonté » à prolonger son effort ou de « raison » à l'arrêter. Les discours développent le thème de la responsabilité et, plus incidemment, celui de la culpabilité face au « décrochage » dans l'effort.

La mesure d'« un meilleur temps que la veille » est la preuve –même en dehors d'une validation par les soignants- d'un progrès significatif et du bon déroulement de la trajectoire de rééducation. La relation d'intersubjectivité qui se développe dans l'effort collectif permet, sur l'alignement des performances, de former un état d'esprit fondé sur la responsabilité à l'égard de soi-même et d'autrui (« il ne faut pas se mettre dans le rouge » ou y conduire son équipier). L'énergie nécessaire au dépassement ou au contrôle de soi est puisée dans une adversité contrôlée.

*Patient : [...] Je suis resté dans le jaune tout le temps. Les autres...ils sont plus compétitifs...ils font plus de la compétition, moi je suis pas ici pour faire de la compétition...*

*Enquêteur : On vous avait proposé de changer de groupe ?*

*Non non non. On m'aurait proposé j'aurais dit non. Je reste comme ça parce que...d'abord on fait beaucoup de choses. Euh...et puis on fait pas de compétition. J'ai horreur du mot compétition. J'ai horreur de ce mot là.*

*Enquêteur : Non parce que... [interrompu]*

*Patient : Non parce que les autres là en rouge c'est des marathoniens, vous passez à côté ça fait du vent. Y'a des types...oulala. Ils sont hard hein. Non non pas de compétition. D'ailleurs ils disent bien ici, hein, bon j'ai vu des infirmières qui accompagnaient, ils disent bien on va faire ça. Voyez ? Doucement...mais quand même. On est pas là pour courir. Il faut pas courir. On est là pour marcher à votre rythme. C'est ça si vous sentez que vous pouvez forcer un petit peu ben vous forcez un peu histoire de dire ben tiens, bon mais c'est pas la peine d'aller s'essouffler comme un bœuf parce que vous avez décidé de faire dix tours. C'est complètement con. C'est taré. Vaut mieux en faire cinq comme il faut bien, impeccable que dix mal. Pour vous retrouver mal après ? Pendant trois jours vous pourrez pas le faire ? Ça sert à rien, c'est idiot. Dire ouais j'ai fait dix tours...ouais t'as l'air bien. Ben maintenant pendant trois jours interdit... [rires]<sup>243</sup>.*

---

<sup>243</sup> Même si le principe du dépassement de soi constitue peu à peu, sous l'effet du groupe, l'un des usages privilégiés du corps et des activités physiques, tous ne partagent pas cet avis, comme le montre cet extrait. En ce sens, les effets de groupe peuvent être limités par les dispositions individuelles. De même que la notion de « dépassement de soi » n'est pas homogène socialement (chacun peut définir sa propre limite en fonction de ses

Les marches déterminées sur le niveau des groupes adoptent le même principe que les « courses à handicap » (Bruant, 1992). Elles permettent de générer des comparaisons par la mesure commune du pouls à partir des handicaps de distance qui différencient les performances et qui sont lisibles sur la couleur des groupes. Les patients peuvent ainsi être comparés indépendamment de leur niveau. Cette régulation qui s'opérationnalise dans les comptes rendus collectifs de fréquence cardiaque est un moyen permettant d'encourager les plus âgés ou les plus en difficultés à maintenir une émulation dans l'exercice de la discipline de la marche. La mesure du pouls rabat la performance sportive à l'expression d'un progrès personnel. Dans ce schéma d'inversion de la performance sportive en progrès rééducatif, l'autre n'est pas un adversaire à dépasser, il est un lièvre nécessaire au dépassement de soi.

***Patient :** [...] Je prends un exemple de mon collègue là. Les premiers temps où je suis arrivé là, il marchait tout doucement, puis nous on marchait devant on marchait plus vite et...il nous a pas engueulé mais...et du coup après il s'est mis à nous suivre. Bon moi je me suis arrêté parce que je pouvais plus. Mais là du coup, il me dit, ouh, je marche je suis tout le monde. C'est bête à dire mais c'est un peu se dire, toujours voir l'autre devant, vouloir avancer toujours.*

***Enquêteur :** Ils fonctionnent beaucoup comme ça ici les patients entre eux ? Un peu sur le mode compétitif ?*

***Patient :** Ah honnêtement ? Je pense oui. Ils se le disent pas mais bon. Parce que hier j'écoutais ils revenaient de la marche là. 41, 42 [le temps en minutes pour effectuer le tour du lac]...voyez...c'est normal c'est bien. Parce que ils se sentent...je pense que pour eux comme pour moi si je pouvais le faire, c'est un truc de dire putain on se sent on a marché tout ça et malgré tout on se sent bien quoi. Je pense que quelque part c'est rassurant. C'est peut-être ça aussi.*

L'effort ne constitue pas seulement un outil d'entretien du corps, il est, du fait du contexte dans lequel il est mis en scène, en même temps une épreuve de soi et une mise à l'épreuve face aux tentations. Le collectif de patients est à la fois juge et partie dans la

---

capacités personnelles mais aussi en fonction de son goût plus ou moins prononcé pour la prise de risque (Peretti-Watel, 2005)), la propension individuelle à se conformer tantôt à l'éthique des pairs, tantôt à l'éthique médicale -en supposant (comme nous l'avons montré par ailleurs) que ces deux manières de faire et de penser puissent effectivement s'opposer sur certains points- diffère elle aussi. Ainsi que nous l'aborderons plus en détail dans la partie suivante, les patients définissent -au moins en partie- leurs comportements ou leurs attitudes à l'égard de la maladie en fonction de principes, de valeurs ou de normes qui leur sont propres. Ces principes s'objectivent entre autres à travers la « valeur » que les patients accordent à l'information médicale et plus largement à travers le type de rapport avec l'institution médicale. Ainsi les patients peuvent plus ou moins se situer dans un rapport de méfiance voire de défiance à l'égard de l'autorité institutionnelle (ce peut être ceux qui, par exemple, tentent de braver les interdits à travers des formes de pratique physique plus excessives ou plus compétitives). Ils peuvent encore se situer dans un rapport d'adhésion ou de connivence à l'égard de l'institution en qui ils reconnaissent le bienfondé et la légitimité de l'action. Comme le montre l'extrait, le patient (66 ans, retraité, ancien polytechnicien) n'envisage pas d'autre alternative que de se conformer strictement au modèle médical, au point de contourner lui-même la logique de progression pourtant prévue par le dispositif. Alors que l'attribution du groupe « jaune » est présentée par les soignants comme une situation provisoire avant de pouvoir migrer vers les groupes « rouge » puis « vert », le patient insiste pour pouvoir y rester tout la durée du séjour. Cette alternative, qui va à l'encontre du projet prévu par le dispositif, est un moyen selon lui de préserver et de renforcer l'objectif principal du séjour, à savoir apprendre à pratiquer dans des conditions de sécurité optimales.



construction de dispositions à l'autocontrôle. Le patient autonome est, pour reprendre Goffman (1975), « *un héros de l'adaptation* » pris dans la tourmente des tentations. Il doit certes savoir à la fois déployer sa volonté et se raisonner.

L'émulation comme la comparaison entre pairs sont au principe d'une mise en sens et d'une validation de l'expérience corporelle. La pratique physique et les techniques corporelles diffusées au sein du dispositif (comme le contrôle des pulsations mais plus généralement les techniques de gestion de l'effort), au départ, ne font pas sens pour ce qu'elles sont (du point de vue médical) ni ne sont une habitude pour les patients. L'instauration et l'appropriation d'un système de normes propres<sup>244</sup> au groupe permettent de les rendre fonctionnelles à travers d'autres corporalités modales (Berthelot, 1983) axées sur les dimensions de jeu, de compétition et de plaisir.

---

<sup>244</sup> Qui, elles, à l'inverse, n'ont pas nécessairement de sens du point de vue médical.

## CONCLUSION DE LA DEUXIEME PARTIE

Nous avons montré tout au long de cette seconde partie comment se réalise, au sein des dispositifs de prise en charge, la formation du patient à « l'autosoin » et/ou « l'autosurveillance ». Celle-ci consiste, de manière générale, à amener le patient à penser sa conduite quotidienne en termes médicaux, c'est-à-dire à envisager ses futures conduites de santé en fonction des risques encourus. Comment se réalise cette formation à la « rationalité médicale » ?

En premier lieu, le cas du service de dépistage a permis de montrer dans quelles mesures « l'éducation du patient » est un processus de socialisation travaillé à toutes les étapes de la prise en charge. Le processus éducatif n'est pas un espace-temps autonome dans l'ensemble des moments de la prise en charge mais il est intégré au fonctionnement courant des organisations et des tâches de soins. Les outils et les techniques d'évaluation du risque cardiovasculaire (protocoles, diagnostic ou pronostic) représentent des modalités d'actions au service d'une éducation des seuils et des valeurs. L'exemple de l'épreuve d'effort montre la dimension sociale et symbolique des dispositifs diagnostiques en ce sens qu'ils sont structurants d'un rapport au corps et au risque singulier. Outre l'évaluation de la fonction cardiaque ou de l'aptitude physique, les usages professionnels de l'épreuve d'effort introduisent la question de la dangerosité liée au déconditionnement physique en pointant les déviations du patient. L'épreuve d'effort devient alors un dispositif de jugement moral sur le style de vie, notamment physique, et de régulation des corps susceptible de structurer le rapport à la maladie (comme cela sera montré plus en détails dans le chapitre 7) et d'agir sur les attitudes à l'égard de la demande de prévention.

En second lieu, la formation à l'autosurveillance résulte d'une co-production ou d'une co-construction du risque cardiovasculaire entre médecins et patients au sein du dispositif. Il s'agit de gérer les multiples formes d'incertitude qui sous-tendent la pratique préventive en « donnant corps » à un risque relativement abstrait et théorique par un travail d'individualisation. Celui-ci s'avère nécessaire en particulier afin de conserver, comme le souligne Giddens (1994), la confiance du patient à l'égard du savoir et des systèmes experts. L'incertitude médicale qui pèse sur l'objet du travail préventif (les facteurs de risque) est travaillée par le dispositif de manière à créer, dans l'interaction, les conditions de l'éveil et de l'engagement du patient à l'égard des conduites de santé. De ce point de vue, la relation thérapeutique, de face-à-face, est aussi l'occasion de forger une relation de confiance réciproque afin de maintenir l'adhésion du patient.

Enfin, par le recours aux techniques diagnostiques, la multiplication et la coordination des regards professionnels et des modèles d'expertise sur la maladie, les professionnels ne font pas qu'estimer un niveau de risque global, ils définissent également un partage des responsabilités à l'égard de la maladie, entre ce qui est contrôlable « médicalement » ou par la mise en œuvre de comportements individuels. Le processus de médicalisation consiste à négocier « un risque acceptable », à apprendre au patient à raisonner avec un modèle biomédical et à agir sous contrôle médical afin d'interpréter les signes douteux qui préfigurent une vulnérabilité corporelle.

L'entrée dans la trajectoire par l'événement cardiaque est un apprentissage brutal de l'urgence médicale. Les modifications corporelles conduisent à apprendre de nouvelles fonctionnalités. Le patient doit incorporer différents seuils d'exercice, des limitations d'activités, des façons de s'alimenter, etc. La rééducation se présente comme un ensemble de contraintes lui permettant de prolonger son existence en toute sécurité. Le processus de médicalisation formate un nouvel ordre sécuritaire qui laisse une place à l'initiative afin de libérer le sujet de la contrainte médicale. La médicalisation produit la démedicalisation au fur à mesure de l'avancée du patient dans le dispositif.

L'organisation des tâches est en soi structurante d'une discipline des corps. L'espace de l'établissement est entièrement organisé pour favoriser la diffusion des règles et marquer « corporellement » le sujet. Les patients, qui séjournent trois semaines dans le dispositif, sont incités par la cohésion disciplinaire à l'apprentissage des nouvelles normes indispensables au traitement. L'éducation est pensée par le dispositif sur le mode de l'imprégnation en partant du principe implicite, en lien avec le sens pratique médical, qu'il existe une homologie entre la structure du dispositif et son fonctionnement pédagogique et les dispositions des patients. L'éducation transite par des formes d'incorporation des règles d'hygiène qui sont avant tout des règles de vie en collectivité. Le patient, dans le dispositif rééducatif, peut être un modèle qui renforce la valeur de la règle et produit de l'affiliation par identification. L'apprentissage de la maladie est, littéralement, un apprentissage par corps qui se réalise collectivement selon deux axes de socialisation : « par le haut », à travers l'imposition d'un modèle biomédical de gestion et de prévention du risque lié à la maladie ; « par le bas », *via* le rôle des pairs qui concourt à valider et à renforcer l'intériorisation du statut de « patient cardiaque ».

Dans les deux cas, le formatage institutionnel -qui suit, pour l'un, une logique de mise en conviction à l'égard du risque, pour l'autre une logique d'adaptation face à la maladie-, étaye la démarche d'autonomisation du patient par l'inculcation du souci de soi par soi.

**PARTIE III. LES MODES  
D'APPROPRIATION PROFANE DU  
RISQUE CARDIOVASCULAIRE**

Cette dernière partie porte sur les formes d'appropriation du risque cardiovasculaire par les patients et leurs réponses à l'égard de la demande de prévention. Elle vise à objectiver les dynamiques d'ajustement suivant la « réalité particulière » du malade (Fainzang, 2008).

Comme nous l'avons déjà souligné dans l'analyse des dispositifs, l'environnement de prise en charge joue un rôle important dans le « formatage » du risque et, par conséquent, des attitudes face à la prévention. La prise en charge, en prévention primaire tout comme en prévention secondaire, affecte la trajectoire de la maladie et les conditions du travail biographique. Elle transforme progressivement, selon Corbin et Strauss (1987), le rapport au temps (« *temps biographique* ») et au corps en faisant de ce dernier le lieu d'une écoute et d'une surveillance accrues aux divers signes de la maladie (« *conceptions du corps* »). Mais aussi, l'environnement de prise en charge modifie, parfois durablement, le rapport à l'identité en particulier dans le cas des patients « cardiaques », contraints de réorganiser leur *style de vie*, leurs relations sociales, du fait des conséquences multiples (physiques, professionnelles ou encore familiales) de l'accident cardiaque.

Le rapport à la maladie résulte –au moins en partie<sup>245</sup>– d'une co-construction du risque entre patients, dispositifs et plus largement l'ensemble des acteurs, institutionnels ou non, impliqués dans l'action préventive ou d'accompagnement social, familial et professionnel à la sortie de la prise en charge. La « trajectoire de maladie » et la façon dont elle se combine avec la prévention est étroitement liée à l'évolution de la pathologie sur le plan biologique, à l'expérience du milieu médical et à la manière dont celui-ci tente d'en infléchir le cours par les prescriptions, les recommandations et conseils. Mais elle est aussi dépendante des relations qui se nouent entre le patient et les dispositifs qu'il traverse tout au long du parcours de soin ainsi que des solidarités qui accompagnent ou freinent la gestion autonome de la maladie. La figure du « patient sentinelle » et expert ne s'impose pas uniquement par la force du dispositif. Reprenant Pierru (2012), elle suppose « *deux choses, toutes deux foncièrement sociales : un apprentissage et des ressources* ». Faisant appel aux concepts de « *mode de fonctionnement* » et de « *capabilité*<sup>246</sup> » de Amartya Sen, l'auteur avance l'hypothèse

---

<sup>245</sup> Bien que le rôle des dispositions individuelles (Lahire, 1998) eût été intéressant à étudier, nos données ne nous permettent pas (ou peu) d'approfondir cette question. Elles permettent néanmoins de montrer dans quelles mesures celles-ci s'ajustent à la demande de prévention, au contact des dispositifs de prise en charge.

<sup>246</sup> L'approche par les capacités consiste à prendre en compte les « possibilités réelles » (plutôt que les « moyens ») qu'un individu met en œuvre pour correspondre au style de vie qu'il valorise ou cherche à valoriser lui-même (Sen, 2009). L'auteur précise que cette approche ne doit être pas confondue avec le projet de l'individualisme méthodologique qui consiste à analyser les comportements à partir des décisions d'acteurs rationnels. Au contraire, l'approche par les capacités prend en compte l'influence des institutions sociales, de la société en ce qu'elle dispense des modes de fonctionnement (que l'on pourrait rapprocher des manières d'être et d'agir). La combinaison de ces modes de fonctionnement entre eux forme la capacité d'un individu à exercer le style ou le mode de vie qui lui convient ou qu'il désire pour lui-même.

« qu'être malade chronique, c'est apprendre non seulement à mobiliser, mais aussi combiner diverses ressources pour gérer les nombreux aléas et tensions que la maladie ne cesse de faire surgir dans la vie quotidienne ». Cet apprentissage n'est possible que si l'individu s'appuie sur un tissu de solidarités sociales, professionnelles, associatives, familiales, etc. Le portrait suivant illustre l'impact de l'environnement de prise en charge sur la trajectoire de la maladie et plus généralement les types de ressources ou de supports collectifs mobilisés pour y faire face.

### **Portrait de Monsieur B., 52 ans (P17) ouvrier professionnel dans l'Éducation Nationale.**

Monsieur B. a fait un infarctus du myocarde en 1999 suite auquel il a passé un séjour dans le centre de rééducation et de réadaptation fonctionnelle (C2). L'accident est survenu en pleine nuit de manière soudaine et la prise en charge rapide a évité les séquelles physiques. Nous l'avons rencontré dix ans plus tard au cours d'un nouveau séjour dans le même centre, une initiative personnelle qui, selon ses dires, « s'avérait nécessaire pour faire une mise au point ». Cette façon d'introduire les raisons l'ayant poussé à revenir à C2 comme pour une « cure », illustre bien l'impact du dispositif de prise en charge sur la trajectoire du patient et le travail de gestion de la maladie.

#### **L'accident et l'entrée en maladie : un élément de « rupture biographique »**

Comme pour la plupart des patients interrogés, l'accident survenu de façon impromptue et totalement inattendue, lui confère une dimension particulièrement traumatisante à la fois sur le plan physique (des douleurs très intenses et, selon la gravité, des cicatrices importantes laissées par l'opération) et moral qui s'exprime notamment à travers des situations d'angoisse plus ou moins longues. Celle-ci est notamment liée à l'incertitude – voire pour certains le « mystère » – qui entoure la maladie, ses causes (rarement explicitées par les médecins par manque de données sur l'histoire médicale du sujet), et ses conséquences sur la vie quotidienne<sup>247</sup>. L'entrée en maladie a donc été « brutale » et a laissé des stigmates physiques liés à une perte de poids vertigineuse durant la phase d'hospitalisation : « [...] sachant que j'avais aussi quand même perdu 10 kilos, donc j'avais perdu déjà, ça c'est l'hôpital qui avait dit ça à mon épouse, à l'hôpital de Sarlat j'avais déjà perdu 4 kilos en deux heures quand j'ai fait l'attaque, puis après j'ai perdu 6 kilos en tout et pour tout entre l'hôpital, j'ai perdu 10 kilos [...] ». La prise en charge au sein du centre de rééducation est synonyme, pour le patient, d'une mise en ordre sécuritaire de la trajectoire de maladie. Elle est la première étape du travail de reconstruction biographique largement étayé par le soutien des professionnels de santé : « moi les 4 semaines m'ont été bien utiles parce que quand je suis revenu, quand je suis arrivé à Beaumont de Lomagne c'est à peine si je pouvais faire 300 mètres par jour quoi. Donc mais c'est vrai que...on repart d'ici satisfait quoi. Parce que au fil des jours vous voyez la progression vous êtes bien entourés, les gens sont vraiment autour

<sup>247</sup>De façon paradoxale, la plus forte source d'inquiétude réside à la fois dans les risques de récurrence ou de « rechute » et les modalités de mise en œuvre des moyens eux-mêmes destinés à réduire ce risque. À ce titre, le statut de l'activité physique dans la prévention du risque cardiovasculaire (avant et après l'accident) est caractérisé par une certaine ambivalence dans la mesure où il constitue à la fois un objet de dépistage du risque (il comporte donc ici une notion de danger relatif à la suractivité physique) et un objet de prévention régulièrement promu par les professionnels de santé comme indispensable à la santé.

*de vous en permanence, bon c'était le pied quoi. Si y'avait pas la maladie c'est le Club Med quoi, c'est même mieux quoi...[rires] »*

### **Le séjour au sein du dispositif : du « corps abîmé et réduit » au « corps capable »**

L'intérêt majeur du dispositif de prise en charge, du point de vue du patient, réside dans sa capacité à lui redonner confiance dans ses aptitudes en atténuant les conséquences notamment sociales de la maladie, le tout dans un environnement sécurisé par la présence d'une équipe médicale et un suivi systématique et individualisé des progrès du patient. C'est justement cette notion de « progression » (certains « *repartent alors de zéro* », ou « *arrivent à genoux avant de ressortir debout* » selon certaines formules consacrées) qui constitue le cœur de l'action du dispositif. En permettant au patient de visualiser, selon des critères objectifs (amélioration de la fréquence cardiaque, augmentation progressive du périmètre de marche, mise en place de tests périodiques, perte de poids, etc.), sa propre progression tout au long du séjour, le dispositif favorise et parfois accélère la phase –douloureuse– d'acceptation de la maladie. En outre, la rencontre avec certains professionnels (en particulier le cardiologue fondateur du centre jouant presque un rôle de « mentor » pour le patient : « *comme dirait M. L...* ») fut une véritable « révélation » qui, une fois la maladie acceptée, favorisa son engagement et sa détermination dans la mise en œuvre des mesures d'hygiène. Le rôle de l'institution consiste à restaurer d'une part les ressources physiques et morales après l'épreuve de l'accident *via* le travail rééducatif. Elle permet, d'autre part, d'exercer les combinaisons possibles de ces ressources en fonction de la maladie afin de favoriser la réadaptation.

### **Les implications sociales de la maladie (la période *post-accident*) : gérer les stigmatisations afférentes dans les milieux professionnel et privé**

M. B. dit avoir dû affronter certaines difficultés depuis son accident notamment en ce qui concerne la reprise de son activité professionnelle. En tant qu'ouvrier chargé de la maintenance dans un établissement scolaire, il était souvent amené, avant son accident, à manipuler des charges lourdes et à effectuer des travaux particulièrement physiques. Après son accident, les cardiologues lui conseillent alors de prendre une retraite anticipée (à 42 ans), conseil qu'il refusera de suivre à la fois par fierté personnelle et par nécessité financière d'assurer l'avenir de ses enfants. En parallèle, son employeur lui offre la possibilité de changer de métier tout en restant sur son lieu de travail, offre qu'il décline sous prétexte que cette nouvelle situation le « *rabaisserait* » socialement. Il décide alors de poursuivre en conservant son statut et ses fonctions initiales mais en adaptant les conditions d'exercice « au jour le jour » et « en accord avec ses collègues de travail » pour les travaux jugés trop « dangereux » pour sa santé : « *si je m'en vais percer un trou c'est pas moi qui porte la valise avec l'outil qui fait 25 kilos* ». Si tout se passe bien avec ses anciens collègues « *qui connaissent son état de santé* », la situation devient plus délicate lorsqu'il s'agit de « nouveaux » à qui il se refuse d'expliquer pourquoi il ne peut réaliser certaines tâches considérées comme élémentaires : « *si [...] je dis bon il faut que j'appelle quelqu'un pour déplacer cette armoire, il me regarde en me disant : ben tu peux pas la déplacer tout seul ? et là je les regarde je leur dis non je suis désolé je peux pas la déplacer tout seul. Et là...j'entends les on-dit après...c'est le côté qui est chiant. Parce que les gens le savent pas. Après ils viennent, ils s'excusent [...]* ». Les implications sociales de la maladie ne se limitent pas à la sphère professionnelle mais peuvent s'étendre à la famille ou encore lors du séjour de prise en charge au sein de C2.

Le rapport à la maladie tout au long du processus de reconstruction personnelle s'appuie, comme nous venons de le décrire, sur un réseau d'institutions et de solidarités qui



accompagnent la gestion du risque au quotidien. Le sujet, sorti de l'établissement, n'est pas « sorti d'affaire ». Il doit composer avec des contraintes nouvelles, solliciter des attentions, etc. Il est confronté certes à la façon dont les institutions qu'il côtoie (l'hôpital, les associations, le travail, etc.) pensent le risque cardiovasculaire, mais surtout il engage avec elles un travail de recomposition et de négociation sur la façon de penser le risque en toute conscience de ses ressources effectives. Ces négociations sont guidées, comme le montre l'approche culturelle du risque (Calvez, 2006 ; Douglas, 1978), par des principes, des systèmes de normes et de valeurs propres à l'individu qui entrent plus ou moins en correspondance avec la façon dont les « institutions pensent ». L'analyse culturelle du risque est un moyen de réhabiliter l'expérience sociale des individus dans la compréhension des manières d'être et d'agir au regard des relations aux dispositifs de prévention. L'« *homo medicus* » n'est, en ce sens, qu'une figure idéale-typique d'un acteur rationnel, capable de percevoir son corps, le risque, la maladie et d'agir suivant un modèle édicté par le milieu médical (Peretti-Watel et Moatti, 2009). Mais cet idéal ne dit rien des déclinaisons de *l'homo-medicus*. C'est justement pour en saisir les facettes que nous nous attachons dans cette partie à traduire l'acculturation des patients au savoir et au savoir-faire médicaux.

L'autonomisation à l'égard de la maladie ou du risque n'est pas indépendante des « contextes<sup>248</sup> » sociaux et culturels dans lesquels évoluent les individus. Elle est ancrée dans des expériences situées de la maladie. L'apprentissage de l'autonomie, souligne Pierru (2012), est paradoxalement, étroitement dépendant des ressources collectives, des solidarités sociales qui en organisent les moyens et les formes d'expression à l'échelle de l'individu.

Le cas des pathologies ou des facteurs de risque cardiovasculaires est assez éclairant de ces formes de solidarités qui agissent comme ressources et déterminent le travail de gestion autonome de la maladie et des réponses (la manière dont les individus « combinent » ces ressources entre elles) face à la demande de prévention. Ces réponses sont par exemple liées à la représentation du contrôle de la maladie et de son évolution dans le champ des coordinations professionnelles autour du soin. L'efficacité (perçue) de la prise en charge, le suivi à long terme, la multiplicité des expertises, etc. peuvent constituer idéalement des gages de sécurité ou de sécurisation de la trajectoire de maladie. Mais, leurs effets sur l'acquisition

---

<sup>248</sup> Le contexte est ici entendu au sens large, c'est-à-dire faisant référence tout autant aux ressources cognitives, pratiques, culturelles ou encore sociales dont disposent les sujets pour faire face à la maladie. De ce point de vue, les représentations de la maladie et du risque, différentes selon les individus ou encore selon le stade de la maladie, sont susceptibles elles-aussi de moduler les rapports à la maladie.

des conduites de protection sont ambivalents : ils peuvent tout aussi bien « rassurer » le patient et l'aider à maintenir ou renforcer son engagement, comme ils peuvent l'inviter à minimiser la gravité de la situation et son implication dans des conduites de protection.

L'absence d'expériences individuelles, corporelles de la maladie peut également agir sur les représentations du risque. De ce point de vue, l'absence de symptômes -caractéristique de la pathologie artérielle- est différemment investie, pouvant conduire tantôt à minimiser le risque et l'engagement (particulièrement en ce qui concerne les patients en dépistage), tantôt à surinvestir et perturber le travail de gestion de la maladie (particulièrement en ce qui concerne les patients ayant vécu une expérience aiguë de la maladie).

Ou encore la représentation des causes, c'est-à-dire la correspondance entre les modèles explicatifs savants (Kleinman, 1980) et les théories profanes de la maladie, constitue également un « biais » dans la construction du rapport au risque et à la prévention. Si théoriquement une conception multifactorielle des causes de la pathologie artérielle s'impose dans les prises en charge, les usages profanes du risque objectivent à l'inverse des rapports différenciés à la maladie évoquant des causalités plus personnelles voire secrètes (Pardinielli, 1996).

Comme nous l'observons, l'autonomie du patient ne peut être que relative. Elle est liée aux ressources cognitives structurées au contact plus ou moins long des dispositifs, mais aussi aux expériences effectuées sur les ressources corporelles dans le jeu complexe des multiples solidarités. L'acquisition d'une compétence à l'autonomie résulte, pour reprendre Fainzang (2012), d'une corrélation ou d'une combinaison entre connaissance et expérience : *« l'expérience comporte deux acceptions dans le cas de la maladie : elle renvoie à la fois au fait d'éprouver une chose (une sensation, des symptômes) et au fait de connaître cette chose pour l'avoir éprouvée. La connaissance ou le savoir est une virtualité propre à ce vécu, au point qu'elle confère une forme d'autorité à celui qui en a fait l'expérience. »*. L'autocontrôle représente, en ce sens, non pas un état sur un certain nombre de ressources disponibles chez le patient et tendues vers un but sanitaire et hygiénique –dans une tradition utilitariste- mais une dynamique d'échange entre des ressources et les contextes de solidarité qui participent à les stabiliser.

Une première partie de l'analyse consiste à objectiver plutôt des ressources cognitives liées aux représentations du risque dans leurs combinaisons aux solidarités familiales et médicales, sociales, qui accompagnent la trajectoire de la maladie. On pourra identifier les combinaisons plus ou moins favorables à l'égard de l'autocontrôle.

Le second chapitre s'intéresse à l'expérience corporelle comme reconstruction des ressources physiques, morales, cognitives. L'encadrement médical est une condition de la réorganisation du contrôle de soi. L'épreuve d'effort, dans le cas de la rééducation, est le lieu privilégié d'une intériorisation du statut de « patient cardiaque ». Elle constitue, littéralement, un « rite de passage » (Van Gennep, 1909) vers la guérison qui, par les exigences de sécurisation, modifie les rapports au corps sur la gestion du risque. Dans le cas du dépistage, l'épreuve d'effort représente une expérience de liminalité (Calvez, 2000). Elle institue une situation transitoire ou intermédiaire entre normal et pathologique.

Enfin le troisième chapitre propose, suivant une approche culturelle du risque, une mise en ordre des facettes de « *l'homo medicus* » prises dans un jeu de correspondances entre la façon dont les institutions et les patients pensent symétriquement le risque.

Le traitement des données issues des entretiens a reposé, d'un point de vue méthodologique, sur une analyse thématique (Bardin, 1977 ; Blanchet et Gotman, 2006). Elle a donné lieu, dans le cas du dernier chapitre de cette partie, à la réalisation d'études de cas sous forme de portraits sociologiques (Lahire, 2002). L'analyse thématique permet de faire émerger, au-delà des catégories préconstruites par le chercheur (grille d'entretien), des thèmes susceptibles de constituer des unités de sens pour celles et ceux qui parlent. Ainsi, « l'absence de symptômes et ses répercussions sur la gestion de la maladie » ou encore « le rôle de l'entourage ou du milieu médical », etc. sont autant de variables ou de déterminants reconstruits *a posteriori* par le chercheur formant, *in fine*, des lignes d'interprétation possible. Cette analyse s'est faite « manuellement ».

## CHAPITRE 6 MODELES EXPLICATIFS ET REPRESENTATIONS PROFANES DE LA MALADIE/RISQUE CARDIOVASCULAIRE

La plupart des patients<sup>249</sup> interrogés s'accordent à dire que la maladie cardiovasculaire résulte de l'interaction entre différents facteurs de risque : ceux d'origine « interne » sur lesquels ils n'ont pas ou peu de moyen de contrôle comme les facteurs héréditaires ou génétiques, l'âge et le vieillissement normal des artères ; ou encore les facteurs biologiques comme l'hypertension artérielle, les dyslipidémies ou le diabète de type 2; celles d'origine « externe » liées au mode de vie de manière générale comme le déséquilibre alimentaire, la sédentarité, l'alcoolisme, le tabagisme, etc. Cette conception multifactorielle des causes de la maladie ne conduit pas nécessairement ou idéalement le sujet à percevoir ou à agir sur le risque de manière similaire. Si, du point de vue médical, il peut y avoir une certaine satisfaction à voir des patients « bien formés », pour ces derniers, chaque facteur est susceptible de faire l'objet d'interprétations et d'appropriations singulières. Ce que l'anthropologie appelle le « modèle explicatif » (Kleinman, 1980) profane de la maladie. Ces théories profanes ou représentations<sup>250</sup> de la maladie et de ses causes structurent -autant qu'elles sont façonnées par eux- l'expérience et le vécu de la maladie, mais aussi les échanges avec les proches. Elles ont une influence à la fois sur le plan cognitif et pratique dans la mesure où elles sont susceptibles d'orienter aussi bien la perception du risque que la gestion quotidienne de la maladie. Le but de ce chapitre n'est pas de dégager l'ensemble des variables qui peuvent avoir une incidence sur la formation des ressources du sujet et de leurs combinaisons, mais de montrer la tension entre un système de ressources et son ancrage culturel.

En premier lieu, la dynamique de l'autocontrôle et de l'autonomie peut être liée à l'expression des causalités de la maladie dans le rapport aux formes de solidarités qui s'expriment tout autant dans le milieu familial ou dans la prise en charge. Ces solidarités sont de plusieurs types en fonction de l'expérience de la maladie, et infléchissent, pour le patient,

---

<sup>249</sup> En particulier les patients rencontrés au sein du dispositif de dépistage. Cette conception multifactorielle étant celle promue par les professionnels. La connaissance des causes probables de la maladie et de l'origine de l'accident est plus incertaine quant aux patients rencontrés au sein du centre de rééducation. Aucun d'entre eux n'était suivi dans le cadre d'une prise en charge en prévention primaire mais seulement par leur médecin traitant.

<sup>250</sup> D'après Jodelet (1989), les représentations sociales constituent « une forme de connaissance, socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social. Egaleme nt désignée comme savoir de sens commun ou encore savoir naïf, naturel, cette forme de connaissance est distinguée, entre autres, de la connaissance scientifique ».

une lecture différenciée de l'efficacité des professionnels avec lesquels le patient se sent en capacité ou non de composer.

En second lieu, l'absence de symptômes est différemment investie selon le stade de la maladie. Pour les patients en dépistage, elle peut conduire à une relativisation du risque et ainsi abaisser le niveau de vigilance à l'égard des conduites de protection. L'absence de symptômes semble participer selon les cas de l'impossibilité ou de la difficulté pour le sujet de s'approprier le statut de malade chronique. Pour les patients en rééducation, l'absence de symptômes peut perturber le travail de gestion de la maladie, comme le montre Wiener (1975) à travers la notion d' « incertitude symptomatique ».

Enfin, les discours objectivent un modèle explicatif de la maladie parfois inégalement partagé, en termes de valeurs, entre causalités endogènes et exogènes, c'est à dire entre les facteurs d'ordre physiologique et ceux relevant des comportements individuels. Cette hiérarchisation des causes –dont le milieu médical lui-même n'est pas étranger- influe à la fois sur la perception du risque cardiovasculaire et sur les attitudes et conduites à l'égard de la maladie. Elle peut par exemple conduire le patient à minimiser l'importance des conduites non-médicamenteuses liées à l'hygiène de vie par rapport aux traitements, induisant alors une hiérarchisation des conduites de santé (observance médicamenteuse ou non-médicamenteuse relative à l'hygiène de vie).

## **6.1 La perception du risque au filtre des solidarités**

Les maladies dites « modernes » ou de « civilisation » telles que les cancers, les maladies cardiovasculaires ou bien encore le sida n'ont pas les mêmes significations, ni le même sens, du point de vue des représentations sociales. Selon une étude menée en 2005<sup>251</sup> sur les comportements, attitudes, connaissances et opinions des Français à propos du cancer, 92,3% (n=4000) mentionnent ce dernier parmi les trois maladies qu'ils jugent les plus graves, alors que seulement 30,1% parlent des maladies cardiovasculaires (65,2% en ce qui concerne le sida). Les représentations des maladies cardiovasculaires –plus précisément des risques qu'elles comportent-, illustrent un certain paradoxe. Elles peuvent être mortelles ou invalidantes aussi bien à court terme (infarctus du myocarde, accident vasculaire cérébral,

---

<sup>251</sup> Guillbert, P., Peretti-Watel, P. Beck, F. et Gautier, A. (dir.). (2005). *Baromètre cancer 2005*. Baromètres Santé, Editions INPES.

etc.) qu'à long terme, et sont néanmoins perçues comme soignables de manière efficace<sup>252</sup> et guérissables (Herzlich et Pierret, 1984).

Dès lors, les formes de solidarité professionnelle et familiale qui se nouent autour de la prise en charge sont susceptibles d'influencer les représentations sur l'issue de la maladie et d'engager en conséquence des conduites de contrôle.

### **6.1.1 Solidarités professionnelles et autocontrôle**

L'efficacité (perçue) de la prise en charge peut, par exemple, instaurer un climat de confiance entre le patient et l'institution médicale, propice à un suivi régulier et au respect des recommandations du milieu médical. Les contraintes d'examen et de suivi sont des indicateurs d'une prise en charge efficace qui fait baisser le niveau d'incertitude à l'égard de l'évolution du risque et de la maladie. Le milieu médical, l'efficacité des traitements, le suivi régulier, etc. sont ici des supports à l'engagement dans les conduites de protection, même si ces dernières peuvent être perçues, parfois, comme des contraintes. La prise en charge efficace est celle qui, avec minutie et contrainte, impose un rythme d'examens et de consultations au patient. Assumer ces contraintes, c'est pour le patient se donner les moyens de vivre en sécurité et c'est un bon signal sur une prise en charge sérieuse qui limite les incertitudes sur l'évolution du trouble.

*« Et puis c'est pareil...d'où l'intérêt quand on sait qu'on a un problème d'être suivi quoi. Et ça rassure hein. C'est pour ça que je me tracasse pas du tout hein. C'est pas un souci premier quoi, du tout. Parce que je vois que c'est efficace. Et bon c'est pas une contrainte non plus. Pas du tout. Je le prends pas comme ça du tout. Ah j'aurais des difficultés à...j'aurais des variations, on arriverait pas à trouver quelque chose qui soit efficace, peut-être oui, mais c'est pas le cas. [...] Et puis, la plupart des choses qu'ils nous conseillent de faire, quand on y réfléchit, c'est vrai quoi. Quand on peut on le fait. Quand on peut pas on peut pas mais... »  
(Homme, 62 ans, retraité, hypercholestérolémique, ancien employé, P4<sup>253</sup>)*

Pour les patients dits « cardiaques », alors que l'expérience de complications aiguës (ici l'infarctus) peut laisser supposer un risque perçu plus fort, on retrouve dans les discours des personnes interrogées deux types de perceptions *a priori* opposées. L'une, sur le moment

---

<sup>252</sup> Alors que « la maladie cardiovasculaire est conçue comme maîtrisable, au moins partiellement, à l'inverse les représentations du cancer l'associent souvent à une « mort inéluctable », envers quoi la médecine « est tenue en échec » (Herzlich, Pierret, 1984).

<sup>253</sup> Nous indiquons ici la référence du patient (cf. annexe 3bis). De P1 à P15, il s'agit de patients appartenant à C1, de P16 à P40 désignant ceux de C2 et donc, ayant fait été victimes d'un accident cardiaque. Sachant que P14 et P15, s'ils ont été rencontrés au sein de C1, ont néanmoins fait un infarctus du myocarde également.

de l'accident, est invariablement vécue comme un événement soudain, brutal et douloureux. L'autre, sur la période de rééducation et de convalescence, qui colmate, au moins provisoirement, la perception du risque. L'extrait suivant montre le contraste entre la gravité de l'accident et les effets de l'hospitalisation sur la pondération du choc. Le niveau de solidarité et d'exigence professionnelles à l'égard du patient témoigne de la force d'une responsabilité collective et sociale sur la protection de la vie. Pris dans cette tension du dévouement et de l'attention collective, les patients sont enjoins à donner une plus-value à leur existence.

*Enquêteur : C'est arrivé comment ?*

*Patient : La crise ?*

*Enquêteur : Oui.*

*Patient : Connement. En 2 temps 3 mouvements. C'est le cas de le dire. Le temps de la crise et de comprendre ce que j'avais puisque je savais ce que j'avais après. Je le savais avant de partir. Ça a duré quoi, trois minutes. Après je me suis pris en charge et on est descendu, le SAMU, les pompiers. En tout j'ai eu quoi, une heure, une heure et quart. Tout compris. Le temps d'avoir la crise, partir de chez moi et d'être pris en charge, de sortir du bloc. Sorti d'affaire parce que ces trucs-là faut faire vite.*

*Enquêteur : Vous avez l'air de relativiser...*

*Patient : Ah ben il faut il faut quand on a une maladie comme ça, euh, entre parenthèses quand on est bien portant et puis qu'on passe du bien portant à l'état de choc, par rapport à ce qu'on a eu, celui qui relativise pas il est mal toute sa vie quoi. D'où venir ici. Parce qu'ici on est bien pris en charge. On vous explique ce que vous avez eu, mais que ça aurait pu être plus grave, ça a un certain degré d'urgence mais c'est pas forcément rien, c'est pas forcément très dangereux, ça peut l'être si après on suit pas les conseils. C'est sûr que celui qui...faut faire attention. Faut écouter. De venir ici ça fait un très grand bien, parce que ça remet un peu les pendules à l'heure. Alors après les gens ils font comme ils veulent hein. Ils le disent quand ils font leurs conférences, nous on est là pour vous guider, après à vous de savoir gérer votre journalier. (Homme, 57 ans, pompier à la retraite, P23)*

Les coordinations autour de l'urgence qui permettent de sortir d'affaire et celles autour de la réadaptation qui permettent d'espérer, définissent une efficacité à partir de laquelle l'autocontrôle prend sens. Les représentations du « sauvetage » avec ses coordinations précises et rapides, tout comme celles de la convalescence soumise à la sollicitude clinique favorisent, par effet de halo, l'autocontrôle ou tout du moins une posture d'écoute à l'égard des recommandations du milieu médical.

### 6.1.2 Solidarités familiales et autocontrôle

Si, comme nous l'avons vu, les représentations du risque de maladie dans leurs rapports à l'autocontrôle dépendent pour beaucoup de l'efficacité technique perçue des dispositifs, elle peut être aussi renforcée par les solidarités familiales.

Celles-ci peuvent s'exprimer lorsque l'entourage plus ou moins proche du patient a vécu des complications graves<sup>254</sup>. Tout se passe comme si le « risque » dans sa représentation statistique et abstraite devenait soudain plus « réel » ou plus « proche » lorsque des occasions personnelles de l'étayer ou de l'expérimenter se présentent au sujet. Comme le remarquent très justement Boltanski et Thévenot (1991), les types d'informations issues du calcul statistique « *ne conviennent pas pour étayer un jugement domestique qui se fonde sur une expérience stockée dans des exemples ou des cas. Aux chiffres qui n'ont pas d'importance, on opposera le témoignage validé par la mémoire de cas exemplaires, alors même que, dans la critique symétrique, on dénoncerait le manque de fiabilité d'une information domestique pour faire valoir que les chiffres parlent d'eux-mêmes* ».

Les solidarités familiales qui s'expriment, déterminent donc un rapport au risque qui engage le patient vers le dépistage ou le contrôle personnel de la maladie. Ces solidarités peuvent jouer par effet mimétique, ou lorsque l'accident d'un proche en appelle à la fragilité collective par l'hérédité.

*Patiente : Oui mais bon on me disait c'est important, il faut faire attention, les artères se bouchent, bon enfin bref, euh tout le laïus qu'ils disent mais moi si vous voulez j'avais pas tellement pris en compte tout ça. C'est quand il est arrivé tous ces problèmes, dans mon entourage que j'ai vraiment pris...j'ai eu peur. Je peux vous dire que j'ai eu peur.*

*Enquêteur : C'est votre entourage proche ?*

*Patiente : Oui. Y'en a un c'est un entourage très proche, bon et puis quand même j'en connais pas mal des gens qui ont fait un AVC. Mais très proches y'en a eu un au mois de décembre, c'était un grand ami et bon ça m'a fait un peu peur [...] (Femme, 64 ans, retraitée, ancienne VRP, hypercholestérolémique, obésité forte, P8)*

---

<sup>254</sup> La réciproque étant ici aussi valable : le risque perçu peut être minimisé ou relativisé lorsque certains membres de l'entourage, pourtant diagnostiqués comme étant « à risque » et perçus comme étant « dans une situation pire » que le patient, c'est-à-dire hypercholestérolémiques et/ou hypertendus, continuent d'avoir des comportements jugés « à risque » et n'ont pas pour autant de complications : « *y'en a qui mange et qui boivent beaucoup plus que moi et...ils ont les taux...ils ont pas les taux que moi j'ai hein...dès que je prends un peu d'alcool ou dès que je mange un peu trop j'ai les taux qui montent à...voilà quoi. Donc ça commençait à m'agacer quoi, qu'on me dise que je boive trop et...voilà.* » (Homme, 52 ans, hypercholestérolémique, ancien conducteur de train, P2)



La posture d'autocontrôle n'est pas une conquête strictement individuelle et s'enclasse, au contraire, dans « *des supports collectifs de dispensation de ressources* » (Pierru, 2012). La famille, voire les proches, sont les garants d'une expérience collective qui définissent une unité statistique bien différente des abstractions épidémiologiques. Le fait d'apprendre que, dans son réseau proche, quelqu'un est malade, a pour effet de décupler la représentation du danger. L'idée qui consiste à penser que « ce n'est pas tombé loin ! » est d'autant plus renforcée que les liens familiaux sont proches.

Les solidarités familiales, si elles jouent sur l'incitation à l'autosurveillance par crainte d'une propagation du mal, peuvent aussi sur le même modèle d'une représentation collective de la fragilité favoriser l'accompagnement de la cure.

*Epouse : non et puis les contraintes au quotidien, c'est uniquement au niveau de l'alimentation. On est rentré dans le moule depuis des années donc c'est plus une contrainte. (Homme, 62 ans, hypercholestérolémique, employé à la retraite, P4)*

Le « On » ou le « Nous », lorsqu'ils émergent de l'entourage proche du patient, expriment une recomposition des ressources individuelles en ressources collectives. Les contraintes de la maladie sont perçues comme une chance pour la famille ou l'entourage proche qui se reconstruisent autour d'une définition concertée du risque. La maladie d'un proche a valeur d'alerte et reconfigure les solidarités autour d'une lutte commune contre un mal susceptible de se propager. L'autocontrôle n'est ici que la résultante d'une discipline collective, pour laquelle il s'agit de serrer les rangs pour faire front.

## **6.2 La perception du risque dans l'expérience des symptômes et des signes**

La perception des signes et des symptômes est une expérience partagée qui accompagne l'autogestion de la maladie. On peut examiner deux cas de figure autour de nos enquêtés. Ceux qui ne subissent pas quotidiennement les assauts de la maladie cardiaque et ceux au contraire qui vivent dans l'angoisse de l'accident.

Le caractère asymptomatique de la maladie –et des facteurs de risque associés, souvent qualifiés de « silencieux »- joue un rôle non négligeable sur la représentation du danger et la nécessité d'y remédier. De façon ambivalente, l'absence de symptômes -ou leurs effets aléatoires- peut conduire selon les cas à relativiser le risque -voire à remettre en cause l'étiquette de « malade » et de « maladie »- ou, inversement, amène l'individu à surestimer le danger. La manière dont les individus investissent cette « *incertitude symptomatique* »

(Wiener, 1975) fait partie intégrante de l'expérience de la maladie. Elle objective, de surcroît, des ressources pour gérer le risque au quotidien.

L'absence de symptômes, particulièrement lorsque les patients présentent des facteurs de risque tels que l'hypercholestérolémie et n'ont pas vécu d'épisode aigu de la maladie, rend plus complexe le travail d'appropriation du statut de « malade chronique ». L'efficacité des traitements en arrive même, pour certains, à « occulter » l'existence de la maladie.

La plupart des personnes interrogées (chez les patients dits « à risque ») ne se considèrent pas comme étant « malades », au sens où les contraintes (douleur, traitements, fréquentation médicale, etc.) ne sont pas ou peu perceptibles. Ainsi cette patiente de 37 ans, hypercholestérolémique traitée depuis l'âge de 17 ans, définit en arrière-plan sa « maladie » et hiérarchise son degré de gravité en fonction des effets délétères des troubles ou de la gêne occasionnés par d'autres atteintes. Les préoccupations portent davantage sur les « violentes migraines ophtalmiques » (sans lien médical avéré avec son hypercholestérolémie) qu'elle subit périodiquement depuis plusieurs années, et qui ont pour elle bien plus d'effets sur son quotidien que « le cholestérol ». En outre, dans la mesure où les traitements permettent de réguler de manière efficace la maladie, tout se passe comme si elle n'existait pas en dehors des moments qui en objectivent les signes (consultations médicales et analyses sanguines).

*« [...] je le vis bien quoi. Je veux dire j'y pense pas c'est pas un truc auquel je pense tous les jours quoi hein. C'est un peu...c'est quelque chose que j'ai en fond voilà. D'ailleurs quand j'en parle je dis bon il va falloir passer au traitement de fond. [rires]. Voilà c'est quelque chose que j'ai bon voilà...j'en ai d'autres...j'ai quelques migraines ophtalmiques comme ça aussi, donc je vis avec, voilà. Je vis avec je sais qu'il y a un traitement je suis pas inquiète. Chez moi y'a jamais eu de maladies cardiovasculaires, donc quelque part je me dis que pourquoi moi hein. Même si les chiffres sont là, c'est vrai que je me dis pas, tiens peut-être que je vais mourir peut être un peu plus jeune, peut-être qu'à 60 ans je vais faire un infarctus. Ça me vient même pas à l'idée hein. Même dans la tête j'espère que je verrai mes petits-enfants. Non c'est vrai que ça me...ça me...ça ça me perturbe pas mais c'est peut-être dû à ce que je viens de vous dire aussi. c'est vrai que j'ai quand même un truc qui est beaucoup plus perturbant qui est les migraines ophtalmiques et donc qui fait que ça vraiment c'est gênant et donc du coup ça me minimise en fait le reste...vous voyez ce que je veux dire ? » (Femme, 38 ans, hypercholestérolémique, ingénieure, P7)*

A l'inverse des exemples précédents où l'entourage proche faisait office de caisse de résonance du danger, transformant les craintes individuelles en peurs collectives, un terrain

familial relativement « sain » constitue pour le patient un moyen de relativiser et même de minimiser le risque. Le sujet est enfermé dans un réseau de preuves et de contraintes qui n'agissent pas sur les mêmes registres. D'un côté, le quotidien avec l'expérience douloureuse circonscrit un « monde réel » de la maladie. De l'autre, le futur représenté par une probabilité du risque définit un monde virtuel que le patient peut assombrir ou éclairer en fonction de l'expérience collective de la maladie. Deux lignes d'interprétation du risque se superposent dans la représentation de la maladie, pouvant confirmer ou infirmer la nécessité d'une autosurveillance.

Bien qu'une telle relativisation puisse être en partie imputée à une expérience déjà ancienne de la maladie (près de 20 ans), il n'en demeure pas moins que l'absence de croisement entre les histoires familiales et personnelles favorise la relégation du risque cardiovasculaire au second plan.

Ce constat rappelle combien la perception des risques se construit en relation étroite et intime avec le vécu familial et social des atteintes corporelles<sup>255</sup>. L'hypercholestérolémie (ou, dans une autre mesure l'hypertension artérielle<sup>256</sup>) est présentée dans une mise à distance symbolique mais corporellement inscrite et retravaillée sans cesse par la socialisation (« *on y pense mais en pointillés...* », homme, 60 ans, hypercholestérolémique, collectionneur d'art).

Comme le montre l'extrait suivant, seules les analyses sanguines réalisées périodiquement et le diagnostic médical consécutif réactualisent le rapport à la maladie. Entre les temps de consultations ou d'exams, le « silence des organes » (Durif-Bruckert, 1992) renforce l'imaginaire d'un corps « en bonne santé ». Mais cette représentation ne tient plus lorsque le sujet évoque la nécessité d'entretenir la relation familiale.

---

<sup>255</sup> Comme cela a été montré dans l'étude de Sarradon-Eck (2007b), « *la représentation du risque cardiovasculaire (pour l'hypertendu) (c'est moi qui met entre parenthèses) se construit principalement sur l'expérience personnelle (et le traumatisme affectif) des complications (de l'hypertension artérielle) (idem) dans l'entourage proche qui objective le risque.* » On pourrait ajouter ici que la réciproque est aussi valable, par exemple lorsque le sujet constate que, malgré les nombreux excès et l'état de santé médicalement grave de certaines personnes dans son entourage, ces dernières n'ont pas eu la moindre complication. L'auteure ajoute : « *Celui-ci [le risque] ne peut être intégré par le profane que s'il est traduit en termes d'expérience subjective et non en probabilité* ». L'intégration du risque cardiovasculaire ne serait donc possible qu'à travers un processus de traduction d'une probabilité abstraite en expérience personnelle soit propre à l'individu lui-même (situation attestée par le milieu médical, manifestations de symptômes divers impliquant ou non une modification des activités du sujet) soit relative à son entourage proche.

<sup>256</sup> Sarradon-Eck (2008) montre que le cas l'hypertension artérielle, autre facteur de risque « silencieux », peut être interprété différemment dans la mesure où le savoir profane, populaire autour de celle-ci traduit souvent l'existence de sensations ou de symptômes spécifiques (maux de tête, vertiges, etc.). « *L'hypertension-maladie est un état contrôlable par l'individu parce qu'il est une expérience vécue subjective, et non une donnée abstraite comme l'est la probabilité de survenue d'un accident cardiovasculaire. Cette conception est alors plus « efficace » au quotidien pour gérer les stratégies de maîtrise du risque (les complications de l'hypertension artérielle) en renforçant la mise en oeuvre de conduites préventives et de protections mécaniques et symboliques du corps (médicaments, règles hygiéno-diététiques, surveillance médicale).* »

« [...] tant qu'on n'est pas malade, tant qu'on est en bonne santé, on s'en fout, on s'en occupe pas. Et si même malgré tout y'a des excès parce qu'on est pas au courant, on s'en aperçoit pas parce qu'on est en bonne santé. [...] du jour au lendemain [le fait de se mettre en couple et d'avoir des enfants], eh bien on est rentré un petit peu casanier quoi. Les pantoufles, on faisait plus attention aux filles etc., moins de temps pour ma santé et petit à petit ça s'est dégradé quoi et puis il a fallu...mais je vous dis, tant qu'il y a pas de sonnette d'alarme, on est en bonne santé, on y pense pas. Bon maintenant y'a eu la sonnette d'alarme, le fait que bon on m'a démontré que ceci cela n'allait pas...euh...si je veux continuer à voir mes enfants le plus de temps possible, ben c'est à moi de faire quelque chose maintenant...mais on y prête pas attention avant, ou alors c'est pas mon caractère... » (**Homme, 59 ans, hypercholestérolémique, ingénieur aéronautique, P5**)

La représentation d'une fragilité corporelle n'est pas seulement dans une sensibilité aux symptômes objectivés par les examens médicaux et les prescriptions, elle se construit aussi dans le croisement avec des responsabilités sociales. Comme nous le verrons dans la partie suivante, l'âge et la nécessité de préserver ses utilités sociales constituent des remparts à la baisse de vigilance sur sa santé.

Pour les patients « cardiaques », l'absence de symptômes peut être une source d'inquiétude, comme si le corps ne parlait plus ou ne livrait plus ses alertes. Le signal d'alarme sonne certes comme un garde-fou des excès, mais aussi signifie au sujet que les indicateurs fonctionnent à l'image des voyants qui s'allument sur le tableau de bord au démarrage du véhicule, signifiant la bonne marche des témoins.

La plupart des patients interrogés (dont l'âge moyen se situe autour de 60 ans) développent une sorte de « *physiopathologie profane* » (Sarradon-Eck, 2008) destinée à combler l'incertitude inhérente de la pathologie, en particulier celle relative aux symptômes ou aux aléas liés à la trajectoire de la maladie. Comme le souligne Wiener (1975) pour le cas de la polyarthrite rhumatoïde, l'incertitude symptomatique vient parfois s'infiltrer jusque dans les activités de la vie quotidienne des individus. Dans le cas des patients cardiaques, les difficultés ou les tentatives d'interprétation profane des signes de la maladie sont courantes, d'origine et de nature variées. Elles objectivent les transformations progressives du rapport au corps qui, dans le travail biographique, permettent de donner « sens » à la maladie : par exemple, les patients ayant subi une intervention de type 'angioplastie' (pose de stents destinés à dilater les artères afin de prévenir les risque de thrombose) font parfois part au milieu médical de leur inquiétude quant à la possibilité que des vibrations externes « fassent bouger » celles-ci et ce, sans qu'un tel risque ne soit décrit du point de vue médical.

S'ensuivent alors des interrogations relatives aux activités<sup>257</sup> qu'il est possible de faire ou de maintenir, ou au contraire qu'il est conseillé d'interrompre<sup>258</sup>.

Les conceptions mécanistes du corps « *constitué de pièces qui s'emboîtent, s'articulent, et dont le « déplacement » génère des douleurs* » (Durif-Bruckert, 1994 ; Herzlich et Pierret, 1984 ; Sarradon-Eck, 2002) entrent en conflit les unes avec les autres, générant des inquiétudes, mais aussi éveillent la sensibilité sur les indications et contre-indications. Les discours sur les représentations de l'accident cardiaque sont d'ailleurs assez éloquents et assimilent souvent ce dernier à un dysfonctionnement localisé et ponctuel de la « pompe cardiaque », organe vital par excellence mais qui, paradoxalement, se « répare » et s'entretient au même titre qu'un problème de mécanique automobile<sup>259</sup>.

A la suite de l'accident cardiaque et du traumatisme qu'il implique, le patient développe une écoute plus attentive de son corps. L'accompagnement de cette écoute peut être un guidage pour l'autocontrôle. Le milieu médical s'avère être une ressource incontournable à l'autonomisation du patient, car en l'absence de repères et sur un corps remanié de l'intérieur, le patient en appelle à la clairvoyance du chirurgien qui seul connaît les marges d'adaptation de « la machine ».

*« [...] ben c'est-à-dire que quand on fait un infarctus, après vous avez des douleurs dans la poitrine et comme disent les cardiologues, le corps se souvient en fait et donc vous avez des symptômes douloureux dans la poitrine, des fois ça m'arrive encore sur les changements de temps et je lui en parlais il en tenait pas compte, il me disait que c'était du stress que c'était...bon voilà. Je veux dire à un moment donné y'a les réponses, ou elles vous satisfont ou elles vous satisfont pas quoi. »  
(Homme, 55 ans, employé, P15)*

---

<sup>257</sup> Les activités interrogées renvoient par exemple au jardinage, à la marche ou encore à la course, en somme à toutes les activités susceptibles de produire des mouvements brusques du corps.

<sup>258</sup> Les professionnels tentent alors de désamorcer ou de corriger ces croyances profanes en assurant aux patients que la plupart des activités de la vie quotidienne « normales » sont envisageables dans leur cas, ou sous conditions lorsque cela s'avère nécessaire (« *Il me dit ouais mais est-ce que c'est pas dangereux que je reprenne, toujours la même histoire. Donc essayer de...c'est plus, plutôt que de dire de faire attention, de dire aujourd'hui écoutez y'a peu de risque justement à reprendre un rythme de vie parce que y'a ça et y'a ça [...]* ») (**Cardiologue de C2**)

<sup>259</sup> « *En fait l'élément déterminant en dehors de l'état physique, physiologique de la personne, sur le plan strictement cardiaque, l'élément déterminant c'est la fonction pompe du cœur. Parce que c'est finalement ça qui est l'élément déterminant du débit cardiaque et de la capacité physique et puis déterminant aussi parce que c'est quelque chose qui ne se soigne pas quasiment hein.* » (**Cardiologue de C2**). La métaphore mécanique est renforcée au moment de la prise en charge de l'accident cardiaque par le milieu médical : les patients sont souvent étonnés de la rapidité de l'intervention et plus encore de celle avec laquelle ils sortent du dispositif.

La gestion personnelle de cette incertitude, lorsqu'elle n'est pas dans les représentations du patient, endossée par le milieu médical, peut miner la dynamique d'autocontrôle.

*[...] Donc après j'ai fait des efforts physiques à diverses occasions et j'ai jamais été en situation difficile quoi. Et par contre je sais qu'il y a des matins, faut pas que j'en fasse quoi... déjà le matin je me lève et je peux avoir des douleurs au niveau du cœur, alors est-ce que c'est intercostal, est-ce que c'est le cœur, est-ce que j'en sais trop rien, mais notamment quand il y a des changements de temps, je sais que ces jours-là je vais pas forcer quoi...*

**Enquêteur** : Et pourquoi le matin en particulier ?

*M* : je sais pas, ça vient dans la matinée, je pense que c'est dû au changement de temps, essentiellement, la pression atmosphérique suivant...et puis je sais pas pourquoi, l'explication exacte je l'ai pas... (P15)

Suivant le stade de la maladie (avec ou sans l'expérience de complications aiguës), le caractère asymptomatique (pour le milieu médical) de la pathologie cardiaque engage des perceptions différenciées du risque.

La tendance à banaliser l'affection concerne surtout les patients dits « à risque ». Des relais s'avèrent utiles pour amplifier le risque en le rapprochant du sujet. A l'inverse, l'accident cardiaque modifie profondément le rapport au corps et se développe une symptomatologie parasite que seule l'expertise médicale peut traiter. L'« autosurveillance » du corps résulte selon les cas de cet équilibre entre des relais profanes d'amplification du risque pouvant transformer celui-ci en danger, et des formes d'expertise qui rationalisent à l'inverse le danger en minimisant les risques.

### 6.3 La perception du risque dans le rapport à l'âge

L'âge est décrit par le corps médical comme un facteur de risque cardiovasculaire à part entière. A partir de 50 ans<sup>260</sup> environ, « période charnière » selon le milieu médical, l'incitation (notamment par le médecin traitant) à effectuer des tests de dépistage divers<sup>261</sup>, dont celui du risque cardiovasculaire, augmente. Ceci s'explique, d'un point de vue épidémiologique, car la prévalence de l'hypertension artérielle augmente de manière significative avec l'âge, de 10% chez les 18-44 ans, elle passe à 67,3% chez les 65-74 ans,

---

<sup>260</sup> L'âge fait partie des facteurs de risque à prendre en compte dans l'estimation du niveau de risque global : au-delà de 50 ans pour les hommes et au-delà de 60 ans chez les femmes. Cette différence s'explique par le fait que les femmes sont davantage exposées à partir du moment où elles sont ménopausées.

<sup>261</sup> En particulier pour les cancers, la mise en place d'un dépistage organisé par exemple pour le cancer du sein envers les femmes de 50 à 74 ans ou le cancer colorectal pour les personnes âgées de 50 à 74 ans (InCA).

tout en étant sensiblement plus élevée chez les hommes<sup>262</sup> (DRESS, 2011). Les mêmes tendances concernent l'hypercholestérolémie qui touche 35% des individus entre 35 et 64 ans, et 55% des 65-74 ans. De manière générale, le taux d'hospitalisation au motif de cardiopathies ischémiques (maladies coronariennes) augmente lui aussi de manière prononcée avec l'âge et concerne surtout les hommes : 41,7% des séjours sont effectués par des hommes de 45 à 64 ans et 48,7% par les 65-84 ans (respectivement 23,8% et 58,3% pour les femmes).

L'âge constitue donc un facteur de risque et les médecins incitent les patients plus âgés à davantage de vigilance. Toutefois, les cardiologues de la prévention considèrent que cette focalisation sur une tranche d'âge est aberrante sur le plan conceptuel et brouille le message préventif. L'idée selon laquelle « il faut se surveiller davantage à partir d'un certain âge » n'a pas de sens car, si le risque est effectivement plus élevé au-delà de 50 ans, il se construit tout au long de la vie du sujet. Dès lors, il ne s'agit pas d'être plus attentif à un moment donné mais bien d'instaurer de façon continue des recommandations d'hygiène afin de retarder la survenue de complications. Toutefois, l'accroissement des risques passé la limite des 50 ans est une représentation bien ancrée.

Deux types de représentations organisent la perception du risque lié à l'âge. Elles reposent sur des focalisations opposées qui, d'un côté, examinent le passé au prisme du cumul des écarts et, de l'autre, regardent vers l'avenir avec les effets du vieillissement.

Ces représentations qui, chacune, fixent une norme d'autocontrôle, se structurent autour des imaginaires de la débauche ou de l'économie. Comme le souligne ce patient rencontré au sein du centre de rééducation, l'hygiène de vie n'est pas l'objet d'une attention spécifique lorsqu'on est « jeune », d'autres préoccupations ou d'autres « urgences » (le travail, la famille, les loisirs, etc.) se substituent à des préoccupations d'entretien de la santé. L'accident est un rappel douloureux de l'insouciance juvénile. La représentation est rétrospectivement élaborée sur l'idée de la continuité. La notion de « *surdité sélective* » pose le principe d'une ignorance volontaire de la dynamique des risques.

*« [...] Le deuxième point c'est que y'a tout une période où moi, de ma vie, en tant que jeune cadre dynamique, patron de boîte et tout le merdier, en gros y'a des moments de la vie où on a pas envie de savoir des choses. On est préoccupé par d'autres choses et le reste...pfff...ce qui veut dire que le message de santé publique...je pense...si on veut être bon...après si on veut être con c'est leur problème...il a intérêt à la fois toucher les gens qui sont sensibles à l'information de santé mais en même temps à des tranches de gens qui dans une phase de vie particulière sont sourds...enfin sourds...une surdité sélective, voilà. » (Homme, 49 ans, ingénieur agronome, P21)*

---

<sup>262</sup> Cette différence tend à disparaître chez les femmes ménopausées.

Dans une perspective inverse, l'incitation médicale à se surveiller davantage à partir d'un certain âge contribue à normaliser un niveau de risque. La surveillance médicale du vieillissement a pour effet d'accroître une sensibilité à l'égard d'un corps qui se fragilise et auquel il faut faire attention.

***Enquêteur :** ça fait plusieurs années que vous êtes suivi ?*

***Patient :** Ben comme tout le monde je pense, ni plus ni moins. Du moins pour les problèmes normaux et courants. A partir de 50 ans ou de 60 ans, on vous surveille dans tous les sens. (Homme, 60 ans, hypercholestérolémique, collectionneur d'arts, P3)*

***Patient :** Après on a un suivi médical traditionnel quoi. J'ai un contrôle tous les 5 ans des intestins, des trucs de nos âges quoi... (Homme, 62 ans, hypercholestérolémique, employé, P4)*

L'éveil de cette sensibilité peut générer des effets paradoxaux sur le statut de la fragilité. Cette dernière pouvant être l'expression d'une maladie ou d'un effet normal de l'avancée en âge, comme le montrent Fournier et Poulain (2008) à propos de l'hypercholestérolémie. Il s'agit dès lors pour les médecins d'éviter de stigmatiser le vieillissement comme une maladie tout en donnant des gages d'autosurveillance.

***Enquêteur :** Vous avez le sentiment d'être malade ?*

***Patient :** Non non, pas du tout, pas du tout. J'ai pas le sentiment. Mais [C1] contribue à ça hein, c'est-à-dire que [C1] me dit, et ils insistent hein, me disent que je vais bien, qu'il faut que je me soigne mais pas plus qu'une autre personne, de mon âge, j'imagine, qui est consciente des risques et donc qui de temps en temps va se faire voir par les toubibs... donc non je me sens pas malade du tout.*

***Enquêteur :** Vous êtes conscient mais vous vous en faites pas...*

***Patient :** Voilà c'est ça. Les risques y'en a pour tout le monde quoi. (Homme, 62 ans, retraité, hypercholestérolémie et hypertension artérielle traitée, ancien professeur d'EPS, P6)*

Force est de constater que l'âge constitue une référence commune aux risques cardiovasculaires entre les patients et les soignants, mais que sa signification varie. Tantôt l'âge est le moyen d'exprimer une maturité à l'égard des conduites de santé. L'approche rétrospective se conjugue avec l'idée d'un corps qui s'est progressivement usé sous le joug de maltraitances innocentes. La représentation du risque comme processus continu tout au long de l'existence, croise la définition experte des effets cumulatifs des risques au cours du



développement. L'âge exprime une étape de fragilité qui prend sens dans la multiplication des épreuves et examens. Le patient apprend une « grammaire de signes » pouvant indiquer que le risque est pathologique ou normal. Dans un cas ou dans l'autre, la position adoptée à l'égard de l'âge dépend du travail médical. La perception du risque dans le rapport à l'âge est un ajustement au modèle d'intervention.

#### **6.4 La perception du risque dans la recherche des causes**

L'étude des modes d'attribution, par les patients, des causes de la maladie renseigne sur les attitudes à l'égard du risque ou de la maladie. Elle ne peut être déliée, en outre, comme le notent Herzlich et Pierret (1991) des modèles étiologiques diffusés par le milieu médical. Cela d'autant plus que certaines « causes », considérées sous l'angle de « conduites », de « comportements » ou encore de « situations » à risque pour les professionnels, constituent en elles-mêmes des objets de traitement possibles. Les patients quant à eux, lorsqu'ils sont malades ou « à risque », valident, réfutent ou encore négocient les causes de la maladie et tentent de les rendre intelligibles pour eux-mêmes. Les « *discours de la causalité* » (Fainzang, 1994) font apparaître deux ordres distincts ou « *schèmes interprétatifs* » : celui de la prévention suivant une logique interventionniste. Dans cette perspective, les causes de la maladie sont « réduites », d'une certaine manière, à ce que « dit » l'épidémiologie et les discours des acteurs participent généralement d'une certaine idéologie de santé publique ; celui des personnes concernées par la maladie qui suit une logique plus « identitaire » dans la mesure où la maladie est « *une construction [...] assujettie à des modèles culturels [mais aussi] une expérience individuelle* ». Les discours individuels sur la maladie, pour Herzlich et Pierret (1991), « *excède la recherche des causes et devient quête de sens* ». En outre, l'étude sur les représentations de la causalité permet « *d'appréhender simultanément le discours sur les causes comme construction intellectuelle et comme producteur de conduites sociales* » (Fainzang, 1994).

Les notions d' « approche globale » ou de « multifactorialité » qui fondent le discours préventif ne suffisent pas à discerner clairement les contours ou les fondements sous-jacents du modèle étiologique médical de la maladie cardiovasculaire. En outre, s'il est communément admis<sup>263</sup> que le risque résulte d'une combinaison complexe entre plusieurs

---

<sup>263</sup> Les professionnels eux-mêmes, dans leurs discours, le reconnaissent.

facteurs –physiologiques, comportementaux, environnementaux-, rien ne dit toutefois comment ce modèle est perçu, négocié, hiérarchisé dans le cours de l'interaction médecin-patient. Sans parler du point de vue du patient, la manière dont le spécialiste lui-même, le médecin traitant, la diététicienne ou tout autre intervenant élaborent sa propre conception des causes n'est pas homogène. Chaque intervenant, de par sa formation professionnelle, sa propre « sensibilité » aux questions d'hygiène de vie, sa perception du rôle de tel ou tel autre facteur par rapport à un autre, ou encore les divers enjeux (notamment propres à chaque spécialité ou au segment professionnel concerné) qui sous-tendent la pratique, etc., tous ces paramètres interviennent et redéfinissent en permanence les contours de l'étiologie du risque. Le savoir profane, pour reprendre Fainzang (2012), est à comprendre en relation avec le savoir expert dans la mesure où il s'oppose à ce dernier, le conforte ou encore cherche à le négocier. Par exemple, si tous semblent s'accorder sur une conception théorique « globale », il est fort probable que la diététicienne choisisse, par définition, d'insister davantage sur l'alimentation que sur l'activité physique ou les facteurs biologiques. A l'inverse, un cardiologue peut avoir tendance à maximiser l'importance de certains de ces facteurs comme les dyslipidémies ou l'hypertension artérielle, occultant de fait, même inconsciemment, les questions relatives à l'alimentation. Cette simple hypothèse (que nous avons d'ailleurs déjà exposée et argumentée précédemment) suffit pour comprendre que, du point de vue du patient, la représentation de la causalité n'est elle aussi jamais la même : celui-ci gère en effet les informations reçues à partir de ses propres schèmes interprétatifs, eux-mêmes liés, en partie, aux connaissances ou à la légitimité plus ou moins grande qu'il accorde à telle ou telle source d'information. L'extrait suivant montre par exemple, sur cette question du rapport à l'information médicale, comment la variété des approches professionnelles du risque cardiovasculaire peut « brouiller » la perception profane des causes de la maladie et du risque, altérant ainsi la confiance dans l'expertise médicale.

***Il s'agit d'un patient (55 ans, employé, P15) ayant séjourné au sein du centre de réadaptation quelques années plus tôt. L'entretien a été mené en présence de son épouse. C'est elle qui prend la parole.***

***Epouse :*** *ici le cardio il lui a répondu quand il avait le souci avec l'infarctus, que les triglycérides continuaient à monter et qu'il prenait des statines pour le cholestérol...Il lui posait la question : « oui mais j'ai mes triglycérides qui continuent à monter, à un taux qui était très élevé... », « ah mais vous comprenez, nous on peut pas tout traiter, alors soit c'est l'un soit c'est l'autre, bon on va d'abord traiter le cholestérol et dans quelques temps on traitera les triglycérides... ». Bon ben quand vous entendez ça, c'est bon, il s'est dit ben dans dix ans j'ai le même problème quoi...Et donc on est allé voir le Dr X. qui lui a dit ben non, nous on va tout traiter [...].*

Les usages professionnels de la causalité peuvent être multiples et renvoient à plusieurs facteurs : s'il s'agit d'un médecin (cardiologue, généraliste, diabétologue), quelle est sa « sensibilité » vis-à-vis de l'approche préventive ; comment le risque est-il présenté, personnalisé dans l'interaction avec le patient ; à qui le médecin croit-il s'adresser et comment adapte-t-il son discours, fait l'impasse sur certaines explications ou explicitations, valorise tel ou tel aspect de la maladie, etc. Sans entrer dans une analyse détaillée des ressorts interactionnels de la communication entre médecin et patient<sup>264</sup>, il est possible de mentionner, à partir des travaux de Flick (1993), plusieurs types de « causalités » pouvant également s'appliquer à la manière dont les patients conçoivent ou perçoivent eux-mêmes le risque cardiovasculaire : « causalité sélective ou hiérarchisée » quand un choix est opéré par l'individu selon des critères (de valeur, de connaissance, de principe, de norme, etc.) ; « causalité multiple » (elle-même divisée en deux types : causalité multiple nécessaire ou suffisante) ou encore « causalité cumulative » lorsque sont pris en compte les effets de l'interaction complexe entre les différentes causes. Le modèle dominant de la prévention cardiovasculaire oscille généralement entre un modèle de causalité multiple et cumulative. Toutefois, ce modèle peut être redéfini, comme nous l'avons dit précédemment, selon les situations et l'usage qui en est fait par le professionnel. Il peut faire l'objet d'une hiérarchisation de valeur –elle-même sous-tendue par des enjeux professionnels- entre les différentes causes, par exemple lorsque le cardiologue tend à insister davantage sur les aspects physiologiques de la maladie artérielle (« *moi ce qui m'inquiète surtout c'est ces petites plaques d'athérome* » (**Cardiologue C1**)).

La tâche s'avère plus complexe lorsqu'il s'agit d'étudier les modes (et leurs effets) d'attribution des causes par les patients eux-mêmes. Même si la plupart reconnaissent volontiers que l'alimentation et l'activité physique jouent un rôle tout aussi important que l'hypertension artérielle, l'hypercholestérolémie ou le diabète de type 2, rien ou presque ne dit dans quelle mesure cette conception –qui relèverait presque aujourd'hui du sens commun- pourtant « conforme », influence les attitudes et les comportements à l'égard du risque ; ni dans quelle mesure elle fait l'objet d'une réévaluation par le patient dans son contexte habituel. Par ailleurs, chacune des causes prises indépendamment les unes des autres n'a pas la même signification ni les mêmes conséquences sur le quotidien du patient. L'hypercholestérolémie peut tout aussi bien être perçue comme un risque « invisible » aux

---

<sup>264</sup> On peut se référer, par exemple, à l'article de Génolini *et al.* (2011).

yeux du patient, du fait de l'absence de symptômes ; comme elle peut au contraire représenter un « danger réel », par exemple, en raison du danger de l'accident vasculaire cérébral<sup>265</sup>.

Nous montrons comment le mode d'attribution causale de la maladie peut influencer les attitudes et les comportements à l'égard du risque cardiovasculaire ou, tout du moins, ce qu'il exprime comme « posture individuelle singulière » à l'égard du modèle étiologique dominant. Pour Williams (1984), « *les croyances des malades sur l'origine de la maladie peuvent être interprétées comme un processus de « reconstruction narrative » [défini] comme une tentative pour reconstituer et repérer les ruptures entre le corps, soi et le monde, en reliant et en interprétant différents aspects de la biographie afin de réordonner le présent, le passé et le soi avec la société*<sup>266</sup> ».

Les formes de convocation de la causalité diffèrent selon le stade de la maladie : chez les patients cardiaques, la recherche des causes sert le plus souvent à donner un sens, à un moment donné, à l'accident. Le caractère inattendu et brutal de l'événement plonge le sujet dans une quête de sens nécessaire au travail de renforcement biographique. Chez les patients dits « à risque », elle sert à justifier la manière dont ils appliquent, avec plus ou moins de rigueur, les recommandations issues du milieu médical.

#### ***6.4.1 La causalité comme ressource dans la mise en sens de l'accident***

Dans l'extrait ci-dessous, le patient (34 ans, niveau Bac +2, P20) tente de reconstituer, *a posteriori*, ce qui, selon lui, pourrait être à l'origine de son accident. Il faut préciser ici que la situation de l'entretien semi-directif n'est pas neutre mais s'inscrit avant tout dans une démarche sociologique dont on ne peut toujours contrôler les effets sur les données ainsi produites (Poupart, 1993). La relation d'entretien produit presque toujours des formes de discours plus ou moins artificielles, des « artefacts » (Bourdieu, Chamboredon et Passeron, 1968), c'est-à-dire dont l'agencement, la structure, la logique sont directement sous l'effet des questions posées par l'enquêteur, de son statut tel qu'il est perçu par l'enquêté, du moment

---

<sup>265</sup> « *Moi le risque cardiovasculaire c'était les avc. Un truc au cerveau vous restez paralysés, vous restez næud næud, euh, il vaut mieux mourir hein. Ah non non, moi je ne veux pas. C'est pour ça, c'est ce qui m'a fait peur. Parce que dans mon entourage...ça alors j'en ai une peur de ça!!* » (**Patiente, 64 ans, retraitée, hypercholestérolémique, P8**)

<sup>266</sup> Cité par Carricaburu et Ménoret (2005)

biographique où l'entretien se déroule<sup>267</sup>, etc. *A fortiori*, peut-on dire, lorsque ces questions ou cette situation invite le patient à reconstituer un processus à travers des faits dans le temps, comme c'est le cas des récits biographiques. Bien que cette reconstitution *a posteriori* de l'origine de la maladie puisse être en partie « artificielle », elle permet néanmoins d'objectiver la manière dont le patient sélectionne les éléments biographiques qui lui paraissent les plus judicieux ou les plus explicatifs du sujet concerné, les articule entre eux et, *in fine*, le sens qu'il donne à la maladie et les stratégies qui sous-tendent la mise en œuvre de conduites de protection.

**Enquêteur :** *Vous aviez pas de cholestérol, de tension...*

**Patient :** *Non le cholestérol est à peu près bien. Les triglycérides ça variait selon mon niveau d'alcoolémie, la tension était bonne y'avait pas d'antécédent familiaux. Bon je suis un homme, maintenant je sais que ça fait partie des choses que...J'avais que le tabac. Enfin le tabac et ses dérivés [il fait ici allusion au cannabis, dont il avoue être un consommateur régulier] quoi...finalement.*

**Enquêteur :** *Les médecins vous ont dit que ça venait du tabac ?*

**Patient :** *J'ai trouvé quand même que les médecins faisaient une bonne fixette sur le tabac. En même temps ils avaient que ça à se mettre sous la dent quoi. J'ai pu lire dans le bouquin que j'avais sous la main qu'il y avait une personnalité du coronarien. Donc c'est vrai que je correspondais à ces critères-là. J'étais pas très sédentaire jusqu'à maintenant, ça fait 5 ans que j'essaye de me sédentariser, ça fait 5 ans que je côtoie les médecins plus que raison. Donc moi j'y mets aussi une corrélation de ce côté-là.*

**Enquêteur :** *Ça correspond à quoi cette personnalité ?*

**Patient :** *Du coronarien...ben moi j'ai un naturel anxieux. Déjà ça m'aide pas. Donc ils savent pas exactement dans quelle mesure le stress intervient aussi dans ce type d'accident. C'est con j'ai rendu le bouquin juste tout à l'heure. Euh...c'est des personnes qui vont avoir...qui vont vouloir faire quelque chose, qui vont tomber dans une forme d'échec, puis qui vont tomber dans une forme de dépression puis qui vont quand même se battre se battre, puis qui, à un moment donné vont laisser tomber. Et puis c'est à ce moment-là que ça arrive. Pour résumer quoi en gros. Donc...voilà. Moi je savais...depuis que je tâchais de me sédentariser...bon j'ai eu une période assez correcte depuis que je fais de l'aïkido, j'étais chez ma grand-mère je travaillais pas, c'est pas quelque chose qui est très grave pour moi parce que...j'ai réduit au maximum tout ce qui est côté professionnel jusqu'à maintenant. Par contre depuis que je suis arrivé sur Toulouse. Je suis arrivé sur Toulouse pour reprendre mes études justement pour essayer d'intégrer plus dans mon sens à moi, en profitant de la gentillesse de ma grand-mère bien qu'on soit, euh...Et là j'ai découvert le monde de l'entreprise. Non je l'ai pas découvert parce que j'ai fait une école de commerce, donc j'ai fait des stages, je savais comment ça marchait. Mais je me suis retrouvé préparateur de commandes. En gros je suis passé de 96 kilos à 74. Donc déjà ça commençait...parce que je me suis pris la tête à avoir du mal à rentrer dans le moule. Oui je rentrais pas dans le moule, c'était pas fait pour moi quoi. Mais j'avais besoin de ça pour pouvoir avoir l'appart. J'avais trouvé donc l'étiopathie qui me convenait bien. Je me suis dit une fois que tu seras en place tout ira bien. Le problème c'est que j'ai fait l'erreur de retourner dans un cagibi de 20m<sup>2</sup> en plein St-Michel, avec un voisin sur lequel j'ai failli taper, enfin bref. Donc j'ai passé 6*

---

<sup>267</sup> En outre, ces artefacts sont, au moins en partie, culturellement et socialement déterminés.

*mois là-bas, je me suis rapatrié de moi-même sur Fronton avant que ça pète. Donc voilà on allait d'expériences pas terribles en expériences pas terribles et puis là j'ai pris peur par rapport à l'école parce que j'arrivais plus à travailler parce que... [en aparté] L'étiopathie on va dire que c'est le cousin français de l'ostéopathie, ils se démarquent de l'ostéopathie sur la façon de découvrir les causes du mal et de diagnostiquer ces causes justement...enfin le problème en lui-même, après ça reste de la manipulation. Donc voilà ça allait vers le bas et j'arrivais pas loin de la dépression jusqu'au moment où est arrivé l'accident. En gros. Donc je correspondais un peu aux critères de la personne coronarienne [rires].*

**Enquêteur :** *De savoir que vous rentrez dans cette « catégorie », ça vous aide à comprendre, ça vous sert à quelque chose ?*

**Patient :** *Est-ce que ça m'aide ? C'est pas comme ça que je fonctionne. Faut que je développe ?*

**Enquêteur :** *Pourquoi pas [sourires complices]...*

**Patient :** *Moi j'ai juste trouvé qu'ils étaient un peu trop sur le tabac en lui-même. Donc j'ai bien compris que oui ça peut venir de là. Après parce qu'il y a un ensemble de choses qui font que...comme on me l'a dit c'est un avertissement sans frais en fait. J'ai tendance à faire les choses sous contrainte donc. Je savais, de par le fait de mon métier, j'allais devoir améliorer mon hygiène de vie et même pour moi-même de toute façon. Si je veux vivre longtemps et en bonne santé, ça commence maintenant. Je comptais arrêter de fumer à un moment ou un autre, etc. ben là de toute façon j'ai plus le choix du tout. [...]*

L'extrait montre que la recherche des causes ne renvoie pas à une démarche ou une volonté strictement individuelle mais se construit en rapport avec ce que le milieu médical « dit », lui aussi, à propos de la maladie. Dans la mesure où la prise en charge vise l'individualisation de la maladie, le modèle étiologique tel qu'il est défini, négocié -voire (ici) imposé- par le milieu médical ne peut se contenter de suivre celui d'une causalité multiple. Les professionnels, eux-aussi, tentent de donner du sens –si ce n'est un objectif- à la prise en charge et opèrent une hiérarchisation entre les différentes causes susceptibles d'être incriminées, en particulier lorsque celles-ci peuvent faire l'objet d'une intervention spécifique au sein de l'établissement. Le classement des causes représente moins une aide au diagnostic médical ou à la compréhension de la maladie, qu'un moyen pour les professionnels de pointer les conduites « à risque » du sujet (le tabagisme) et de marquer la part de responsabilité qui lui revient. Cette démarche peut être source de stigmatisation (« j'ai trouvé qu'ils faisaient une bonne fixette sur le tabac ») pour le patient qui, à l'inverse, utilise la recherche des causes comme un moyen de comprendre sa situation.

Le discours sur la maladie et ses causes, la « *maladie comme narration*<sup>268</sup> » (Hyden, 1997), devient alors un enjeu identitaire. Il s'agit d'évacuer l'incertitude et les doutes

---

<sup>268</sup> Hyden distingue trois types de rapport entre narration et maladie : la maladie comme narration, la narration sur la maladie et enfin la narration comme maladie. La maladie comme narration correspond à « *la façon dont les malades donnent forme et expriment leur souffrance, et ce quelle qu'en soit l'approche de la biomédecine* ». (Pierret, 2006).

consécutifs à l'accident<sup>269</sup>. Cette démarche se confirme à travers les moyens mis en œuvre pour comprendre les origines possibles de l'accident : au-delà des facteurs de risque bien connus, le dispositif de prise en charge propose un autre type d'interprétation de la maladie à travers l'expression d'une « *personnalité du coronarien* », que le patient « découvre dans un livre » et qui renverrait, selon ce même livre, à un « naturel anxieux » et l'inscription dans une forme de « spirale de l'échec ». Cette vision psychologisante de la maladie est toutefois déconstruite à travers l'évocation d'une trajectoire biographique singulière, marquée par des événements ayant eu selon lui un impact « négatif » sur son mode de vie : le déménagement, les conditions de travail, les « mauvaises » relations de voisinage, les difficultés financières, le choix des études, etc. L'explication de la maladie passe par un retour et une « *accentuation des composantes identitaires antérieures* » (Carricaburu et Pierret, 1995), des événements - individuels et collectifs- qui, pour l'individu, ont pu conduire à l'accident.

La recherche des causes, si elle ne s'oppose pas nécessairement au discours médical, ne peut se contenter d'une explication unique pour la personne concernée. Parce qu'elle suit une logique interventionniste, la focalisation du discours médical sur telle ou telle cause (qui a le caractère d'une conduite « indésirable ») est une perspective nécessairement réductrice. Elle occulte les enjeux identitaires de tels comportements qui s'inscrivent dans un réseau plus complexe de significations et de sens propres à chacun. Le « tabagisme » ne devient un « problème » susceptible d'être traité personnellement, qu'après avoir identifié les autres composantes de l'existence qui entrent en jeu. Entre temps, les « techniques de neutralisation » (Peretti-Watel et Constance, 2009) peuvent s'apparenter à l'argument du « *soutien de soi* », où le risque lié au tabagisme est relativisé au prisme de conditions d'existence peu favorables (« *après, y'a un ensemble de choses qui font que...* »). L'accident cardiaque devient alors un « élément-rupture » qui engendre une remise en question de la biographie personnelle (Bury, 1982) pour faire face à un nouvel état de santé.

#### **6.4.2 La causalité comme « argument » du rapport à la prévention et au risque**

Chez les patients dits « à risque », la causalité intervient moins comme ressource au travail biographique suite à la *rupture* induite par l'accident, que comme une manière de justifier la mise en œuvre (ou non) des recommandations de santé. Leur application, en particulier dans le domaine hygiéno-diététique, semble être en effet -au moins en partie- liée

---

<sup>269</sup> Dans le cas de ce patient, l'accident est d'autant plus perçu comme brutal et inattendu qu'il est survenu « tôt » dans la trajectoire biographique.

aux représentations que se font les patients des causes de leur maladie et de leur importance entre elles. Les exemples suivants montrent que les attitudes à l'égard du risque et de la demande de prévention sont liées à la manière dont les patients perçoivent, pour le premier, le modèle étiologique médical d'une causalité multiple comme une « utopie » et une « contrainte » quotidienne. Le patient remet alors en question la faisabilité de la mise en œuvre des comportements de santé, en particulier dans le domaine de l'alimentation et de l'activité physique. Pour le second, le modèle d'une causalité multiple induit au contraire la nécessité d'une vigilance quotidienne. L'alimentation joue un rôle primordial, si bien que les conseils du milieu médical peuvent ne pas suffire à combler ses attentes. Pour le troisième, une hiérarchisation des causes est opérée par le patient, le facteur héréditaire jouant selon lui un rôle majeur dans l'apparition « quasi-inéluctable » de la maladie. Le rôle de l'alimentation ou de l'activité physique, même s'il n'est pas remis en question, est toutefois minimisé comparativement au rôle des médicaments dans le contrôle du risque et de la maladie.

### ***Une causalité multiple jugée « trop contraignante » et « utopique »***

***Patient :** [...] et la première fois bon je connais ça par cœur, parce que j'ai des problèmes de surpoids tout ça, donc j'en suis à la seconde en deux mois, donc ça va c'est parfait, c'est bien [...] Oui, bon, elle le sait, elle le sait que je le sais puisque je suis déjà passé et que je ne l'applique pas, comme tout le monde (rires), voilà. [...] Comme tout le monde, ne pas manger gras, tout le monde le sait, ce qu'il ne faut pas faire, et qu'on ne fait pas...voilà.*

***Enquêteur :** Qu'est-ce qui vous en empêche?*

***Patient :** Ah...personnellement, parce que bon c'est trop contraignant et quand il y a trop de contraintes, on le fait pas. Voilà. [...]J'essaie d'avoir une alimentation normale. Alors c'est équilibré, j'essaie. Alors après...ça va jamais, évidemment...ça n'ira jamais...ça ne va pas parce qu'on fait quelque fois des excès. Si on veut être rigoureux ça devient difficile, pour moi impossible, alors on essaie de pas faire trop d'excès puis d'être dans une moyenne...mais appliquer rigoureusement ce qu'ils préconisent, c'est un régime spartiate quoi... il faut marcher, pas manger ci, pas manger là, c'est une vie trop réglée pour moi quoi, ou alors c'est trop compliqué, c'est pas compliqué mais on ne le fait pas. C'est trop astreignant.*

La répétition des conseils en matière d'alimentation, que le patient « connaît par cœur », affecte négativement l'efficacité et la performativité du discours préventif. Cette situation est liée, selon le patient, à la méconnaissance et à la difficulté du dispositif à prendre en compte les multiples facteurs sociaux, culturels qui déterminent le rapport à l'alimentation. Elle exprime de façon typique le *hiatus* existant entre deux cadres de perception et



d'interprétation différents : d'une part, l'alimentation sous l'angle des conduites à risque (ou des conduites saines) ; d'autre part l'alimentation comme pratique sociale c'est-à-dire dont les modalités sont ancrées dans un contexte social et culturel singulier. Le patient (homme, 60 ans, hypercholestérolémique, collectionneur d'art, P3) avouera notamment, un peu plus tard dans l'entretien, que les conditions de travail ne lui permettent pas toujours d'avoir une alimentation équilibrée, d'autant plus qu'il est « *seul à la maison* » et que cela ne lui facilite pas toujours la tâche.

Le modèle étiologique médical, s'il n'est pas fondamentalement remis en question, fait néanmoins l'objet d'une hiérarchisation en termes de valeurs et ce qu'il implique dans le quotidien du patient. Les recommandations quant à ce qu'il est possible de faire sur le plan des conduites personnelles (activités physique, alimentation) ne tiennent pas (ou peu) compte des « *possibilités réelles* » (Sen, 2009) dont dispose le sujet pour les mettre en œuvre. En outre, l'absence de solidarités (familiales, professionnelles, etc.), comme nous l'avons évoqué précédemment, pouvant servir de relais et faciliter le maintien des conduites de protection, ne permet pas ou peu une adhésion durable aux conseils délivrés en matière d'hygiène de vie.

### ***Une causalité multiple qui nécessite une vigilance de tous les instants***

Dans l'exemple suivant, le patient (63 ans, hypercholestérolémique, ancien agent technique hospitalier, P13) adopte une posture quasi-inverse du cas précédent. Le rôle des conduites hygiéno-diététiques est perçu dans sa complémentarité nécessaire au travail médical sur les causes « endogènes » de la maladie. Le contrôle du risque résulte d'une action partagée entre le médecin et le patient. Au premier revient la responsabilité du suivi médical de la maladie, au second celle de la mise en œuvre des conduites adaptées à la situation. Le problème rencontré par le patient n'est plus dans la « faisabilité » des conduites individuelles mais dans la précision et l'étayage des modalités selon lesquelles il doit les mettre en œuvre. Les conseils en matière d'hygiène ne représentent plus une contrainte ou un frein à l'adhésion du patient, mais constituent une source d'information primordiale dont il peut au contraire pointer les manques ou les défauts.

***Patient*** : En gros on a retenu, moi j'ai trouvé les choses très bien mais d'autres j'aurais préféré avoir davantage d'explications sur...

***Epouse*** : la diététique...

***Patient*** : la diététique et tout ça...comme...je m'attendais à autre chose question alimentation, pour le...

***Enquêteur*** : D'accord...vous recherchez quoi en particulier ?

*Epouse : ben des fois pour nous aider, dans l'élaboration des menus, des choses comme ça, savoir un petit peu si y'a des choses qui sont bien. Approfondir davantage dans l'alimentation quoi. Et c'est vrai que ça nous a paru un peu succinct. [...] Mais c'était surtout axé sur le cholestérol finalement.*

*Epoux : le diabète tout ça, pour moi ça m'intéressait parce que comme j'avais un peu de diabète et un peu de cholestérol ça m'intéressait.*

### ***Une causalité multiple « supplantée par le facteur héréditaire »***

Dans le cas suivant, le patient (52 ans, retraité, ancien conducteur de train, P2) opère une sélection parmi les causes ayant selon lui un impact majeur dans la maladie artérielle. Il présente une obésité faible et il est traité depuis quelques temps pour une forte dyslipidémie. En outre, le dispositif vient de lui annoncer, quelques jours auparavant, qu'un diabète était en train de s'installer<sup>270</sup>. Bien que le patient soit conscient du rôle des conduites hygiéno-diététiques dans l'exposition au risque cardiovasculaire, son état de santé est surtout imputable, selon lui, aux multiples antécédents familiaux de diabète.

*« Je sais que depuis des années, le taux de diabète augmente, augmente, et de toute façon j'étais prévenu que de toute façon au bout d'un certain temps, à force de monter, faudrait le traiter quoi. Et je suis d'une famille, bon, diabétique et donc euh... [...] Y'en a qui ont des taux qui font la fête et qui ont toujours des taux, pas comme moi quoi. Voilà. Enfin moi ça me...je sais qu'il faut que je fasse attention mais bon...»*

La part héréditaire semble ici être perçue comme une fatalité par le patient, qu'il ne peut, bon gré mal gré, éviter même en faisant davantage d'efforts sur son alimentation. Les difficultés qu'il éprouve à perdre ou à maintenir un poids convenable, tendent à renforcer la perception selon laquelle le risque cardiovasculaire est surtout dû à un « héritage familial » et une fragilité individuelle qu'il ne peut contrôler. Cette perception est elle-même renforcée par le dispositif de prise en charge qui, face à la gravité de la situation (le patient présente un risque dit *élevé*), n'a d'autre choix que d'imposer un traitement et, par là-même, tend à hiérarchiser l'importance des conduites médicamenteuses et non-médicamenteuses relatives à l'hygiène.

---

<sup>270</sup> Du point de vue médical, le patient présente un syndrome métabolique c'est-à-dire « cumulant » plusieurs facteurs de risque cardiovasculaires : surpoids ou obésité, dyslipidémie et diabète de type 2. Le syndrome métabolique augmente donc le niveau de risque cardiovasculaire global, comparativement à ceux qui n'ont qu'un seul facteur de risque.

Selon le stade la maladie, la causalité est différemment appropriée par les patients. Dans le cas des patients cardiaques, elle constitue une ressource nécessaire à la mise en sens de l'accident et au travail de recomposition identitaire. Dans le cas des patients dits « à risque », la causalité n'est plus tant une ressource qu'un argument évoqué pour justifier leurs attitudes à l'égard de la demande de prévention. Cet argument est lui-même différemment approprié, étayé selon les connaissances, principes, valeurs, normes qui structurent le rapport à la maladie, au risque et à la santé. Il peut conduire à une mise à distance d'un modèle médical jugé trop contraignant ou normatif et ainsi affecter la mise en œuvre des conduites individuelles en matière de santé ; il peut au contraire constituer le socle théorique justifiant et favorisant un état de vigilance à l'égard de certaines pratiques et du rôle que le patient peut jouer lui-même dans le contrôle de la maladie ; il peut enfin faire l'objet d'une hiérarchisation des causes qui n'ont pas toutes, pour le patient, la même valeur entre elles. En outre, la recherche des causes comme justification du rapport aux conduites de santé illustrent, comme le montrent Peretti-Watel et Constance (2009), « *les transformations contemporaines des techniques de neutralisation des déviants, qui reprennent à leur compte la rationalité instrumentale et le calcul des risques prônés par la « culture du risque » contemporaine (Giddens, 1991)* ». Dans cette perspective, si la culture des individus joue un rôle fondamental dans leurs manières d'appréhender les risques, les logiques qui sous-tendent les représentations et les pratiques en matière de santé ne peuvent dissociées d'une approche constructiviste des rapports complexes entre savoir expert et savoir profane.

\* \* \*

Nous avons vu tout au long de ce chapitre dans quelles mesures la perception du risque et le rapport à la prévention pouvait tirer profit d'une analyse des conditions sociales et culturelles, des variables, qui en organisent la trajectoire. L'adhésion aux conduites d'hygiène, la capacité individuelle à l'autodétermination sont étroitement liées, d'une part, aux formes de solidarités qui se nouent autour de l'individu et de sa maladie. Elles sont, un peu paradoxalement, les conditions nécessaires et indispensables à la formation de l'autonomie et à l'expression plus ou moins durable des formes d'autocontrôle qui répondent à la demande de prévention. D'autre part, les facteurs d'engagement ou de maintien de l'engagement (ou à l'inverse de résistance) sont également à chercher du point de vue des ressources cognitives, des représentations de la maladie qui évoluent, entre autres, en fonction de l'âge, d'une hiérarchisation plus ou moins importante des causes mais aussi en fonction de l'expérience

individuelle, corporelle de la maladie. En outre, ces représentations, en particulier en ce qui concerne l'âge et l'étiologie, sont étroitement liées à la manière dont le dispositif définit lui-même la nécessité d'une prise en charge. La hiérarchisation dans l'importance des conduites non-médicamenteuses (par opposition au traitement) n'est pas uniquement liée à des croyances ou des préférences individuelles qui seraient « non conformes » *ex nihilo*, mais se construit, plus ou moins favorablement, dans l'interaction entre professionnels et patients, dans l'articulation entre savoir profane issu de l'expérience personnelle du malade (symptômes, etc.) ou de l'information délivrée par les professionnels et savoirs experts (Fainzang, 2012). Ainsi des décalages ou des malentendus peuvent naître de la multiplication des points de vue ou des modèles d'expertise autour de la maladie et altérer la crédibilité ou la performativité du discours préventif. Le patient, en ce sens, n'est pas, pour reprendre l'expression de Garfinkel, un « idiot culturel » (1967) qui serait dépourvu de jugements ou de capacité interprétative à l'égard de la médecine. Au contraire, l'expertise médicale se confronte à des formes d' « expertise profane » (Grimaldi, 2010) susceptibles d'influencer plus ou moins favorablement la trajectoire de la maladie et les conduites de prévention.

## CHAPITRE 7 L'APPROPRIATION DU RISQUE A TRAVERS L'EXEMPLE DE L'ÉPREUVE D'EFFORT

Nous avons vu, dans la deuxième partie de ce travail, dans quelles mesures l'épreuve d'effort constituait, du point de vue médical, un instrument d'objectivation du risque (diagnostic), mais aussi un moyen d'évaluer l'aptitude physique du patient tout en lui inculquant une certaine morale du « bon effort ». Dans le cas du dépistage, elle permet de pointer, de façon plus ou moins incidente, les déviations ou les conduites dites « à risque » relatives à un mode de vie jugé « trop sédentaire » (activité professionnelle ou physique). Elle peut donner lieu à des incitations à pratiquer plus régulièrement une activité physique ou à en revoir les modalités, elle peut à l'inverse valoriser le mode de vie physique du patient lorsque ce dernier ne montre pas, par exemple, de signes prématurés de fatigue ou d'essoufflement pendant la réalisation de l'épreuve. L'examen médical est aussi, pour le spécialiste, un « examen moral » des conduites sociales du sujet.

Dans le cas de la rééducation, les usages combinent des fonctions thérapeutique (réentraînement et reconditionnement cardiaques) et éducative sur l'apprentissage des seuils et des techniques de l'effort.

Ce chapitre analyse la manière dont les patients expérimentent le risque au cours de l'épreuve d'effort et donnent sens à celle-ci pour s'adapter à la maladie. Comment l'expérience<sup>271</sup> d'un dispositif « sociotechnique » influe-t-elle sur la trajectoire de la maladie et en particulier le travail biographique ? Quels sont les effets de l'épreuve d'effort sur les comportements ou attitudes à l'égard de la prévention ?

Nous faisons l'hypothèse que l'épreuve d'effort –qui représente pour les médecins un examen physique routinier- remplit une fonction majeure de socialisation. Selon le stade de la maladie, elle n'a pas les mêmes effets, ni le même « sens ». Pour les patients dits « à risque », elle est une évaluation de la condition physique sur une échelle du risque médicalement construite. Elle signifie ou non une appartenance à un « groupe à risque ». Elle constitue, pour reprendre Calvez (2000), une expérience de la « liminalité » entre un diagnostic qui objective

---

<sup>271</sup> Nous reprenons ici la définition proposée par Dubet (1994) : « l'expérience est une manière d'éprouver, d'être envahi par un état émotionnel suffisamment fort [...] tout en découvrant une subjectivité personnelle. L'expérience est une aussi une activité cognitive, une manière de construire le réel et surtout de le vérifier, de l'expérimenter ». L'expérience est alors une construction de la réalité fondée sur l'interprétation de cette dernière. L'individu attribue du sens à ce qu'il vit, construisant ainsi une réalité qui est propre. Par ailleurs, bien que personnelle, l'expérience a pour l'auteur un caractère social dans la mesure où elle « n'existe vraiment, aux yeux de l'individu, que dans la mesure où elle est reconnue par d'autres, éventuellement partagée et confirmée par d'autres ».

des « signes » d'anomalie (fatigue, essoufflement, douleurs thoraciques, douleurs musculaires, arythmie cardiaque, profil tensionnel, etc.) ou au contraire qui valide une santé « normale ».

Dans le cas des patients dits « cardiaques », l'épreuve d'effort est un moyen d'acquérir de nouveaux repères corporels. Elle est un des supports principaux de l'apprentissage par corps du risque cardiovasculaire permettant la réadaptation.

Enfin, il faut rappeler que cette expérience, quel que soit le cas, est réalisée sous surveillance médicale, et se trouve traversée par les rapports de pouvoir entre médecins et patients, mais aussi entre médecins.

Pour le patient, à l'inverse d'autres examens plus « techniques » auxquels il ne peut « accéder » faute de compétences spécifiques, l'épreuve d'effort représente un examen finalement assez commun (« *c'est comme si on montait une côte pendant plusieurs minutes* »), aisément « transposable » à d'autres situations de la vie quotidienne. Dès lors, il arrive souvent que le sujet en vienne à confronter sa propre expérience de l'activité physique et à émettre un jugement sur la difficulté de l'examen (« *j'ai pas eu l'impression de faire un effort terrible, j'en ai fait de beaucoup plus importants [...]* »). Au sein de C1, l'épreuve d'effort est souvent le premier examen auquel se soumettent les patients lorsqu'ils arrivent pour une journée de dépistage. Certains avouent redouter cet exercice physique et le danger qu'il représente<sup>272</sup> même s'ils sont extrêmement surveillés<sup>273</sup>. Ils savent aussi qu'en cas de problème, le cardiologue peut interrompre à tout moment la poursuite de l'effort. Dans le cas de C2, l'examen constitue une activité de réentraînement et de rééducation. Il y a moins d'appréhension dans la mesure où l'examen est assez routinier et « balise » le temps de la rééducation.

---

<sup>272</sup> Cet examen est le seul, au cours de la journée de dépistage, pour lequel le patient doit signer une décharge de responsabilité envers l'hôpital après avoir été informé (le plus souvent par écrit) de ses risques éventuels. Dès lors, la présentation de l'examen est souvent source d'appréhension, parfois d'angoisse. Une notice d'information indique par exemple que le patient doit signaler avant le test d'effort toute douleur thoracique survenue depuis la dernière consultation médicale. De même pendant l'effort, le patient est invité à faire part à l'équipe médicale de toute douleur ou gêne comme les essoufflements, les malaises ou l'épuisement. La décision d'arrêter l'épreuve relève la plupart du temps de l'appréciation du cardiologue, lequel doit pouvoir distinguer l'essoufflement « normal » dû à l'effort physique du malaise cardiaque.

<sup>273</sup> Il faut obligatoirement la présence d'un cardiologue et d'une infirmière chargée de préparer le patient. Dans un article paru en 2006 dans une revue spécialisée en cardiologie, Meurin et Pavy rappellent qu'à ce jour on ne recense qu'« *un seul arrêt cardiaque récupéré pour 1,3 million d'heures d'entraînement à l'effort et aucun mort* ».

## 7.1 L'épreuve d'effort : une expérience rituelle de l'autonomie

Pour la plupart des patients que nous avons rencontrés au sein du centre de rééducation, l'épreuve d'effort obligatoire est représentée comme le « vélo ». Perçue comme un « passage obligé », elle fait partie du programme et devient une indication plus générale de la forme physique. Comme le montre l'extrait suivant, le « vélo » a ceci de particulier que, réalisé sous contrôle médical (au double sens d'obligatoire et d'encadré par des professionnels), il est avant tout une mise à l'épreuve sécurisante.

*Le patient, 42 ans (P19), ouvrier-chef d'équipe, est ici dans une situation particulière. Ayant une pubalgie depuis longtemps, il ne peut participer aux diverses activités physiques, que propose le centre. Il tient néanmoins, au minimum, à se plier à l'exercice du vélo.*

*Patient : Je fais du vélo et puis voilà quoi. Je sais qu'ils contrôlent donc je me dis il faut le faire.*

*[...]*

*Enquêteur : [revenant sur le sujet] Et le vélo, vous me disiez que vous vouliez quand même le faire malgré tout ?*

*Patient : Pour que eux ils regardent quoi...parce qu'apparemment c'est avec le vélo qu'ils regardent si le cœur comment ça fonctionne...ça me rassure oui quand même. C'est pour ça que je veux en faire un minimum pour qu'ils puissent regarder quand même.*

*Enquêteur : Et vous avez progressé ?*

*Patient : Non, parce qu'à chaque fois à 9 minutes j'arrête, donc...*

*Enquêteur : C'est vous qui arrêtez ou ils vous le disent ?*

*Patient : ils me le disent...mais c'est pas tellement au niveau souffle que j'arrête c'est au niveau des jambes [à cause de la pubalgie] quoi. Parce que le souffle...je sais pas où sont les limites du souffle en fait. Aujourd'hui je ne sais pas. Avant quand je galopais je le savais. Maintenant je le sais pas.*

L'épreuve d'effort « balise » le parcours de soins, signifiant tantôt que tout se passe bien, tantôt qu'« il y a un problème ». Elle définit une interaction particulière dans laquelle le sujet est sous contrôle mais aussi contrôle lui-même le déroulement de la situation. Le patient se trouve dans un double jeu d'interprétation des données médicales livrées par les conseils, les consignes, les sollicitations et d'analyse du ressenti. Il est, dans la même situation, objet et sujet de la relation thérapeutique. Cette aporie de la relation thérapeutique, qualifiée de « schizophrénique » (Pierru, 2012), peut engager des échanges teintés de suspicion.

« [...] je crois que le mieux que j'ai fait c'est 11'30. Je peux pas aller au dessus pour l'instant. Donc oui je pense que j'ai un problème.

[Quelques minutes plus tard, il revient sur le sujet]

[...] Donc c'est ça qui me fait... je me dis... des fois je me pose... je vais vous le dire hein, y'a pas de honte à ça : y'a des fois je me dis mais est-ce qu'il me dit vraiment la vérité sur mon problème cardiovasculaire ? Pourquoi quand je marche ils me disent bon... « hé tranquille même si vous mettez une heure, le tout c'est d'y arriver hein ». Je fais du vélo : « c'est très bien Monsieur B., parfait ». Alors que y'en a ils sont là depuis moins longtemps que moi, ils font déjà 13-14 [minutes]... bon. Et c'est vrai que je peux pas aller plus loin. » (**Homme, 53 ans, ouvrier professionnel, P17**)

L'épreuve d'effort peut tout autant rassurer ou conforter le patient sur le bon déroulement des opérations. Elle peut produire les effets inverses à ceux attendus par le corps médical, soucieux de sécurité et de mise en confiance en générant de l'inquiétude ou de l'angoisse<sup>274</sup>.

Par-delà cette relation thérapeutique particulière déjà avancée par Pinell (1992) dans l'invention de « *l'homo medicus* », la phase de rééducation post-accident et, en particulier, le programme de réentraînement à l'effort, constitue le « pied à l'étrier » nécessaire et indispensable aux capacités physiques et/ou fonctionnelles, et à leur utilisation contrôlée et limitée<sup>275</sup> pour gérer à long terme la maladie. Contrairement aux autres activités physiques (marche, gymnastique), l'épreuve d'effort matérialise et symbolise des étapes du réapprentissage du corps.

Elle transforme le rapport au corps en favorisant l'apprentissage de savoirs et de savoir-faire propres à l'autosurveillance quotidienne du risque. Comme nous l'avons déjà évoqué précédemment, l'incorporation des techniques du corps passe par la répétition quasi-quotidienne et dans la durée (durant près d'un mois) d'exercices spécifiques, mais aussi par les activités langagières qui qualifient et normalisent des manières d'être, d'agir, de ressentir. Les patients apprennent ce que signifie l'essoufflement dans la régulation de l'effort, ce que recouvre la notion de fatigue en fonction de l'effort. L'épreuve d'effort agit comme un

---

<sup>274</sup> On peut préciser ici que les résultats des tests ou des examens diagnostiques font généralement l'objet d'une forte attente de la part des patients en ce qui concerne leurs significations à l'égard de la maladie (c'est en particulier le cas pour des pathologies graves selon une étude quantitative réalisée par Lucker *et al.* 1995 citée par Cécile Estival (2009)).

<sup>275</sup> Outre la « vie physique » à travers d'éventuelles limitations imposées de fait par certains traitements ou simplement par les séquelles de l'accident, la « vie professionnelle » peut également faire l'objet d'une négociation entre patient et médecin en suggérant par exemple une reprise d'activité partielle, un déclassement voire une retraite anticipée.



dispositif de production et de régulation dans la mise en jeu du corps. Elle informe sur les limites et les potentialités.

Nous nous appuyons sur le témoignage d'un patient (homme, 56 ans, architecte) ayant vécu un épisode aigu de la maladie à la suite duquel un programme<sup>276</sup> de réentraînement à l'effort lui a été prescrit. La manière dont celui-ci relate son expérience<sup>277</sup>, à travers force détails, permet d'objectiver avec précision les étapes d'une réorganisation corporelle et la fonction de l'épreuve d'effort dans l'apprentissage du « corps cardiaque ».

La notion d'« apprentissage par paliers » symbolise les trois étapes consécutives des rites de passage, intégrant pour chacune d'entre elles la construction d'un parcours qui mène de la dépendance à l'autonomie. Nous suivons ces trois phases en nous appuyant sur les étapes décrites par Van Gennep (1909) : la *séparation*, phase préliminaire, de l'individu vis-à-vis du groupe social d'appartenance initial symbolisé par le moment de l'accident cardiaque ; la *marginalisation*, phase liminaire ou étape intermédiaire, que constitue la phase de prise en charge et au cours de laquelle l'individu perd son statut antérieur pour en acquérir progressivement un autre ; enfin l'*agrégation*, phase post-liminaire où l'individu réintègre le groupe doté d'un nouveau statut.

***Le patient suivant, 56 ans (P14), architecte, a été victime d'un infarctus à la suite duquel il a été pris en charge au sein d'un service de réadaptation fonctionnelle du CHU. A l'inverse de C2, le programme de rééducation est essentiellement basé sur un programme de réentraînement à l'effort (en ambulatoire) composé d'une vingtaine de séances au cours desquelles le patient réalise une épreuve d'effort sur ergocycle. L'extrait ci-après relate in extenso l'expérience du patient avant, pendant et après le programme.***

#### ***La représentation de la dépendance***

*« C'est qu'à la suite d'un truc qui vous met à plat, l'infarctus ça vous fout à genou hein, réellement, c'est un truc...je n'imaginais pas. Bon, [il fait mine de vouloir changer de sujet] vous avez le mauvais moment à passer, celui de l'infarctus, pour moi c'était soudain et douloureux. Donc soudain et douloureux. J'ai été en urgence à Rangueil. Au bout de deux, trois jours vous sortez du service des urgences et puis là vous êtes alité, vous glandez toute la journée sur votre lit, on vous nourrit et*

---

<sup>276</sup> Il ne s'agit pas ici du centre de rééducation (C2) dans lequel nous avons mené notre étude mais d'un dispositif hospitalier dont le mode de fonctionnement n'est pas le même. Les patients ne séjournent pas dans un centre mais viennent deux à trois fois par semaine à l'hôpital (en « ambulatoire ») réaliser des séances de « vélo » et d'exercices physiques (gymnastique).

<sup>277</sup> Notons ici que les dispositions à une intériorisation réflexive de ce type sont bien sûr indexées à la fois sur le capital culturel, social, sportif et corporel des individus (Boltanski, 1971), en un mot sur la compétence somatique du sujet plus ou moins en rapport avec la compétence médicale.

*vous lisez. Il vous semble que finalement c'était relativement peu de choses, c'est que qu'on avait recouvré une grosse partie de ses moyens. C'est l'impression que j'en avais. Dès que j'ai recommencé à marcher j'ai relativisé le truc et puis dès que je suis revenu ici je me suis aperçu que c'était réellement quelque chose qui avait puisé réellement dans mes réserves...c'est à dire que l'organisme quelque part avait réellement souffert et qu'il avait accusé le coup*

### ***Le mouvement c'est la vie !***

*Et donc, à partir de ce moment-là, j'imaginai que le repos était une garantie...et en réalité ce que j'ai appris là-bas puisque c'est votre question, c'est que au contraire, c'est la sollicitation du muscle qui doit être immédiate. Et qu'il faut réapprendre rapidement, puisque dans mon cas je considère que c'était réapprendre...j'étais relativement actif quand même, pas le sportif fou mais le sportif, il faut réapprendre à solliciter son cœur sans crainte. Alors avec un objectif, des paliers et un plafond, mais il faut le solliciter. Et donc c'était aux antipodes de l'idée de repos.*

### ***Les paliers comme voies d'autonomisation***

*Et ça, ça a été à la fois une découverte et quelque chose de très intéressant parce que comme dans toutes les activités sportives...ou activités physiques on va dire, j'aime pas le mot sportif, les activités physiques un peu intenses, un peu soutenues, vous avez des progressions par palier. Alors bon c'est pas réellement des paliers tout à fait plats...si, les paliers sont plats mais les ascensions, c'est les ascensions avec du faux plat et des petites descentes. Donc le premier palier, c'est celui où on se sent un petit peu revivre, c'est à dire que je peux avoir des sensations, je peux faire des choses. Bon, c'est le premier palier qu'on atteint les premières fois mais qui vous crève complètement, envie de dormir, ça m'est arrivé deux fois, je me suis endormi après les séances en arrivant ici. Et puis, euh, une limitation due au fait que vous vous fatiguez, que vous êtes pas en bonne forme et c'est là qu'on s'aperçoit que malgré qu'on est satisfait, on est pas en bonne forme. Et puis les médicaments qui vous limitent. Donc tout ça fait que les premières séances, même si elles sont euphorisantes d'un point de vue personnel, elles sont la révélation du fait que vous êtes pas bien du tout par rapport à ce que vous avez connu.*

### ***Une morale du dépassement de soi.***

*Et puis on sert les dents parce qu'on sait qu'il y va de son propre intérêt et puis il arrive, hop, le moment où c'est le palier supérieur, on se sent mieux, on a plus de capacités et on fait mieux avec plus d'aisance les choses qu'on vous demande de faire et puis le cœur commence à récupérer, vous avez une chute du rythme qui est plus immédiate, qui est...bon. Donc ça c'est euphorisant et puis le palier est dur, il vous semble que ça progresse pas et puis bon...fatigabilité et hop ensuite vous vous y attendez pas, y'a de nouveau un palier...alors c'est un truc je m'y attendais, parce que bon, pour faire de la montagne, je sais qu'on procède intellectuellement comme ça. A la fois quand on débute, à la fois quand on se ré-acclimata et à la fois quand on va faire des trucs en très haute montagne avec le mal des montagnes et donc on s'acclimata et on fait du palier. La pratique instrumentale en musique, les cuivres ça se fait...toutes les acquisitions se font par palier, l'échauffement etc., donc c'est une pratique chez moi...je savais de quoi il s'agissait. Mais là ça c'est fait de la même manière. Par palier.*

### *Le corps retrouvé*

*Et voilà donc c'est des choses que j'ai apprises. J'ai appris aussi à me sentir les pulsations, c'est à dire que, au ressenti intime on arrive, enfin j'arrive maintenant à mettre une fréquence, sans avoir à regarder un appareil, donc je me trompe un peu mais je sais à peu près bien situé maintenant. Et puis j'ai appris aussi à ressentir les phénomènes, deux phénomènes : celui de l'échauffement que je pense, je vais devoir faire un peu plus progressif qu'avant, l'améliorer avec l'échauffement un peu plus long, soutenu. Et puis ensuite le ressenti de la récupération, ça c'est un truc que je connaissais pas, enfin je m'y étais jamais intéressé. Donc ça c'est des séances extraordinaires, c'est bien. Voilà ce que je peux en dire. »...*

*« Donc je dis qu'aujourd'hui, peu ou prou à 10-15-20%, j'ai à peu près les mêmes sensations qu'avant. Je dis bien 'sensations', je suis pas encore revenu comme j'étais tout à fait, quand j'étais très bien. Mais c'est analogue donc aujourd'hui je dis ils ont fait un boulot extra, en un mois et demi, ils m'ont remis sur la bonne dynamique et donc à moi maintenant de savoir l'entretenir et l'améliorer. »*

Cet extrait montre que la transformation du corps se fait de manière progressive, marquée symboliquement par plusieurs étapes. Le moment de la séparation symbolisé par l'accident est la première étape de rupture biographique (Bury, 1982). Elle objective la perte de repères corporels, la difficulté pour le patient de reprendre « conscience », physiquement et symboliquement, de ses capacités antérieures. A l'instar des « blessés médullaires » de Gardien (2008) : « A ce moment de la trajectoire, l'homme blessé ne mesure pas l'étendue de son changement corporel, pas plus d'ailleurs qu'il ne le comprend vraiment. Il n'en réalise pas davantage les incidences pratiques à envisager sur le long terme ». L'accident marque, au sens propre, une césure entre *un avant* et *un après* qui signifie la chute et dans le même temps la nécessité de se ressaisir. La représentation du corps affaibli se conjugue avec une forme de dépendance programmée dans l'alitement, le repos et l'absence de mouvement. C'est la rééducation qui change les registres d'interprétation faisant passer le sujet d'un état de patient dans l'attente de soins, à celui d'un patient responsable de sa survie.

Le passage de l'hôpital au centre de rééducation modifie le rapport au statut tant sur le plan cognitif que sur celui de l'expérimentation du corps. La contre-indication de l'alitement introduit une rupture dans le schéma de penser la maladie et la convalescence.

L'expérience du mouvement qui se révèle douloureuse met en évidence la fragilité et un niveau de départ d'une phase de reconstruction. La notion de « réapprentissage » consacre l'idée d'une « renaissance » qui pour le patient ne relève pas d'un « effacement » (Stiker, 1982) au sens d'une normalisation, mais d'un repositionnement identitaire qui apprivoise le risque.

Dans cette perspective, la trajectoire est découpée temporellement. La distance qui sépare le sujet de la dépendance à l'autonomie est grande, incertaine. Les étapes sont reconstruites comme des micro-paliers vers la sortie. L'épreuve d'effort, par ses paliers d'exercices, croise les symboliques de l'apprentissage et de la maturité. Deux représentations se conjuguent : l'une par stades de progression à l'image de l'escalier, l'autre par niveaux successifs et continus à l'image du plan incliné. Elles traduisent une perspective de l'autonomisation qui, dans le même temps, se valide par des efforts successifs et constitue un but à atteindre. L'épreuve d'effort symbolise tout à la fois les moyens et les fins de l'autonomie.

Cet exercice est aussi le moment du dépassement. Il est associée à une morale de l'effort selon laquelle il ne faut pas s'arrêter ou se laisser atteindre par la douleur ou la difficulté. Au contraire, la représentation exprime l'idée d'un dépassement des limites corporelles par la volonté. La force psychologique s'impose face à la fragilité du corps. Comme un système de compensation, la force morale relève la perte du corps. Cette thématique des vases communicants entre le corps et l'esprit est très fortement développée, par ailleurs, dans l'idéal du dépassement de soi chez les sportifs handicapés moteurs. Mais aussi l'épreuve d'effort, c'est la satisfaction du devoir bien fait et qui produit ses effets positifs. La lutte pour arriver à se dépasser a son corollaire de plaisir. Ce dernier n'est pas à chercher dans le moment de l'exercice qui imprime exigence et souffrance, mais dans un après où on évalue les bénéfices. Enfin, l'épreuve d'effort renvoie plus généralement à une symbolique des épreuves de la vie et des apprentissages qui montre que tout progrès, quelle que soit la discipline, impose un travail qui nécessite d'aller chercher le meilleur de soi-même. L'expérience de l'épreuve d'effort est, pour le patient interrogé, une socialisation à la reconstruction de soi rendue possible par le dispositif.

Enfin, la dernière thématique introduite par l'entretien est celle du corps retrouvé. Elle situe l'aboutissement de l'épreuve d'effort dans la conquête effective et efficace des repères corporels. Elle stabilise une conscience des ressources corporelles et une confiance dans leurs usages. L'autocontrôle est le résultat d'un partage des responsabilités qui met bien le patient dans une position de relais des activités médicales. Les solidarités construites dans le parcours de soins de suite et de réadaptation marquent le début d'une autre dynamique de reconnaissance. Si, dans le cadre rééducatif, la solidarité des professionnels envers le patient a permis sa remise à niveau, à la sortie, le patient évoque, par solidarité avec les soignants, la nécessité de prolonger le travail sans défaillir. La ressource de l'autocontrôle fonctionnerait

comme un service rendu consistant pour le patient à porter sur le corps le même regard que les professionnels : un corps objet d'entretien.

## **7.2 L'épreuve d'effort : une expérience liminale de l'autonomie**

Dans le cas du dépistage, les usages profanes de l'épreuve d'effort diffèrent. Il ne s'agit plus d'intérioriser de nouvelles manières d'être et d'agir mais plutôt de se situer sur une échelle du risque. C'est la fonction diagnostique du dispositif qui s'impose au patient. L'épreuve d'effort évalue la gravité de la situation et peut signifier l'entrée en maladie (par un diagnostic positif) ; objectiver une situation intermédiaire nécessitant de faire attention ou d'appliquer des recommandations ; ou rassurer le patient sur la « normalité » de son état cardiaque.

Les usages de l'épreuve d'effort objectivent la trajectoire de la maladie liée à la gravité de la situation. En effet, l'épreuve d'effort peut tout à la fois conduire à minimiser ou à augmenter la perception du risque selon la présentation du diagnostic. A l'inverse du centre de rééducation, le contexte particulier de l'examen médical ne met pas le patient dans une position « active ». L'épreuve d'effort n'est pas un dispositif de « formatage des corps », mais un examen parmi les autres. Le médecin peut dramatiser la situation pour transmettre au patient des indications, des conseils, des recommandations sur des conduites physiques, tabagiques ou alimentaires. Il peut aussi utiliser les observations du sujet face à l'effort pour étayer des critiques sur un mode de vie.

Pour le patient, l'épreuve d'effort est une expérience de liminalité (Calvez, 2000). Il peut vivre la situation comme mise à l'épreuve d'un individu sain dont l'état cardiaque ne montre pas d'anomalies ; ou d'un individu « à risque » lorsque d'autres examens de la phase de dépistage font apparaître un « problème ». Dans cet entre-deux, l'épreuve d'effort peut être le moyen de relativiser le risque ou de le conscientiser.

### ***7.2.1 L'épreuve d'effort comme moyen de relativisation du risque***

L'épreuve d'effort donne la possibilité au patient de retrouver des repères par l'expérience de la fatigue et d'en relativiser ou d'en accentuer les difficultés. Celles-ci peuvent témoigner d'un niveau de risque. L'aisance ou la souffrance perçue pour réaliser un exercice sont pour le patient des indicateurs objectifs de la prise de risque. Un effort que le

sujet réalisait avant sans difficulté et qui demande maintenant de déployer plus d'énergie, témoigne d'un affaiblissement du corps et d'un risque accru. Contrairement à d'autres examens dont l'appropriation par le patient ne peut se faire (ou très peu) en dehors des interprétations médicales, l'épreuve d'effort, par ses liens avec la pratique d'un sport ou d'une activité physique, introduit une perspective comparative voire compétitive permettant de pondérer le niveau de risque par le rapport aux autres.

***Le patient (50 ans, technicien supérieur, P1) présente une hypercholestérolémie de type familial traitée depuis 15 ans. Dernièrement, les taux ont augmenté de façon inhabituelle après son retour de Mayotte, ce qui l'a poussé à consulter. Il avoue ne pas être trop attentif à ses facteurs de risque, il est sportif (il marche au moins une fois par semaine et fait régulièrement de la montagne) et n'abuse pas trop sur la nourriture...***

***Patient :*** « Tout le monde m'en avait fait un tabac là de ça là.

***Enquêteur :*** C'est à dire ?

***Patient :*** Les gens m'avaient dit tu vas voir ça canne, ceci cela, on te pousse à aller plus loin ceci cela. Ça m'a pas paru trop...ça me tirait un petit peu là, au niveau des cuisses mais au point de vue respiratoire, je trouvais ça étonnant parce que moi j'ai...chez le kiné j'ai des problèmes de dos. Et y'a 4 ans chez le kiné, je faisais du vélo, j'étais sous le truc, je montais à plus de 200 en pulsations cardiaques donc ça me...là à 185 il m'a fait arrêter...180 je sais pas combien...

***Enquêteur :*** A plus de 200 vous montiez ?

***Patient :*** Y'a 5 ans ouais. Enfin j'avais déjà 45 ans quoi quand même.

***Enquêteur :*** Plus de 200 c'est largement au-dessus des capacités normales...

***Patient :*** Ah oui. Là je ramais, je sais plus à combien j'étais, je faisais une heure de vélo entre 45 et 50 km/h. Je faisais 50 km je sais plus à combien il me mettait le kiné. Ça faisait un sacré truc quoi. Donc là je soufflais hein.

***Enquêteur :*** Qui c'est qui vous avait parlé de cette épreuve d'effort ?

***Patient :*** Les collègues au bureau là. Parce qu'ils l'ont tous fait a priori, ils ont trouvé qu'il fallait continuer, pousser sur la pédale ou marcher, y'a des tests aussi en marchant. Ils m'ont dit que c'était dur quoi, physiquement. Donc je m'attendais à ce que ce soit plus dur que ça. Ça m'a pas paru trop...mais de toute façon j'ai perdu un peu depuis Mayotte quand même. Parce que en rythme cardiaque je suis passé, j'étais à 58 ou 59, je sais plus combien. Et à Mayotte j'étais à 47...c'est là que je remarque que j'ai perdu...

***Enquêteur :*** Pour vous c'est une indication sur votre...

***Patient :*** Sur mon état physique ouais. Quand je suis au repos à bas rythme cardiaque, je pense que je dois être en meilleure capacité...parce que quand je faisais du vélo chez le kiné j'étais comme ça, j'étais à 47. J'en faisais 3 fois par semaine à l'époque, j'étais à la maison coincé avec le truc, j'étais pas bien et tout ça. J'allais 3 fois par semaine chez le kiné, là aussi j'étais tombé à 47 ouais. A Mayotte j'étais au même rythme. Et en revenant ici j'ai repris, parce que je suis juste en dessous de 60, parce que là ça fait un petit moment depuis les raquettes là, depuis le mois de mars je suis pas allé en montagne depuis le mois de mars, avec le temps qu'il fait là. Mais je fais du jardinage aussi, donc je travaille... »

L'épreuve d'effort apparaît comme un « indicateur » insuffisant d'une situation à risque. Ce patient au passé sportif compare les différentes sollicitations physiques, situant

l'examen médical comme un « effort physique » facile. L'expérience sportive permet de prendre de la distance vis-à-vis du risque et d'abaisser la vigilance. La valeur du ressenti est plus importante que les consignes ou les indications médicales. Le sujet, satisfait de sa forme, peut alors mettre à mal la légitimité de l'information médicale en pointant même un dysfonctionnement du dispositif lui-même. La perception de la bonne forme physique altère la performativité du discours préventif comme l'illustre l'extrait suivant :

**La patiente, 59 ans (P9), présente une hypercholestérolémie. Elle est venue consulter sur les conseils de son médecin traitant. Avant de venir, la patiente était particulièrement angoissée par les résultats du fait d'antécédents familiaux récents.**

*Patiente : « J'ai pas eu l'impression de faire un effort terrible, j'en ai fait de beaucoup plus importants, et je pensais qu'on nous poussait vraiment loin pour voir...moi ça m'a un peu déroutée ça et puis je me suis dit finalement j'ai fait beaucoup plus que ça à un autre moment, où je croyais que j'allais y passer presque, j'ai eu fait de la montagne ou alors je fais de l'effort intense chez moi, et je pensais que ça pouvait être de cet ordre-là, l'effort qu'il faisait faire. Alors je commençais à souffler un peu parce que je pensais qu'on atteignait le stade où vraiment on exprimait qu'on en pouvait plus quoi. Ou alors je suis en forme hein, j'ai même pas besoin de faire de sport, alors que ça ça a été dit bon... »*

La patiente fait une hypothèse favorable sur son état de santé, indépendamment des recommandations médicales. Le décalage entre le type d'effort (« assez commun ») et ses représentations conduit à normaliser une conduite et à baisser la vigilance à l'égard des risques. La perception du risque au cours de l'épreuve d'effort n'est pas nécessairement déterminée par les arguments médicaux qui donnent aux patients des informations alarmantes. L'approche du risque est, comme le montrent certains travaux sur les justifications et la hiérarchisation des conduites à risque (Dubet, 1992 ; Beck, Legleye et Peretti-Watel, 2000), pondérée par l'expérience communautaire. Le risque à travers l'épreuve d'effort est aussi déterminé par une phénoménologie de la perception de l'effort qui en corrige les contours. Cette perception pouvant dès lors renforcer le caractère d'invisibilité du risque lié à l'absence de symptômes, et différer l'application des recommandations. L'épreuve d'effort peut engendrer des « malentendus » (Fainzang, 2006) qui altèrent l'efficacité de la prévention.

### ***7.2.2 L'épreuve d'effort comme moyen de conscientisation du risque***

Insérée dans un suivi à long terme, l'épreuve d'effort réalisée périodiquement est un moyen pour les médecins et les patients d'apprécier la « stabilité » d'un état de santé. Elle fait alors figure de véritable « *examen de passage* » que le patient peut ou non « réussir » et qui a

pour fonction de confirmer ou d'infirmer un état pathologique. Dans l'extrait ci-dessous, le patient (63 ans, ancien agent technique hospitalier, hypercholestérolémique, P13) est suivi depuis plusieurs années par le service de dépistage. L'épreuve d'effort est un moment qu'il « redoute » en particulier parce que certains de ses amis ont été stoppés en plein exercice par le cardiologue à cause de problèmes liés au rythme cardiaque.

***Patient :** « C'est une fois tous les 5 ans. C'est bien de savoir, euh, si on a pas perdu, si on a pas...parce que j'ai fait le test à l'effort avant de faire le Doppler. Donc moi j'ai des amis qui ont fait la même chose, on leur a dit, on les a arrêtés quoi. Top, y'a une anomalie, y'a quelque chose. Moi c'est vrai que j'appréhendais. Les 48h qui précédaient je me disais pourvu que ce soit bon quoi. Parce que c'est vrai que quand on arrive dans l'âge bon...et puis au fur et à mesure que le test à l'effort se déroulait, bon je me sentais bien, le docteur me demandait fréquemment comment ça allait, il regardait l'appareil, le rythme était normal, la tension aussi donc c'est rassurant quoi. Et puis au niveau des informations du docteur, du service, y'en a peu. Parce que c'est tout fiché sur...donc quand je suis arrivé au maximum, 160 là, il m'a dit c'est bon, essayez de maintenir ça, on redescend en rythme lent. Et puis il m'a dit bon voilà je prépare votre dossier et je suis reparti avec ça. Lui, ses informations directes j'en ai pas trop eu quoi. Il m'a dit que ça s'était bien passé, que je verrais le docteur en fin de journée quoi. Mais moi je me suis rendu compte que ça allait quoi. »*

***Enquêteur :** ça s'est stabilisé...*

***Patient :** Oui ça s'est stabilisé. Oui mais bon c'est...je pense que c'est dû quand même à l'hygiène de vie quoi. Y'a rien qui les inquiète en particulier quoi. »*

L'examen, par-delà les informations sur les paramètres cardiaques, est validé par le sujet. La satisfaction personnelle du patient dans la réalisation du test est liée à l'impression d'un bien être tout au long de l'épreuve et l'absence d'incident. La perception du risque est en rapport avec l'expérience symbolique du risque contenue dans l'épreuve d'effort. Le cadre sécuritaire qui entoure la réalisation de l'examen participe à la mise en scène de la dangerosité d'un effort maximal. Comme nous l'avons vu précédemment la perception d'un bien-être ou un sentiment d'aisance au cours de l'exercice, prime sur les résultats attendus et donnent à l'auto-appréciation une valeur de référence indépendamment de l'avis médical. La perception profane du risque par l'expérience de l'essoufflement ou des douleurs physiques résiste à l'épreuve des faits scientifiques.

En effet, l'épreuve d'effort est pour le patient une ressource identitaire à laquelle il se raccroche pour justifier de son passé sportif ou au contraire exprimer sa faible appétence à l'égard de l'activité physique. Elle engage, selon les résultats, des transformations plus ou moins profondes de l'identité du sujet insinuant la présence d'une maladie silencieuse ou d'une fragilité. Comme en témoigne l'extrait suivant, l'« infarctus silencieux » dont le patient



(homme, 62 ans, ancien professeur d'EPS, P6) a été victime au cours d'un examen de routine n'a pas eu d'impact particulier sur sa trajectoire de maladie. Toutefois, cet événement passé « presque inaperçu » a accentué la conscience d'une faiblesse cardiaque et contribué à l'application des conseils d'hygiène de vie.

***Patient :** [...] L'infarctus que j'ai fait, bon c'était pas grand-chose hein, c'est ce qu'on appelle euh, bon, un infarctus silencieux quelquefois on appelle ça, donc je me suis rendu compte de rien, je sais même pas quand, je sais pas le dater...*

***Enquêteur :** Pas de douleurs ni rien ?*

*Non non, j'étais venu précédemment pour faire le même genre d'examens, que au test de l'effort, le docteur qui me faisait faire l'épreuve d'effort me disait en permanence « vous avez fait un infarctus », moi je lui disais mais non j'ai jamais fait d'infarctus, j'ai jamais fait d'infarctus et puis après avec les examens un peu plus poussés un peu plus approfondis, il s'est avéré que j'avais fait un infarctus, mais moi je me suis rendu compte de rien. Donc j'ai une petite partie sur la pointe en bas et antérieurement, qui est nécrosée certes...mais enfin tout s'est redistribué, tout s'est refait.*

***Enquêteur :** Qu'est-ce que ça a changé pour vous cet « accident » ?*

*Pas grand-chose. Pas grand-chose parce que le docteur qui m'avait vu et qui disait effectivement que j'avais fait un infarctus, il insistait, il insistait, il insistait, et moi je prenais pas ça, tragique, mais lui il voulait absolument que je comprenne l'importance de ce que j'avais. Bon mais moi...dans la mesure où...bon déjà ça, moi, j'ai jamais rien senti. Entre le moment où ça a été identifié et le moment où ça s'était déclaré, euh y'a eu un laps de temps où j'avais rien changé à ma vie et où je me portais très bien, donc il pouvait dire tout ce qu'il voulait l'autre, que c'était grave etc etc, euh bon...ça me concernait pas quoi. Et c'est là que la cardiologue qui m'avait pris à ce moment-là, elle était très psychologue, que parce que elle aussi, elle me disait, surtout, surtout, vous continuez à vivre, vous faites comme auparavant, l'activité physique comme vous le faisiez etc, etc. C'est-à-dire elle m'a dit qu'il fallait rien changer à ma vie. Bon et puis voilà, pour moi ça a pas créé rien de dramatique quoi, donc voilà, donc bon, je continue à vivre quoi...mais tout le monde me dit hein, de continuer à faire ce que je fais, de continuer à être vigilant par rapport à ce que je mange et puis c'est tout hein, mon quotidien tout va bien hein. Mais y'a peu de gens qui savent que j'ai eu ce problème-là, personne ne le sait [...]*

A la différence des autres examens, l'épreuve d'effort est un acte d'engagement dans le diagnostic. La prise de risque est une ressource identitaire qui consiste à montrer au médecin et à soi-même que l'on n'est pas malade, que l'on résiste ou au contraire que l'on éprouve une certaine fragilité. Le travail sur les repères donnés par l'examen, soit directement par les appareils de mesure, soit indirectement à partir des expertises médicales, introduit une sorte de bricolage à l'aune des sensations corporelles. Cette tendance à s'auto-référencer dans la construction du diagnostic montre que la valeur médicale de l'exercice ne se substitue pas facilement à la valeur culturelle de l'effort. L'épreuve d'effort a la particularité de faire surgir le sujet social dans la définition de la maladie. Elle est, comme nous l'avons posé en

introduction, une expérience de la liminalité qui laisse au patient des marges d'appréciation et d'interprétation de la maladie. Si le savoir médical s'impose généralement au patient, sur le modèle Parsonien, lorsque lui sont présentés des analyses ou des résultats, il rencontre les limites du sentiment de bien-être lorsqu'il se diffuse dans l'épreuve d'effort.

\* \* \*

L'épreuve d'effort, quel que soit le stade de la maladie, est pour le patient une épreuve identitaire en ce sens qu'elle est le lieu d'une confrontation, d'une tension singulière, par la mise en jeu du corps, entre deux cadres d'expérience plus ou moins contradictoires : l'un qui privilégie un regard clinique, médical sur l'épreuve ; l'autre qui conçoit l'examen au travers des significations qu'il engendre à propos de l'accident, du risque, de la maladie ou encore de la santé. En cela, l'épreuve d'effort est susceptible de contribuer, plus ou moins favorablement, à la formation de l'autonomie, à l'intériorisation du statut de « patient cardiaque » ou de « malade chronique ». Elle permet, pour les patients cardiaques, de rétablir l'identité corporelle après l'accident par la reconstruction des fonctionnalités et des potentialités physiques ; pour les patients en dépistage, de signifier l'existence d'un danger et la nécessité d'en tenir compte sur le plan des conduites individuelles.

## CHAPITRE 8 DES POSTURES SOCIALES DIFFÉRENTES FACE AUX RISQUES DE SANTÉ : UNE APPROCHE CONSTRUCTIVISTE ET CULTURELLE DES RÉPONSES SOCIALES FACE AU RISQUE

L'analyse des entretiens menés avec les patients révèle des postures, des attitudes et des comportements face à la demande et au suivi de la prévention qui diffèrent selon les individus. Les établissements de santé sont d'ailleurs quelque peu déconcertés par la variabilité des attitudes face à la prévention et demandent aux sciences sociales de construire des classements ou des « typologies » afin de conduire des programmes éducatifs ciblés sur un profil type de patient. Les approches mobilisées par les professionnels de santé n'ignorent pas le sens que les patients donnent à la maladie ou encore au risque et s'intéressent, comme le suggèrent les formations, à l'éducation du patient aux représentations sociales. Si les sciences humaines et sociales sont intégrées aux démarches d'intervention (attention aux croyances du patient, reformulations et ancrage des connaissances, etc.), leur empreinte est limitée aux aspects cognitifs des conduites préventives. Les représentations de la santé et de la maladie sont souvent décontextualisées des univers de signification des risques et des milieux médicaux qui enveloppent les sujets. Nous montrons dans cette partie que les discours sur le changement (ou non) de *style de vie*, les représentations de la maladie et du risque, traduisent des rapports au risque marqués par le contexte de la prise en charge. Nous étudions les rapports au risque et à la maladie, non pas selon leur « degré de conformité /déviance » aux recommandations d'hygiène diffusées par les dispositifs, mais dans leur construction, selon qu'il s'agit, pour les dispositifs, de faire « entrer dans la maladie » ou de gérer une trajectoire de réadaptation.

Notre perspective d'analyse renvoie, d'un point de vue théorique, aux travaux de Mary Douglas et de Marcel Calvez sur l'analyse culturelle des comportements face au risque, en particulier dans les domaines de la prévention du sida et celui du handicap mental. La notion de « culture » renvoie aux principes, normes, valeurs, représentations, connaissances, etc. que les individus mobilisent comme autant de « guides » pour leurs actions. L'approche culturelle du risque vise, autrement dit, à comprendre dans quelles mesures, en situation d'incertitude, le « système de valeurs » d'un individu organise la perception et les réponses qu'il apporte aux risques. Comme le montrent un certain nombre d'enquêtes d'opinions s'intéressant justement à cette question de la variété culturelle des perceptions du risque (Peretti-Watel, 2007), deux « profils » ou « postures » opposées se dégagent le plus souvent. Renvoyant à l'opposition classique entre « société » et « communauté » (Tönnies, 1944), la première consiste à respecter l'ordre social établi, les institutions et le principe d'une hiérarchie des rôles sociaux

entre les individus. La seconde valorise au contraire le principe d'une égalité entre les membres du groupe d'appartenance qui garantit le bien-être de chacun. Le système de valeurs, plus ou moins indexé sur telle ou telle conception de l'ordre social, fournit des critères de hiérarchie des risques qui, dans une certaine mesure, sont susceptibles de structurer les attitudes et les comportements à l'égard de ces risques.

L'approche culturelle du risque dans le domaine de la prévention tend d'une certaine façon à opposer une « réalité médicale » faite de probabilités, de catégories d'action et de perception fondées sur un savoir scientifique, à la réalité particulière, subjective du malade et de sa maladie. L'information ou l'institution médicale, par exemple, ne bénéficient pas du même statut selon les individus qui peuvent privilégier telle ou telle autre source de connaissances. Le rapport au risque lié à la maladie peut dépendre quant à lui d'un « *horizon temporel [...] culturellement déterminé* » (Peretti-Watel, 2007), où les plus démunis (économiquement, socialement, culturellement) peuvent choisir plus ou moins consciemment de « différer » les préoccupations en matière de santé ou d'hygiène de vie ; d'autres plus « dotés » peuvent en faire à l'inverse l'objet d'une attention et d'une surveillance spécifiques<sup>278</sup>.

La typologie *grid-group* des institutions<sup>279</sup> développée par Douglas (1978) permet de faire correspondre des rapports au risque différents selon le type d'institution sociale d'appartenance ou de préférence. Elle définit quatre *pôles culturels* correspondant à autant de façons d'appréhender et de gérer le risque. Ces quatre pôles sont chacun organisés suivant deux axes : le premier (*grid*) est relatif à la structure interne du groupe selon que celui-ci est plus ou moins hiérarchisé ou égalitaire ; le second (*group*) renvoie à la manière dont le groupe se définit par rapport aux autres. En reprenant ces différents pôles et en appliquant leurs propriétés à la problématique des risques et des attitudes en santé, il est possible de distinguer plusieurs types de posture ou d'attitude face au risque. Le type « *hiérarchiste* » accorde une

---

<sup>278</sup> L'influence de la « culture », au sens large (l'appartenance socio-professionnelle, les revenus économiques, etc.) sur les représentations, attitudes, comportements face à la maladie est connue en sociologie. La plupart des études sur le sujet montre notamment que la classe sociale constitue l'une des variables les plus importantes dans la différenciation des conduites de santé. Les classes populaires se perçoivent généralement moins souvent « malades », ont davantage de difficultés d'accès à l'univers des soins médicaux ou encore sont moins attentifs aux différents symptômes que les classes plus aisées (Herzlich, 1970). Le rapport au savoir médical, à la légitimité et à l'autorité représentée par l'institution rencontre lui aussi certaines résistances qui témoignent d'une mise à distance « *d'avec les valeurs de la société globale* ».

<sup>279</sup> La notion d'institution est ici entendue au sens que lui donne Durkheim (1988), c'est-à-dire comme des « *manières de faire, fixées ou non, susceptibles d'exercer sur l'individu une contrainte extérieure, [...] qui est générale dans l'étendue d'une société donnée tout en ayant une existence propre, indépendante de ses manifestations individuelles* ».

forte légitimité à l'institution médicale dont il ne remet pas ou peu en cause le caractère bienfondé et, par ailleurs, éminemment complexe. Le type « *égalitaire* » privilégie quant à lui les sources d'informations internes et propres au groupe auquel il appartient et a plutôt tendance à se méfier ou à remettre en question la légitimité institutionnelle concernant la diffusion des savoirs et des normes autour des risques. Il dispose d'une forme de légitimité profane qui peut concurrencer ou nuancer les cadres normatifs issus de la culture de la prévention. Chacun de ces deux types traduisent une structure interne forte entre les membres du groupe et une relative conformité aux normes et aux valeurs diffusées en son sein. A l'inverse, les types « *individualiste* » et « *exclu* » entretiennent un rapport à la connaissance moins normatif. Si le type « *individualiste* » reconnaît une certaine légitimité à l'institution médicale, il entretient néanmoins un rapport plus réflexif envers celle-ci qui l'amène à construire ses propres décisions et à opérer ses propres choix : la diversité des « *points d'accès*<sup>280</sup> » au système de santé dans la trajectoire du patient, par exemple en confrontant plusieurs avis (spécialiste, généraliste, etc.), traduit une démarche et une volonté de se faire sa propre opinion à l'égard de la maladie et du risque et, *a fortiori*, des moyens pour y remédier. Le type « *exclu* » a, quant à lui, plutôt tendance à considérer l'exposition au risque comme une fatalité sur laquelle il n'a pas ou peu de prise.

### **8.1 Une construction du rapport au risque et à la maladie au sein des dispositifs de prise en charge**

La compréhension des modalités d'ajustement des conduites de santé ne peut être déliée du niveau de la maladie et de l'emprise que le dispositif peut avoir sur le sujet. Telle que nous l'avons caractérisée dans la première partie, la procédure de dépistage de type ambulatoire met le patient en contact avec l'établissement hospitalier sur un court moment de sa vie et le travail du dispositif est de fait limité. Ce qui conduit principalement les soignants à engager une socialisation sur la base d'une approche *comportementaliste*. Elle vise à optimiser, dans les différentes spécialités, une intervention sur la motivation et l'influence latente, par des « *bricolages* » sur une perception « *correcte* » du risque et la révélation d'un conflit socio-cognitif (mise en œuvre d'un conflit de représentations sur le long terme), point d'orgue de l'intervention. A l'inverse, la rééducation se fait dans un espace-temps provoqué par l'immersion du patient dans l'institution et son isolement des contraintes de la vie quotidienne. La mise en suspension que provoque l'état de la maladie et la nécessité de

---

<sup>280</sup> Dodier (1993).

reconstruire de nouveaux repères corporels favorise les conditions d'un « apprentissage par corps » des règles de vie (sécurisantes et saines) avec la maladie. L'éducation du patient se cale davantage sur une approche *constructiviste* qui, littéralement, tente de re-construire le sujet. Elle se propose d'intégrer une culture spécifique des actions en santé (maîtrise des usages et des techniques du corps) dans l'expérience de la maladie et du risque. Elle utilise pour cela : les ressources d'autres patients qui peuvent être appréhendées ou non comme des modèles de conduite ; l'ordre social de l'institution et des professionnels qui diffusent à tous les niveaux une exemplarité morale ; des techniques d'apprentissage par corps (Faure, 2000) qui favorisent l'adoption de nouveaux repères d'hygiène de vie.

L'entrée en maladie ou le travail effectué par les institutions pour accompagner la pathologie sur le long terme se réalisent par la dislocation d'un espace-temps. Le temps du patient soumis à l'ordre médical n'est plus celui de son activité sociale quotidienne. Qu'il soit en dépistage ou en rééducation, le moment de contact ou d'expérience de la maladie crée les conditions d'une rupture plus ou moins importante avec le milieu ordinaire et les activités sociales du sujet. Le milieu médical, par son organisation et son régime de prise en charge, opère une « distanciation spatio-temporelle » en sollicitant l'autosurveillance d'un corps fragile.

-Il fait entrer le sujet dans un système de classement destiné à normaliser les fonctions corporelles.

-Il aborde la culture et les habitudes de consommation comme un artefact des conditions de vie.

-Il donne les outils de contrôle permettant, par la diffusion des conseils et recommandations, de connecter l'expérience de santé personnelle à celle de la population et de convertir le mode de vie individuel en une valeur politique.

-Il donne à la maladie une dimension sociétale faisant de celle-ci, non pas une affaire de personne, mais un fléau planétaire.

Le mécanisme par lequel le dispositif construit le « *patient sentinelle* » procède d'un double mouvement qui, pour reprendre Giddens (1994), agit par « dé-localisation » et « re-localisation »<sup>281</sup>. Nous avons, dans une première partie, montré comment la mise en risque s'appuyait sur le rôle joué par des instruments de mesure dans l'objectivation des seuils à

---

<sup>281</sup> Giddens (1994) entend par la notion de « dé-localisation », « l'extraction des relations sociales des contextes locaux d'interaction puis leur restructuration dans des champs spatio-temporels indéfinis ». L'idée de « re-localisation » renvoie à la « réappropriation ou redistribution des rôles dans les relations sociales dé-localisées visant à enraciner ces dernières [...] dans un contexte spatio-temporel local. »

partir desquels le corps est en danger. Au même titre que l'analyse de Giddens pour le statut de l'argent, les normes sanitaires possèdent une valeur d'échange et peuvent circuler comme des « *gages symboliques* » qui, indépendamment des individus et de leur rapport à la santé, signifient le risque et son gradient. Le second mécanisme concerne le « système expert » (Giddens, 1994) qui s'impose au patient tout autant par le raisonnement médical, les recommandations, les prescriptions que par le contact du sujet avec le milieu du soin. La confrontation avec les épreuves que sont les analyses, les examens mais aussi avec l'environnement de soin pour l'apprentissage de nouvelles gestuelles, des usages différents du corps au quotidien, conduisent à un « formatage »<sup>282</sup> expert du patient. Nous nous intéressons à présent aux formes de « *re-localisation* »<sup>283</sup> des risques par les patients afin de saisir comment, au sein des dispositifs étudiés, se construisent les modes d'appropriation et de gestion du risque inhérent à la maladie.

L'analyse des discours des patients portant sur leurs représentations du risque et de la maladie, les stratégies ou les moyens mis en œuvre au quotidien pour gérer celle-ci, objectivent le caractère dynamique et changeant de la confiance à l'institution sanitaire. Nous l'avons noté, les dispositifs de dépistage et de rééducation donnent des gages de confiance sur le statut de la connaissance médicale et l'expertise des informations produites par l'établissement. La connaissance est apportée par les spécialistes dans des espaces contrôlés, susceptibles de conférer au savoir exposé une certaine notoriété. D'autre part, les établissements travaillent sur le corps et sa vulnérabilité. Ils tentent de reconstruire des ressources physiques et psychiques permettant de pallier l'affaiblissement de soi, pointent par les techniques de mesure les dégradations potentielles qui préfigurent la maladie.

Comment les attitudes des patients à l'égard des maladies cardiovasculaires et de leur gestion se forment-elles au contact du dispositif ? Douglas et Calvez (1990), en étudiant les opinions et les perceptions des sujets à l'égard du sida, ont mis en avant deux types de « biais culturels » entrant en jeu dans le rapport des individus à la prévention : « *le statut de la connaissance d'une part, la conception du corps et de sa vulnérabilité d'autre part* » (Perreti-Watel, 2007).

---

<sup>282</sup> Selon Eve Gardien (2008) et ses travaux sur l'apprentissage du corps chez les blessés médullaires, « *le formatage du corps est une des quatre modalités pratiques concourant conjointement à la production du corps. A comprendre au sens de son acception rare –qui est de donner une forme et d'imposer un ordre-, le formatage est caractéristique des effets produits par un ensemble de contraintes et d'influences extrinsèques au corps, qui trouvent leur terreau dans les conditions d'existence, le mode de vie et les traitements corporels réitérés journalièrement.* ».

<sup>283</sup> Giddens (1994) considère par l'idée de re-localisation « une réappropriation ou redistribution des rôles dans les relations sociales dé-localisées, visant à enraciner ces dernières dans un contexte spatio-temporel local ».

Les dispositifs travaillent sur ces deux registres. Comme nous l'avons évoqué dans la partie précédente, ils tentent de réduire l'incertitude liée à l'exercice de la médecine et ils inscrivent les corps dans un réseau d'interventions qui diagnostiquent, pronostiquent, et marquent par la prescription une certaine vulnérabilité. Le positionnement des sujets à l'égard de celle-ci dépend du rapport à l'information médicale ou à la connaissance scientifique de manière générale, selon que celle-ci est plus ou moins accréditée par les patients.

### ***8.1.1 Les patients dits « à risque » (C1) : entre délégation, compliance et mise à distance de l'institution***

Les portraits ci-dessous s'appuient sur trois cas de patients qualifiés comme étant à risque cardiovasculaire par le dispositif de dépistage (C1). En s'appuyant sur la théorie culturelle introduite par le modèle « *grid-group* » des institutions sociales, ils montrent les modalités de perception des risques cardiovasculaires et les justifications données aux conduites préventives en regard des expériences sociales acquises au sein du dispositif et des jugements à l'égard de la prise en charge effectuée. L'hypothèse, dans l'analyse des modes d'appropriation des risques, est que les patients, dans le dépistage, sont plus ou moins tenus, par les conditions d'objectivation des risques au cours d'une journée de consultations, à assumer une certaine forme de dissonance entre les informations apportées par les examens et celles qui concernent l'expérience quotidienne de la maladie (certains patients découvrent la maladie lors de la journée et doivent imaginer leur vie avec cette nouveauté ; d'autres connaissent déjà le problème et viennent chercher la confirmation d'un diagnostic ou prendre connaissance d'éventuelles évolutions). En prenant plus ou moins à leur compte les diagnostics ou les prescriptions ou encore les propositions d'orientation, ils expriment une certaine loyauté à l'égard du dispositif. On comprendra la distance au dispositif dans le double registre de la « confiance aux systèmes abstraits » et aux spécialistes en portant une attention particulière à la façon dont les patients traitent les connaissances médicales qui leur sont apportées et perçoivent, dans le rapport à l'institution, leur propre vulnérabilité.



### **Monsieur I. (P2) : Le « fatalisme » : faire confiance aux spécialistes**

(52 ans, retraité, ancien conducteur de trains, vit en couple / hypercholestérolémie et hypertendu, présente une « obésité sévère »)

Monsieur I. entretient un rapport à la maladie que l'on peut qualifier de « fataliste ». Ses problèmes de santé (hypercholestérolémie, hypertriglycéridémie, hypertension artérielle) sont un « *héritage familial* » auquel il ne pouvait, selon lui, échapper avec le temps et l'âge. Ceux-ci sont apparus alors qu'il était encore actif professionnellement. Alors suivi régulièrement par la médecine du travail dans le cadre de son activité, chaque visite annuelle était l'occasion de faire le point sur ses facteurs de risque. Lorsque les taux (de cholestérol et de triglycérides) étaient trop élevés, le médecin lui prescrivait des médicaments et, lorsque ceux-ci « *redevaient normaux* », le traitement était interrompu. Le mode de gestion des facteurs de risque par les traitements médicamenteux s'est donc construit et imposé peu à peu, par la médecine du travail, comme *la* solution au contrôle des facteurs de risque. Il a par ailleurs conduit le patient à développer une certaine dépendance à l'égard du milieu médical, perçu comme seul apte à superviser les modifications des paramètres biologiques.

« [...] *Si admettons ils me trouvaient un taux au-dessus des normes, il me donnait un traitement et je refaisais des analyses un mois ou deux mois après. Et quand les analyses revenaient à peu près normales, bon j'arrêtais le traitement. J'avais pas de traitement continu.* »

Dans une première partie de la trajectoire de la maladie, ce mode de gestion par le traitement qui accompagne le patient est reconnu comme efficace et satisfaisant, renforçant la délégation du suivi de la maladie au corps médical. En parallèle, des consultations diététiques (Monsieur I. a commencé à prendre du poids vers l'âge de 25 ans, de façon régulière, à raison d'un kg par an pendant trente ans) lui étaient régulièrement prescrites *surtout* lorsque les taux de cholestérol étaient trop élevés, mais sans succès.

A présent retraité, le service de dépistage (C1), ayant pris le relais dans la gestion de ces facteurs de risque, lui a découvert depuis quelque temps un pré-diabète. Une nouvelle à laquelle, selon ses dires, il se « *préparait passivement depuis des années* ». L'évolution de la maladie est présentée ici comme « irrémédiable » du fait de la présence de certaines prédispositions familiales :

« *Je sais que depuis des années, le taux de diabète augmente, augmente, augmente...et de toute façon j'étais prévenu que de toute façon au bout d'un certain temps, à force de monter, faudrait le traiter quoi. Et je suis d'une famille, bon, diabétique et donc euh...* »

« *Voilà, ma mère, oui, qui a toujours été soignée pour le diabète. Donc je savais qu'un jour ou l'autre...voilà* »

Monsieur I. se montre en accord avec la façon dont le dispositif réalise le diagnostic et entérine le point de vue médical comme la conséquence inéluctable de l'évolution de sa maladie. La recherche de causalité, du fait de la confiance et de la légitimité accordées au spécialiste et à ses prédictions, le conduit à construire des attributions sur les causes de la maladie comme étant principalement dues à des facteurs héréditaires. Elle renforce chez lui l'idée d'une hiérarchisation des différentes causes, entre hérédité et mode de vie, et conduit à relativiser à la fois le rôle de cette dernière et l'efficacité perçue des mesures personnelles en matière d'hygiène. En effet, l'augmentation chronique du poids est, elle, principalement attribuée aux conditions de travail antérieures, jugées peu favorables (travail de nuit, horaires décalés, alimentation erratique, etc.). Sur ce plan, les recommandations du dispositif, et en

particulier de la diététicienne, sont perçues comme « redondantes » et peu « efficaces » dans la mesure où « il sait déjà ce qu'il faut faire » :

*« Oh depuis...depuis...depuis longtemps. Depuis longtemps j'ai du cholestérol, de la tension ben j'étais pas traité pour la tension mais j'ai toujours eu un taux élevé, le cholestérol, ça dépendait. Alors si je suivais un régime strict, j'arrivais à le...mais dès que je fais un excès alors...ça...alors comme c'est très dur de suivre un régime strict. Donc voilà... »*

*« Bon les diététiciennes toujours le même discours, que je connais depuis...oui je sais ce qu'il faut faire, je sais ce qu'il faut faire mais après de là à le faire...c'est...c'est...c'est dur quoi. »*

Cette posture « fataliste » à travers l' « inexorabilité perçue » de l'arrivée de la maladie (« je m'y attendais... ») est à mettre en relation avec l'ambivalence des discours des professionnels sur les causes possibles des troubles métaboliques (diabète, hypercholestérolémie, etc.). Bien qu'une part, parfois non négligeable, puisse être imputable à des prédispositions génétiques des sujets, il n'en demeure pas moins que des causes plus exogènes telles qu'une alimentation déséquilibrée, une inactivité physique, un tabagisme, etc. sont souvent avancées par les professionnels pour expliquer l'aggravation sinon le développement de la maladie. Monsieur I. semble partager l'idée que ses problèmes de santé sont majoritairement, voire exclusivement, imputables à une « prédisposition génétique », une représentation par ailleurs validée par le dispositif, sur laquelle il ne peut (donc) avoir d'influence, si ce n'est en se soumettant aux traitements médicamenteux et aux injonctions médicales.

Outre la hiérarchisation des causes de la maladie pouvant avoir une influence néfaste sur la perception de maîtrise individuelle du risque, Monsieur I. hiérarchise également l'importance et le rôle des solutions thérapeutiques disponibles en déléguant et en attribuant, plus ou moins entièrement, la gestion de ses problèmes de santé au milieu médical.

*« Ah je sais pas, je vais attendre de prendre les médicaments, de voir les analyses qu'est-ce que vont donner les analyses puis après je vais le (le médecin traitant) voir en fonction des analyses »*

Par ailleurs, le modèle curatif explique également la posture délégative adoptée face au risque et à la maladie. Ainsi, la gravité de la maladie n'est pas envisagée à long terme mais reste dépendante du savoir et du diagnostic experts. L'absence de « preuves médicales », avérées, de l'existence de la maladie, semble ici être un frein au maintien de l'engagement du patient dans une gestion à long terme de sa maladie :

*« Tant qu'on me dit que ça va, que c'est pas bouché, c'est bon quoi. Le jour où on me dira c'est bouché je me dirais merde, ça m'inquiètera un peu plus. (rires). »*

L'extrait montre que le patient qui développe une posture fataliste le fait dans un rapport de connivence avec le dispositif et une socialisation à la médecine qui a permis de construire la relation de délégation. Cette relation est stable tant que le dispositif n'introduit pas de nouvelles informations plus dramatiques non contrôlées par le patient. Celui-ci a déjà fait des anticipations par rapport à la maladie et le dispositif confirme ce travail et renforce la croyance dans sa capacité à s'aligner sur le discours médical. L'expertise médicale confirme la vérité personnelle. A l'inverse, si le dispositif produit des informations qui ne sont pas

préalablement des balises déjà posées sur la trajectoire de la maladie, le sujet exprime une certaine réflexivité. La maladie apparaît comme une situation installée qui fait partie de la socialisation familiale et qui renvoie à une culture du risque bien connue, voire maîtrisée par l'environnement. Seule la situation d'urgence (« *tant qu'on me dit que c'est pas bouché...* ») est de nature à transformer le rapport au risque. C'est le médecin qui a légitimité à signaler l'urgence. La position fataliste est une position construite qui montre que l'éveil à l'égard de la maladie est conditionné par des seuils de risque et des représentations du corps produites par les médecins. Les seuils ne sont pas dans les données chiffrées des examens biologiques mais plutôt dans une approche pragmatique du corps et de sa fonctionnalité (si les artères sont bouchées cela « fonctionne » ou non), approche qui, du reste, correspond à certaines représentations mobilisées par les cardiologues dans les métaphores qui assimilent la maladie cardiaque à des problèmes de « tuyauterie » et de « plomberie ». La délégation à la médecine n'est pas un état mais un processus évolutif qui, dans l'interaction, peut être nouvellement accordée, incitant le patient à effectuer d'autres choix dans la posture de délégation et à se fixer sur d'autres informations en cohérence toutefois avec un rapport de confiance très fort à l'égard du spécialiste. On peut imaginer ici que, si le rapport au spécialiste est important, la confiance au « système abstrait<sup>284</sup> » (Giddens, 1994) est aveugle. La connaissance est du côté des médecins et la vulnérabilité du corps est dépendante de la perte de sa fonctionnalité.

**Monsieur F. (P4): Etre un « auxiliaire médical » : faire confiance dans le « programme »**

(62 ans, retraité, ancien employé d'une usine de cartoucherie, vit en couple / hypercholestérolémique, poids « normal » / l'entretien est ici réalisé en présence et avec la participation de son épouse).

Pour Monsieur F., la nécessité d'une vigilance à l'égard de la maladie cardiovasculaire et des dangers (infarctus du myocarde, accident vasculaire cérébral, etc.) s'est peu à peu imposée depuis que certains membres de son entourage (sa grand-mère et une amie proche) ont eu des complications graves, qui, pour lui, sont dues au non-respect des règles de la prévention.

« [...] bon c'est sûr, le fait que sa grand-mère soit partie de ça, ça met un point d'interrogation, mais elle était pas suivie, pas soignée du tout donc... [...] Elle était âgée, elle avait pas envie de prendre des cachets » **Epouse du patient**

<sup>284</sup> « La confiance dans les systèmes abstraits est la condition de distanciation spatio-temporelle, et des grandes zones de sécurité dans la vie quotidienne qu'offrent les institutions modernes, par rapport au monde traditionnel. Les routines intégrées aux systèmes abstraits sont primordiales pour la sécurité ontologique dans le contexte moderne » (Giddens, 1994).

Monsieur F. se sent « protégé » face au risque cardiovasculaire. Il se conforme strictement au modèle préventif proposé par le dispositif. Il a une forte perception de maîtrise individuelle de la maladie dans la mesure où il suit « à la lettre » les recommandations d'hygiène, notamment en réinvestissant au quotidien les différents discours, préceptes, techniques acquis au cours des consultations (diététiques, cardiologiques, etc.).

*« [...] l'essentiel c'est l'équilibre quoi. Pour eux c'est le plus important quoi. Il faut pas manger des choses qui se contrarient dans les repas quoi. On essaie...ma femme elle se surveille aussi quoi...donc on essaie...mais de dire qu'on a supprimé quelque chose non. D'ailleurs on m'a dit de ne pas supprimer. Mais par contre c'est l'équilibre des repas quoi, manger des légumes, pas oublier de manger des fruits, voilà. [...] Les graisses animales on essaie de les éliminer ou d'en manger peu quoi. Ou essayer de griller, voilà. »*

Le travail de gestion du risque passe à la fois par un contrôle systématique de l'évolution de la trajectoire de la maladie et un suivi rigoureux des prescriptions médicales objectivables notamment à travers la régularité de ses « visites de contrôle » :

*« 2 fois pour des bilans oui. Contrôle...non mais là c'est juste une visite, ça dure quoi, une heure et demie...j'arrive avec mes examens parce que Mme F. (cardiologue traitant) me marque, 48h avant je fais les examens qui correspondent à ce qu'elle attend quoi, ce qu'elle a marqué. Et là après les consultations, elle contrôle les examens, tout ce qui est triglycérides, sucres, cholestérol, tous les facteurs à risque quoi hein. Elle me fait un électro à chaque fois et puis après bon on fait un résumé de tout ce qu'on a. Et puis elle me dit ben continuez, améliorez-vous, faites ci ne faites pas cela et puis voilà. Et puis elle me redonne un autre rendez-vous 6 mois après avec une prescription identique ou un petit peu différente en fonction des résultats qu'on a eus sur la prise de sang pour les 6 mois d'après. Et voilà, donc j'y vais avant l'été et avant Noël quoi. 2 fois par an. [...] Au début c'était une fois tous les ans. Après j'ai eu quelques variations donc elle m'a dit on va rapprocher les examens pour avoir davantage de suivi et voilà depuis, on est resté sur 6 mois. Donc depuis quelques années j'y vais tous les 6 mois. Et une fois tous les 5 ans ce contrôle plus poussé que je trouve...nécessaire hein, parce qu'on a vraiment un bilan complet quoi ».*

Le suivi médical régulier qui permet de contrôler la trajectoire de la maladie constitue une routine satisfaisante et un moyen pour Monsieur F. de mesurer l'impact des efforts accomplis sur l'hygiène de vie.

*« C'est un élément important de savoir que tous les 6 mois ou tous les ans on va avoir un bilan. Et puis c'est réconfortant de savoir que les efforts qu'on fait sont payants. En plus. »*

Le suivi scrupuleux des normes édictées par le milieu médical, permet au patient de se sentir « à l'abri » des dangers potentiels de la maladie (hypercholestérolémie familiale). La relation de confiance entre le patient et les professionnels du dispositif passe par l'organisation des soins et la planification des suivis. Dans l'entretien, le patient cite plusieurs fois le nom de son cardiologue traitant (qui appartient au service) faisant figure de « garant » pour la validité des techniques, préceptes, astuces, etc. et les adaptations aux problèmes particuliers de santé.

**Patient :** *« Oui et puis elle [le cardiologue traitant] sait les handicaps [Monsieur F. a des problèmes de genoux qui l'empêchent de faire certaines activités] que j'ai quoi. Elle sait très*

*bien que je peux plus courir euh...elle me dit « bon faites autre chose » voilà. Elle essaie de trouver, de pallier mon handicap par...*

**Epouse** : *sur le dernier compte-rendu, elle précisait au médecin que au niveau de son hygiène de vie ou autre y'avait rien à dire donc...elle te l'a mis...elle a mis que c'était parfait donc qu'est-ce que tu veux faire de plus ?*

**Patient** : *« Non non j'ai pas d'éléments qui m'inquiètent déjà...qui m'inquiètent ? Non pas du tout parce qu'ils nous posent tellement de questions, déjà sur les visites tous les six mois. Mme F. [le cardiologue] c'est très pointu quoi. »*

Plus qu'un simple prescripteur, le médecin représente une véritable ressource cognitive et affective à laquelle le patient s'identifie complètement. Monsieur F. a choisi d'accorder toute la légitimité au dispositif dans la gestion de ses facteurs de risque et veille au bon respect des recommandations médicales. L'expérience du risque et du danger à travers les membres de son entourage a joué le rôle d'alerte qui favorise le maintien d'une hygiène de vie presque « irréprochable » depuis plusieurs années. Le contrôle du risque est incorporé dans les conduites d'hygiène partagées au sein de la famille.

**Patient** : *« Ben ça a imposé...ah ben ça a changé, qu'on a changé l'alimentation, on a fait attention à beaucoup de choses quoi. Tous les éléments qu'on m'a donnés, qu'on m'a dit de suivre quoi. Que j'ai fait. Bon avec bien sûr...*

**Epouse** : *de temps en temps...*

**Patient** : *Ouais on n'est pas enchaîné quoi...je veux dire. Mais c'est vrai que j'ai réagi différemment au point de vue de l'alimentation, du fait que y'avait ce problème quoi. Ah oui, oui, on a changé le rythme de l'alimentation, ah oui c'était essentiel. Et il fallait pas que le traitement. Ça suffisait pas. »*

**Epouse** : *« ben il est bien rentré dans le système...*

**Patient** : *Oui je suis rentré dans le système parce que je voulais éviter...bon...les inconvénients de l'accident quoi [à demi-mot] »*

Cette incorporation s'objective à travers des conduites qui « ne demandent » pas d'efforts particuliers et qui expriment une certaine forme de liberté à l'égard de l'institution médicale.

**Patient** : *« Comme ça on va chez des gens, les gens avant de goûter, ils salent...ben nous pas du tout...je ne sais pas c'est une habitude...*

**Epouse** : *c'est même pas une habitude c'est normal. Oui c'est une habitude...*

**Patient** : *moi si je mange gras je suis pas bien. Donc je mange pas gras.*

**Epouse** : *Ça a toujours été comme ça...*

**Patient** : *Oh oui ça fait très longtemps. »*

La posture « d'auxiliaire médical » caractérise un suivi quasi-inconditionnel des préceptes hygiénistes transmis par le dispositif de dépistage. L'expérience –indirecte- du risque (par l'intermédiaire de ses proches) joue un rôle de catalyseur dans la construction et le maintien d'une attitude vigilante à l'égard du risque et de la maladie. Le diagnostic médical qui réédite un problème héréditaire trace un lien entre le passé, le présent et le futur. Le risque fait partie de la transmission familiale et apparaît comme une expérience continue dont le cours peut être anticipé et interrompu. Les contrôles médicaux qui ritualisent un suivi sont des

gages de confiance susceptibles de sceller la relation avec le dispositif. Ils permettent de donner un sens pratique à l'expertise. La valeur de l'expertise « du système abstrait » n'est pas tant dans la figure du spécialiste que dans celle du programme de soins matérialisé par l'échéancier des activités médicales.

La cogestion de la maladie entre le médecin, la structure administrative, la famille et le patient lui-même, sécurise l'évolution de la pathologie. Le suivi régulier, par le même dispositif, depuis de nombreuses années (près de 20 ans), a permis, par la stabilité des liens sociaux, une transformation progressive du *style de vie* et l'incorporation d'un véritable *habitus-santé*.

Le patient qui se montre responsable de sa santé se trouve véritablement dans la position de l'auxiliaire médical dans la mesure où il affiche avec satisfaction sa collaboration avec le médecin. Il assume de façon librement consentie la domination et la contrainte, se disant « non enchaîné », afin de prévenir le plus efficacement possible l'accident cardiaque. La connaissance médicale est partagée, valorisée, et la vulnérabilité est liée au moindre contrôle du dispositif. Le spécialiste, par l'organisation du programme, apporte un gage de sécurité.

**Monsieur A. (P1) : Une posture « critique » sur la médecine, faire confiance à son médecin de famille.**

(50 ans, technicien supérieur principal, vit en couple / hypercholestérolémique, poids « normal »)

Pour Monsieur A., le « risque cardiovasculaire » représente avant tout une « catégorie médicale » qu'il a choisi de réinterpréter selon ses propres principes, normes ou encore valeurs. Sa définition du risque le conduit à nuancer le propos médical et à relativiser les dangers potentiels de la maladie. Ainsi Monsieur A. ne pense pas que l'hypercholestérolémie soit une maladie mais plutôt une particularité individuelle. Il n'est pas entièrement convaincu, non plus, qu'il faille toujours « céder » au discours dominant de la médecine qui tend « vers une médicalisation de plus en plus croissante de l'existence ».

*« Je pense pas que ce soit une maladie...et même je doute un petit peu que ce soit quelque chose de...disons que je pense qu'on est dans un monde où on essaye d'homogénéiser tout, dans un certain cadre, au lieu d'aller chercher les différenciations entre chaque point. Et je pense que chacun est différent et que y'a peut-être des gens qui s'adaptent, dont le corps s'adapte plus ou moins, et je pense pas que ça soit forcément très mauvais... »*

Cette défiance à l'égard de la médecine, en particulier allopathique, le conduit à se préoccuper plutôt des effets secondaires liés à une prise régulière de médicaments que du contrôle de la maladie elle-même.

*« Disons que je le fais parce que il faut...c'est peut-être mieux comme ça. Mais j'ai bien envie de surveiller mon foie ou un truc comme ça si jamais les effets secondaires arrivent un*

*truc comme ça. Je me méfie des effets secondaires, je me dis putain les médicaments qu'on prend sur le long terme là, les trucs comme ça, je suis pas sûr que ce soit la panacée. De toute façon je pense qu'on est pas dans la bonne logique médicale. Je pense qu'on soigne les symptômes, qu'on soigne pas le mal. Et je pense que souvent, pour ne pas dire tout le temps, les médicaments sont pires que le mal... »*

Cette mise à distance de la médecine, qui passe à côté de son objet, est liée à l'idéologie « altermondialiste » et aux convictions politiques du sujet. L'analyse de la prévention est, de ce point de vue, très critique et porte sur ses enjeux économiques et les bénéfices qu'en tire l'industrie pharmaceutique sur le dos des patients.

*« Moi dans l'état actuel des choses, parce que je suis dans la masse tout ça...j'aurais Alzheimer ou parkinson à 70 ans ou un truc comme ça. Parce que j'aurais pris pendant 10 ans de l'Inegy 500. On me le dira pas...y'en a plein qui s'en seront foutu plein les fouilles et je participerai à ça, voilà c'est tout...c'est ce que je pense hein. Mais bon je veux dire on est pas à 5 ans près, on est pas à 10 ans près, c'est pas très grave hein...Je pense mal hein ? »*

Sans être totalement réfractaire au discours médical sur la nécessité d'une prise en charge, le positionnement politique et idéologique explique en partie le besoin du patient de diversifier les « points d'accès » au système médical en associant les médecines parallèles jugées moins agressives pour le corps. Le recours à des avis médicaux différents et la consommation de médecines alternatives, telle que l'homéopathie, représente un rempart aux cadres dominants de la prévention et à ce que le patient nomme le « tout-médicament ».

*« Ouais. Elle soigne un peu par homéopathie, pour la vaccination, pour l'hépatite B parce que des fois le remède est pire que le mal, parce que elle, elle juge que dans l'état actuel des choses, même si ça soigne certains gens, le truc relativement grave, certains gens ça peut faire des dégâts. Donc elle préfère ne pas...après les gens font ce qu'ils veulent, mais elle, elle le conseille pas quoi. Et donc j'écoute son conseil. Parce que je lui fais confiance. »*

Le mode d'engagement dans un mode de vie « sain » (sur les plans alimentaire, physique, etc.) renvoie moins à la nécessité de prévenir le risque cardiovasculaire qu'à la mise en cohérence de certaines valeurs, principes que nous qualifions d'« écologiques ». Monsieur A. a par exemple décidé de ne pas prendre de voiture à Toulouse (où il travaille la semaine avant de rentrer chez lui le week-end en Ariège) ce qui lui permet de privilégier les transports en commun mais aussi lui donne l'occasion de « *marcher plus souvent et ainsi de se maintenir en forme* ». La présence d'un risque qualifié médicalement ne constitue pas un argument suffisant pour fonder des stratégies en matière d'hygiène de vie. En outre, même si Monsieur A. avoue volontiers se plier à certaines recommandations médicales en termes d'alimentation -car il a « *quand même conscience du risque* »-, la survenue d'un accident est plutôt perçue comme étant le « *fruit du destin* » :

*« Je veux dire est-ce que le but c'est de faire vivre les gens indéfiniment ? ça remet beaucoup de choses à coté...j'en ai rien à foutre si je suis en mauvais état, de vivre indéfiniment pour être complètement...ça m'intéresse pas trop quoi... »*

Le mode de vie du sujet, même s'il paraît conforme aux recommandations du dispositif, est moins lié à la gravité perçue de la maladie qu'à une fidélité à un système de valeurs plus global qui traverse l'ensemble des activités sociales de l'individu.

L'extrait montre une défiance à l'égard de l'institution médicale et des systèmes abstraits qui participent à légitimer les diagnostics et les prescriptions. La prévention apparaît comme un avatar du soin, reproduisant les mêmes incertitudes quant à la valeur de l'éthique médicale. Si le mode de vie du sujet semble conforme aux recommandations médicales, il est avant tout fidèle à ses engagements politiques et idéologiques.

Le risque n'apparaît pas comme une construction homogène et se différencie selon les individus et leurs capacités personnelles d'adaptation. La critique d'une approche monolithique du risque est aussi celle d'une analyse médicale simpliste qui oublie de replacer le sujet dans la complexité de ses relations et de considérer les potentialités d'adaptation personnelle pour dépasser les situations dangereuses dans lesquelles il se trouve. Dans cet idéal-type d'une approche politique de la santé, le risque n'est pas contrôlé et la médecine fonctionne sur le court-terme sans visibilité des effets possibles des traitements. Le raisonnement peut être transféré sur d'autres risques sociétaux. Si d'un côté les « systèmes abstraits » peuvent politiquement cacher la vérité, leur faiblesse est aussi liée aux effets induits par une incertitude qu'ils ne contrôlent pas. Le peu de confiance accordé au milieu médical sur la mise en risque trouve une compensation dans la relation de face à face avec le médecin de famille. Une relation de proximité qui permet au patient de négocier le rapport au traitement tout en contrôlant la bonne foi de son interlocuteur. Ce contrôle personnel d'une situation mieux localisée permet d'échapper à l'entreprise de gouvernement des corps (Fassin et Memmi, 2004) et de prendre le pas sur la destinée personnelle. La critique à l'égard de la médecine est par-dessus tout la critique d'un modèle d'intervention centré sur le maintien inconditionnel de l'existence. La vulnérabilité est dans une relation non distanciée à la médecine et la connaissance médicale est un savoir qui, sous certains aspects, apparaît comme partisan.

L'explicitation de ces différents « contextes » de gestion de la maladie, pour des patients tous exposés au même niveau de risque cardiovasculaire (hormis le premier cas qui cumule plusieurs facteurs de risque), traduit des modes d'appropriation du risque qui expriment une certaine forme de « loyauté » à l'égard de l'institution médicale. Les modalités d'ajustement des conduites de santé en réponse à la demande de prévention dépendent étroitement des « points d'accès » (Giddens, 1994) autour desquels se négocie une relation de confiance avec le dispositif.

Dans le cas de la délégation, la confiance est toute entière dans la figure du spécialiste qui « connaît son affaire » et qui, dans son domaine de compétence lié à la pathologie (et pas



nécessairement à la moralité), peut être suivi sans encombre. Le sens pratique du patient pour sécuriser sa trajectoire consiste à savoir hiérarchiser les intervenants selon leur valeur sociale et à choisir le meilleur professionnel.

Pour le sujet « compliant », la confiance est dans le balisage du suivi et la cohérence des étapes de soin. La compétence qui permet au patient de s'assurer un rapport positif à l'institution réside dans le décryptage du programme et la reconnaissance de l'intégrité du médecin dans le face à face de l'interaction.

Enfin dans la posture qui décrit une distance à la médecine, la confiance au dispositif n'est pas donnée par des gages de fiabilité en provenance de l'institution puisque qu'ils peuvent être pervertis par cette dernière. La confiance est davantage une expression plus « ontologique » (Giddens, 1994) qui résulte de la capacité personnelle à produire une auto-critique. Celle-ci exposée, le sujet admet se soumettre au cadre normatif dans la mesure où il en contrôle plus localement les enjeux et peut faire l'expérience de l'intégrité morale du spécialiste.

### ***8.1.2 Les patients ayant vécu une expérience aiguë de la maladie (C2) : entre délégation choisie, étayage biographique et fraying dans l'offre thérapeutique***

L'accident cardiaque constitue pour beaucoup un traumatisme physique et moral souvent présenté comme une véritable « rupture biographique » (Bury, 1992) et les patients conduisent leur réadaptation cardiaque en utilisant différemment l'institution selon la façon dont ils ont vécu le traumatisme :

L'accident peut être vécu comme un incident. Il est minimisé, du fait d'une récupération rapide, mais aussi relativisé par la comparaison avec « les autres » : les « pontés » ou les « insuffisants cardiaques » chez qui l'atteinte est considérée, à la fois par les professionnels et les patients, comme plus grave. Ces derniers, ne percevant pas de « changements particuliers » dans leurs activités quotidiennes, ne se sentent pas vraiment « malades » ou, du moins, construisent différemment leur rapport à la maladie.

L'accident peut, à l'inverse, représenter une véritable rupture et engager un travail de conversion biographique. Le sujet trouve dans l'institution médicale l'étayage nécessaire à la l'appropriation de nouveaux repères pour la gestion de la maladie, il travaille en accord avec le personnel, à l'image de l'auxiliaire de soin. Mais l'apprentissage du fonctionnement de l'institution médicale par les diverses expériences plus ou moins heureuses conduit aussi les

malades à développer une distance critique face au dispositif. L'institution est certes appréciée pour ce qu'elle apporte mais la gestion de la maladie est un exercice de vigilance sur les services médicaux.

**Monsieur A. (P19) : Ne pas se sentir malade, faire une confiance relative à la médecine.**

(42 ans, ouvrier, vit en couple / était hypercholestérolémique avant l'accident, poids « normal »)

Suite à son accident, le médecin traitant de Monsieur A. lui conseille vivement d'effectuer un séjour au sein du centre de rééducation. Au début, celui-ci avoue ne pas percevoir l'intérêt d'une telle prise en charge, pensant même pouvoir reprendre son activité professionnelle quelques jours seulement après l'intervention, « comme si de rien n'était » :

*[...] « au début c'est vrai que j'avais pas tellement cogité quand ça m'est arrivé bon j'avais pas...bon il m'est arrivé ça point quoi. Je pensais reprendre le travail dans une semaine et puis point barre. Attendre une semaine et reprendre le travail. »*

Pour lui, l'accident cardiaque dont il a été victime est le résultat à la fois d'un « manque de chance » et d'un mode de vie antérieur peu attentif à l'alimentation (« je mangeais de la charcuterie en pagaille... ») ainsi qu'au tabagisme. Toutefois l'importance et le rôle du mode de vie se trouvent ici relativisés du fait d'expériences personnelles à travers certains membres de son entourage qui, dit-il, « fument et boivent depuis des années et pourtant vivent jusqu'à 90 ans ». La valeur de l'expérience et du jugement domestiques vient concurrencer le caractère abstrait de la preuve statistique (Boltanski et Thévenot, 1991).

*[...] « Même là je dis que...je mettrais pas tout sur la nourriture et la cigarette hein. Je mets moitié là et moitié pas de chance quoi, parce que la vie elle est comme ça. Parce que tout n'est pas lié non plus, on le voit bien [...] je dis pas que ça arrange mais c'est moitié-moitié y'a le facteur de chance dans la vie c'est comme ça. On l'a ou on l'a pas. Mais y'a pire hein... »*

*[...]« Parce que y'a un monsieur-là qui en a parlé, il faisait du sport en permanence, il mangeait normalement, il allait voir un cardiologue tous les ans, ben il est tombé raide quoi. C'est pour ça que je vous dis c'est une part de chance ça. Tout le monde le sait. »*

Pour lui, les causes de la maladie peuvent certes renvoyer à des comportements individuels néfastes mais échappent aussi parfois à l'individu. En outre, Monsieur A. avoue ne jamais avoir fait le lien entre la présence (connue depuis un an) d'une hypercholestérolémie et l'augmentation du risque de survenue de complications cardiovasculaires. Malgré les conseils et la prescription d'un traitement par le médecin, il dit ne pas s'être préoccupé vraiment de ce problème (« il m'avait dit y'a du cholestérol il faut le traiter. Et parce qu'apparemment y'en avait pas mal. Donc je l'ai pas fait. Enfin je veux dire j'avais d'autres trucs et j'ai pas...c'est pas un truc dont je me suis occupé. »).

Monsieur A. ne vit pas l'accident comme une entrée en maladie mais comme un incident ponctuel dans sa trajectoire de vie. Une forme de représentation par ailleurs renforcée par la rapidité et l'efficacité avec laquelle il a été pris en charge.

*« Là tout le monde s'est affolé, bon ils mettent leur produit là pour déboucher les artères, ils thrombolysent et ensuite ils m'ont envoyé avec le SMUR aux urgences à Agen et arrivé là-bas ils m'ont opéré...enfin opéré, c'est un grand mot, ils m'ont passé le truc pour regarder où*

*c'était bouché quoi. Et 5 minutes avant d'arriver ça c'était débouché...dans le SMUR c'est redevenu normal quoi. Donc voilà. Le produit avait fait son effet donc il me l'ont refait que le lendemain. »*

Par ailleurs, l'absence de répercussions physiques sur le quotidien du patient, suite à l'accident, tend à relativiser l'idée de maladie et minimise la probabilité d'un engagement dans une gestion à long terme du risque. Pour lui, l'idée de « maladie » induit une diminution des capacités individuelles à faire face aux divers besoins du quotidien. Elle correspond davantage à ses problèmes de pubalgie apparus il y a quelques mois lui empêchant toutes pratiques sportives (il ne peut pas, par exemple, participer aux activités de marche ou de gym proposées pendant le séjour). La maladie cardiaque est ainsi relativisée par rapport à une pubalgie qui, dit-il, le handicape davantage dans ses activités quotidiennes.

*« Non. Honnêtement non. Je vais me répéter mais je me sens plus malade avec mes trucs là (la pubalgie) qui m'empêchent de tout faire. Avec ça (l'accident cardiaque) je me sens pas malade. C'est les gens qui se sentent malades pour vous quoi, moi je me sens pas malade ».*

Monsieur A. opère ainsi une hiérarchie des risques en fonction du retentissement perçu sur son propre mode de vie. Il avoue même ne pas avoir l'intention de modifier ses habitudes si ce n'est « réduire un peu le tabac », qu'il présente d'ailleurs comme la raison principale de sa venue au sein du dispositif de rééducation.

*« [...] Non, non, non, je changerai pas mon mode de vie pour autant quoi, enfin mode de vie je m'entends, faire un peu attention quoi. Non, non, moi je peux pas dire que ça va changer 100%... »*

*[...]*

**Patient :** *« Oh l'alimentation...attention quand même. Je vais essayer de pas manger comme j'ai mangé avant mais je peux vous dire que si un jour je veux me faire plaisir je le ferai. Pas le faire tous les jours...si ils disent qu'il faut pas le faire il faut quand même les écouter. Mais moi je changerai pas grand-chose, la cigarette si !*

**Enquêteur :** *Pourquoi plus la cigarette qu'autre chose ?*

**Patient :** *« Moi si je me suis retrouvé ici c'est à cause de la cigarette hein.*

**Enquêteur :** *On vous l'a dit ?*

**Patient :** *Ah non non, quand je suis arrivé ils m'ont demandé combien vous fumez, j'ai dit un paquet de 30. Y'a pas photo ils te disent ça vient de la clope, 90% c'est la clope. Y'a du régime aussi c'est sûr mais bon...la clope y est pour beaucoup. »*

La relativisation de la maladie cardiaque, voire le déni du risque dans lequel se trouve le patient au moment de sa prise en charge, est ici due à une forme de représentation hiérarchisée des causes de la maladie -en partie construite par les professionnels-, et qui façonne en retour l'importance des différentes mesures de protection individuelles.

La posture qui peut apparaître pour le secteur médical comme un « déni de la maladie » résulte de deux expériences clivées du risque. L'une propre au vécu de l'accident et pour lequel le sujet évoque un traumatisme peu éprouvant. La confiance au dispositif s'appuie sur le professionnalisme des gens qui s'affairent et « s'affolent » pour maintenir la vie et qui « se sentent malades pour vous ». L'expérience de l'accident cardiaque renforce la relation de délégation à l'égard du dispositif. L'autre relative aux représentations du risque

cardiovasculaire et à sa construction. Le risque est le résultat d'un ajustement entre ce qui relève de l'aléatoire, « la chance », et des causalités plus rationnelles. De ce point de vue, la confiance au « système abstrait » est sélective. Elle ne crédite pas une analyse causale épidémiologique des interactions entre facteurs de risque et morbidité/mortalité. Les expériences de la maladie et du risque ne se croisent pas et fonctionnent de façon assez indépendante sur la base d'un calcul pragmatique profit-risque articulé au contre-exemple de celui qui ne tombe pas malade malgré une conduite d'hygiène douteuse. Toutefois, ce calcul hiérarchise, d'un côté, ce qui relève de la sphère de la pathologie et qui peut avoir au regard de la médecine et du patient une certaine valeur pour orienter le changement, de l'autre ce qui relève de la sphère morale et qui regarde avant tout le patient. Cette distinction se retrouve plus généralement dans l'observation des concordances médecin-patient sur les conseils d'hygiène prodigués lors des consultations (Schieber *et al.*, 2010). Les accords sont faibles sur des sujets comme la nutrition, l'activité physique et le contrôle du poids. A l'inverse, ils sont forts sur le sevrage tabagique, la consommation de tabac et d'alcool. La représentation du risque hiérarchise ce qui dépend de la médecine (la maladie, ses causes et ses conséquences) et ce qui est de la responsabilité du sujet (les conduites physiques et alimentaires). La confiance au dispositif est relative et correspond selon le calcul effectué à une « délégation choisie »<sup>285</sup>. Cette notion nous permet d'exprimer que le sujet a une conscience éclairée de la délégation et qu'il choisit de faire une confiance sélective au dispositif. Dans le domaine des activités de soin particulièrement, il considère que c'est une affaire de spécialistes, alors que les questions de régulation nutritionnelle ne sont pas sous l'autorité du médecin.

**Monsieur C. (P21) : L'évolution de la carrière morale du « patient sentinelle » : faire confiance au dispositif**

(49 ans, ingénieur agronome, vit en couple / était hypercholestérolémique avant l'accident, en surcharge pondérale)

Monsieur C. effectue un séjour au sein du centre de rééducation suite à un second problème cardiaque, 4 ans après avoir été hospitalisé (angioplastie) pour un premier angor. A l'époque, alors âgé de 45 ans, son médecin traitant ne lui propose pas de séjour en centre de réadaptation compte-tenu de son jeune âge et considérant que ce dernier est « capable », seul, de gérer la phase de réadaptation (« *pour lui ces choses-là ne se traitent qu'à partir, qu'à base de volonté, de coups de pied aux fesses, auto-infligés* »). Quelques années plus tard, cette première expérience de la maladie s'étant soldée par un véritable échec tant sur le plan moral (« *Entre les deux [accidents], j'ai eu beaucoup de difficultés à m'adapter à l'idée de ce que j'avais eu, aux nouvelles conditions qu'on m'avait imposées, que je m'étais imposées,*

<sup>285</sup> Les patients en situation de « délégation choisie » se rapprochent ici du type d'engagement envers l'institution que Barbot et Dodier (2000) nomment le « *recours en extériorité* ». La maladie reste une affaire de spécialistes mais le patient est toutefois capable d'un certain « sens critique » à l'égard de la médecine.

*alimentaire, cigarette...tout ce qu'il y a autour*») que physique, Monsieur C. choisit lui-même le centre de rééducation sur les conseils de son entourage et la « réputation » de la structure.

Se « méfiant depuis toujours » des médecins, Monsieur C. avoue avoir eu, à son entrée dans le dispositif, de très fortes attentes et appréhensions. Pour lui, la plupart des médecins font souvent preuve d'une « incompétence notoire » dès lors qu'il s'agit de prendre en compte « l'humain derrière la maladie ». Son expérience antérieure de la maladie a fortement entamé la relation de confiance au milieu médical, qu'il considère comme un élément indissociable d'un « bon travail de gestion de la maladie ». A ce titre, sa perception de la qualité de la prise en charge au sein du dispositif de rééducation, qui fonde son intervention davantage sur une problématique de l'individu social, contraste avec ses expériences passées :

*« [...] C'est une des rares fois où je vois des médecins qui comprennent que l'homme a déjà une tête sur les épaules avant d'avoir un corps dessous la tête... ».*

*« [...] Je découvre des gens avec un professionnalisme que je soupçonnais pas dans le milieu médical ».*

On retrouve dans le discours du patient une importance centrale accordée à la dimension relationnelle de la prise en charge, caractéristique d'une confiance de type « affinitaire » (Hammer, 2006), qui prime sur la valeur des compétences strictement médicales de l'expert sans pour autant les mettre de côté. L'efficacité de la prise en charge se situe moins dans sa fonction initiale de sécurisation de la trajectoire que dans sa capacité à prendre en compte les multiples aspects et implications (médicaux, psychosociaux, etc.) de la maladie pour en faire un « projet concerté et cohérent » aux yeux du patient.

*« Ce qui m'a surpris ici c'est leur capacité à faire ce que nous croyons tous bien sur le plan théorique mais que peu de gens arrivent à faire, c'est de placer le patient au centre d'une réflexion interdisciplinaire. Euh, quand j'étais en retard ce soir parce que j'avais un entretien proposé par J., la prof de sport qui avait discuté de mon cas avec la psycho, la diététicienne, qui avait regardé le dossier médical, qui avait compris pas mal de choses, sur la pathologie, l'individu, le machin, le truc, et qui à trois se sont dit : « moi je lui propose ça, toi tu lui proposes ça et puis voilà ». Y'a une vraie prise en charge, mais au sens le plus complet que je connaissais. »*

Cette posture réflexive à l'égard des savoirs et des compétences interdisciplinaires s'inscrit plus largement, pour le patient, dans une démarche de rationalisation de l'espace-temps de la prise en charge, perçue comme un moment propice au retour sur soi.

*« Dimanche j'ai eu le droit de sortir. Je suis rentré chez moi. J'habite Montauban. Je suis rentré chez moi et avec ma femme on est allé boire un coup sur la petite place. Ça fait bizarre. Ça fait bizarre. Je crois que c'est normal le fait d'être coupé mais j'ai aussi moi volontairement joué le jeu quoi. C'est à dire que je n'ai jamais mon téléphone sur moi. [...] J'ai donné mon numéro de téléphone à 5 personnes. Mes 3 gosses, mon frère et ma femme. [...] Donc effectivement je suis coupé du monde...mais là c'est moi qui me protège c'est pas le centre. [...] Parce que je me suis mis dans un état d'esprit et je trouve ici une structure qui correspond parfaitement à l'état d'esprit dans lequel je me suis mis. Je me suis dit il faut que tu te protèges, que pendant 3 semaines tu t'occupes de toi [...] »*

La transformation des habitudes de vie en réponse à la présence d'un risque cardiovasculaire dépend de la capacité du dispositif à s'adapter entièrement aux besoins et aux

attentes du patient plus qu'une simple mise en conformité. Il s'agit d'une assimilation par immersion des règles du dispositif. Le patient déclare d'ailleurs avoir toujours eu le « stock minimal » de connaissances pour comprendre l'éventuelle gravité de sa situation et mettre en œuvre les comportements adéquats en matière d'hygiène de vie.

« [...] *Moi je connaissais pas mal de choses sur la diététique par ma formation, sur la biologie par ma formation. Et pour autant je me suis pas rendu compte que ces connaissances-là avaient vieilles et pouvaient évoluer. Donc déjà on se voit pas vieillir et pas dans ses connaissances. Le deuxième, c'est on croit savoir. Et non. Le deuxième point c'est que y'a toute une période où moi, de ma vie, en tant que jeune cadre dynamique, patron de boîte et tout le merdier, en gros y'a des moments de la vie où on a pas envie de savoir des choses. On est préoccupé par d'autres choses et le reste...pfff...ce qui veut dire que le message de santé publique...je pense...si on veut être bon...après si on veut être con c'est leur problème...il a intérêt à la fois toucher les gens qui sont sensibles à l'information de santé mais en même temps à des tranches de gens qui dans une phase de vie particulière sont sourds...enfin sourds...une surdité sélective, voilà. Donc j'avais les connaissances, la culture, les outils d'information pour savoir ce que je risquais avec le cholestérol. D'accord ? Je suis pas allé le chercher parce que j'avais autre chose à foutre à cette époque-là. alors après on peut me dire ouais mais c'était ta santé...pfff...vas-y raconte. »*

L'extrait ci-dessus montre que les représentations de la santé évoluent avec la fréquentation du dispositif. L'ordre des priorités change et conduit le sujet à sélectionner les différents risques. La carrière professionnelle croise la carrière morale et produit une inversion des priorités faisant passer la santé au premier plan.

La carrière morale correspond au cycle des modifications qui sont intervenues dans la formation de la personnalité sous l'influence des expériences institutionnelles successives (Goffman, 1968). Le sujet montre comment le dispositif a permis de reconstruire le rapport au risque. La carrière est ainsi marquée, sous l'effet de l'institution rééducative, par une triple rupture à l'égard des modèles de soins, de la gestion de la prise en charge et de la connaissance experte.

Le modèle curatif dominant, qui fait du corps le principal objet d'intervention, est remis en cause sous l'action entreprise par la rééducation. Alors que les spécialités médicales découpent le corps et le dissocient indépendamment d'une approche psychique, la rééducation inverse la procédure, partant de l'unité psychique. La métaphore de la « tête sur les épaules » montre la satisfaction dans la découverte d'une médecine dont le primat est l'entrée psychosociale mais aussi qui s'adresse à des gens responsables.

La seconde rupture concerne la représentation de la prise en charge qui, par la valorisation du « professionnalisme », indique que les compétences et l'expertise résident, non pas dans l'éclatement des interventions, mais dans leur complémentarité. La cohérence interdisciplinaire sécurise, pour le sujet, le rapport à la maladie par une médecine de concertation qui prend en compte tous les aspects de la personne. La confiance dans le

dispositif se construit par l'expérience de la cohésion interprofessionnelle des décisions médicales. La garantie de fiabilité repose sur un savoir médical pratique qui descend au niveau le plus trivial des besoins personnels. En donnant des gages de cohésion interprofessionnelle, le système affiche une certaine transparence sur ses intentions. Dans les mécanismes de la confiance des systèmes abstraits, Giddens (1994) évoque que l'attitude professionnelle est « *importante lorsque les dangers encourus ne constituent pas une perspective hypothétique de risque mais sont bien visibles* ». D'autre part, la coupure avec le monde, qui est un enjeu de socialisation pour l'institution, correspond au souhait du sujet de se mettre en réclusion. L'homologie entre structure de l'offre institutionnelle qui brise les frontières entre différents espaces d'activité quotidienne<sup>286</sup>, et structure de la demande qui pose la maladie comme la conséquence des faiblesses du moi, correspond à un étayage pour lequel l'ordre institutionnel est un rempart à l'abri de quoi le sujet entame sa reconstruction. La mise en cohérence biographique, suite à l'accident, passe par une rupture qui permet au sujet, sur le mode de l'incorporation, d'assimiler les règles de vie définies par l'institution.

Enfin la troisième rupture concerne le rapport au savoir. La rééducation est représentée comme un moment de conversion susceptible, certes, de toiletter des informations désuètes, mais surtout de provoquer de nouvelles focalisations sur les priorités vitales. Le problème de la transformation des conduites d'hygiène pour le sujet n'est pas tant dans l'appropriation d'un savoir expert que dans une conversion marquée par un acte de foi dans la santé.

**Monsieur B. (P17) : Contrôler sa maladie : confiance et défiance en la médecine.**

(52 ans, ouvrier professionnel, vit en couple / hypercholestérolémique, surcharge pondérale)

Monsieur B. a fait un infarctus il y a une dizaine d'années. Lors de notre rencontre au sein du centre de rééducation, il s'agissait d'un second séjour, à l'initiative du patient et sans raison médicale particulière. Pour lui, ce second séjour est vite apparu indispensable, une sorte de « piqûre de rappel » nécessaire au maintien du changement des habitudes de vie amorcé quelques années auparavant en particulier dans le domaine de l'alimentation. Ce second séjour au sein du centre lui permet de consolider et de parachever le travail de transformation des habitudes de vie. C'est la difficulté à maintenir un poids régulier au fil des ans qui l'a conduit à renouveler l'expérience au sein du dispositif de rééducation. Les professionnels du centre déclarent eux-mêmes qu'il est souvent difficile pour le patient, suite à l'accident, d'envisager, sur un temps relativement court et à un moment psychologiquement jugé comme délicat et instable, une modification des comportements sur tous les « fronts » : arrêt du tabac, perte de poids, changement des habitudes alimentaires ou encore phase d'acceptation de la maladie, etc.

<sup>286</sup> L'absence de barrières entre les différentes sphères sociales (professionnelle, domestique, liée aux loisirs), selon Goffman (1968), est une des caractéristiques centrales définissant une « institution totale ».

*« Après bon c'est devenu une routine et pendant 3 ans j'ai fait ma marche tous les jours. Tous les jours, tous les jours, tous les jours...et c'est ça qui paye hein, y'a pas autre chose. Manger bien sûr, tout correctement je dirai parce que y'a toujours des écarts lorsqu'on est invité ceci cela et puis on a beau éviter de faire vous savez comme ils disent, vous faites comme si vous faites de la montagne, vous faites le creux après. Mais il va toujours y avoir quelque chose quoi. Et puis c'est vrai que comme dirait M. L. (cardiologue) c'est tellement facile d'ouvrir le frigo, de prendre un yaourt déjà fait dans le commerce qui est bourré de conneries et puis voilà...Mais le fait que je marchais tous les jours j'étais bien. J'ai repris le boulot, et là vous rentrez du travail vous avez des journées vous êtes fatigués, vous dites bon ben la marche...il fait pas trop beau, allez j'irai demain...et puis vous sautez une journée, puis plus tard vous sautez 2 journées et puis etc. et puis au bout de, je dirai, puisque c'est pendant 3 ans j'ai pas bougé, et puis pendant les 7 années, j'ai pris 2 kilos à 2 kilos et demi par an quoi. Ça fait que j'ai repris 15 kilos en dix ans. Ça c'est ce qu'il faut perdre maintenant. C'est pour ça que je suis venu, revenu je dirais, et en même temps pour être...sécurisé [en insistant sur le terme] ».*

Ici, les effets du contexte de prise en charge au sein du centre de rééducation sont clairement identifiables sur le travail de gestion de la maladie: la hiérarchisation des tâches et des compétences, le mode d'organisation très « réglé » du séjour, le contexte médicalisé, etc. constituent un « univers favorable » à la socialisation et au travail sur soi, jusqu'à créer une certaine dépendance du patient à l'égard du contexte particulier de la prise en charge. Celui-ci offre un espace-temps entièrement consacré à la maladie, à l'écart des perturbations diverses du quotidien et encadré par une équipe de professionnels qualifiés et compétents. Cette diversité d'approches et de points de vue médicaux est au fondement de la relation de confiance qui s'est progressivement instaurée entre le patient et le dispositif :

*« Parce que ici au centre de réadaptation de [C2], vous avez 6 cardiologues, et c'est au contraire ce que je recherche, ne pas rencontrer forcément le même. Même si M. X. (le cardiologue fondateur de C2) est formidable, ses collègues le sont aussi et pour moi c'est ça parce que ça faisait dix ans que je rencontrais toujours le même cardiologue à Sarlat...et ça vous rassure pas parce que quand vous lui demandez, qu'est-ce qu'on fait, est-ce qu'on change de traitement, est-ce que je vais mieux, est-ce que le cœur le pourcentage s'est amélioré, ou voilà...non c'est pas bon...la seule chose qu'il savait me dire, comme mon toubib, euh faudrait faire attention à ta ligne, tu as pris du poids et puis voilà. Donc c'est pas...il vous motive pas en disant ça [...]*

Ce besoin de sécurisation de la trajectoire de la maladie se poursuit en dehors du dispositif. Dès sa sortie, Monsieur B. envisage même de changer de cardiologue pour éviter, dit-il, de tomber dans une routine qu'il considère comme étant un facteur préjudiciable au « bon » déroulement de la maladie..

[...] *« Alors quand je vais voir un nouveau médecin, il me dit de m'allonger, par exemple, il me prend le pouls entre le pied et le point le plus bas, le point le plus haut pour voir la fréquence cardiaque et bon...il me regarde...bon...mon médecin j'arrive je reste debout hein. Tension debout, il écoute le cœur debout, il me connaît tellement bien qu'il a même plus besoin de me faire allonger donc je dis, ça c'est pas bon ça. D'ailleurs du coup je change de médecin, ça ça y'est c'est fait, et en rentrant je change de cardiologue parce que c'est moi, je veux une sécurité je veux, voilà, c'est ça, dans ma tête ce qui se passe. »*



La comparaison qu'opère le patient entre le degré d'expertise perçue au sein du centre de réadaptation fondé sur une approche pluridisciplinaire et celui du médecin traitant comme étant nécessairement « limité » du fait d'une relation trop ancienne ou trop intime, se fonde sur l'acquisition progressive d'une certaine « compétence médicale » au fil des années et des expériences de la maladie. Monsieur B. est ainsi capable de « sentir », jusque dans des actes dont l'interprétation est normalement réservée à un savoir expert (« *il me prend la tension debout* » ; « *il me prend le pouls entre le pied et le point le plus bas* »), le moment où le travail médical défaille ou baisse de vigilance. La confiance envers le milieu médical repose moins sur la construction d'une relation durable entre le patient et le médecin que sur la perception d'un certain niveau d'expertise professionnelle, qui délimite une frontière entre les rôles et les compétences des médecins et ceux des patients.

Le travail de mise en cohérence biographique est fortement lié aux socialisations successives du patient au sein du milieu médical. L'expertise acquise dans le déroulement des consultations et l'apprentissage des routines permet de développer une position critique sur l'efficacité du « système expert ». L'efficacité n'est pas dans le personnage du spécialiste, mais dans sa capacité à maintenir une vigilance éclairée<sup>287</sup> lors des moments diagnostiques. La vigilance à l'égard du risque part d'une incorporation des gestes et techniques médicales. La connaissance pratique acquise de longue haleine ne favorise pas la confiance au dispositif lorsque les consultations se déroulent sur un mode trop routinier. Le risque cardiovasculaire se trouve principalement dans les défauts d'évaluation ou de jugement dus à la proximité médecin / patient. Le patient se met en position de contrôle du médecin et exerce, par ses choix, sa vigilance sur l'activité professionnelle libérale. De l'autre côté, le dispositif représente pour le sujet une source de sécurisation lui permettant de résister au relâchement des modes de vie. L'accompagnement de l'établissement agissant comme « piqûre de rappel » permet de montrer qu'une fois en dehors du dispositif rien n'est acquis et qu'il s'agit d'une lutte et d'une autosurveillance de tous les instants. Le dispositif est conçu comme une instance de renforcement du moi. La posture développée par le patient est celle d'un auxiliaire médical ayant incorporé un *habitus-santé* par la force de la socialisation médicale et qui développe, par un sens pratique, un jugement critique sur le fonctionnement du « système expert ». Le milieu médical pouvant tout à la fois sécuriser et produire de l'erreur, il s'agit, dans ce contexte d'incertitude, de contrôler soi-même la trajectoire de la maladie. Le contrôle est à la fois dans l'attention soutenue aux modes d'exercice de la médecine et à ses propres tendances déviantes.

---

<sup>287</sup> Ce type de rapport à la maladie et à l'institution se rapproche ici de ce que Barbot et Dodier (2000) appellent l'« intégration de soi dans les institutions biomédicales » : « *Dans cette [...] posture, les patients se constituent des avis personnels sur les traitements à partir d'une observation de soi de type clinique [...].* »

Les modes de gestion du risque cardiovasculaire se différencient selon l'expérience de la maladie au contact des services médicaux qui ont jalonné le travail rééducatif. La trajectoire du patient peut, de ce point de vue, être très dépendante de la prise en charge hospitalière, centrée sur les soins d'urgence à proximité de la phase d'accident, pour progressivement s'autonomiser au cours et avec la socialisation acquise au sein du dispositif. Les portraits types exposent une distance plus ou moins forte et sélective à l'égard du contrôle sanitaire et montrent la façon dont cohabitent les modèles de soin et de prévention.

Pour le patient en délégation choisie, nous avons évoqué l'existence d'un clivage entre deux expériences du risque. L'urgence thérapeutique correspondant à un risque réel conduit le patient à faire confiance à la médecine, alors que la gestion du mode de vie à propos de risques fictifs sort du processus de médicalisation.

Le patient en quête de reconstruction cherche l'étayage de l'institution. Il est dans une recherche d'expériences nouvelles qui rompent avec la socialisation antérieure. Cette dernière est directement appréhendée comme responsable de l'accident cardiaque et s'accommode d'un contexte institutionnel autoritaire qui facilite la reprise en main du style de vie. A l'inverse du clivage constaté précédemment, l'accident est interprété par le patient comme la rencontre malheureuse des prédispositions et du mode de vie. La prise de conscience de cette relation est pour le sujet une étape nécessaire au changement. La mise en cohérence biographique ne se limite pas à réduire les risques par un ajustement des conduites d'hygiène et à risque, elle porte plus généralement sur le renversement du système de valeurs personnelles. Le soin et la prévention fonctionnent comme deux modèles concurrents.

Enfin le patient qui se fraye un passage dans l'offre de soin a appris, par le contact avec le dispositif, à se méfier des routines de la médicalisation. Il admet sortir du circuit lorsqu'il juge que la médecine produit ou reproduit des erreurs, tout comme il peut utiliser l'établissement pour accompagner une démarche préventive personnelle. L'articulation entre le soin et la prévention est dans la réflexivité personnelle autour du sens pratique qui concerne le travail médical et son propre rapport à l'hygiène. Le sujet sélectionne dans l'offre de soin ce dont il a besoin.

## 8.2 L'approche culturelle des risques et de la maladie au sein des dispositifs de prise en charge

La maladie artérielle - et sa gestion au quotidien - est dépendante de la façon dont les patients « pensent » les institutions médicales qui les prennent en charge. Ces différents rapports ou engagements des patients envers l'institution sont, de manière générale, socialement pertinents (*cf.* Tab 2.), même si des exceptions peuvent exister. Ces dernières sont importantes car elles montrent l'intérêt d'une approche dynamique du rapport au risque et à l'institution qui combine, sur certains aspects, plusieurs types de postures ou d'attitudes de la part des patients.

Ceux que nous avons situés en « délégation » plus ou moins choisie sont plutôt dans un rapport de dépendance à l'institution jugée comme la seule compétente pour intervenir dans la gestion de la maladie. Pour reprendre Hammer (2006) et ses travaux sur les différents types de « confiance » envers la médecine, le patient se situe dans une confiance d'ordre « clérical », « *proche du modèle parsonien de rôle de malade* » ou une confiance « pragmatique » lorsqu'il remet en question l'expertise de certains professionnels. « *Cette configuration s'accompagne d'une docilité affirmée envers les instructions ou conseils du praticien* » (Hammer, 2006). Les patients qui endossent le rôle de « malade », au sens de Parsons (1951), se comportent comme des administrés. Centrés sur les causes héréditaires ou génétiques de la maladie, ils ont une connaissance faible de l'imbrication des différents facteurs de risque (biologiques, ou comportementaux). La posture que nous avons qualifiée de « fataliste » à l'égard du risque peut être construite mais également « validée » par une institution médicale qui s'impose au sujet comme une organisation hiérarchisée. Les conduites d'hygiène pour ces patients « subordonnés » peuvent se différencier entre celles qui touchent à la maladie, comme le tabac et l'alcool, sur lesquelles le médecin a autorité, et celles qui portent sur un mode de vie qui reste à la discrétion du patient.

Les patients qui se rapprochent de la figure de « l'auto-soignant » adhèrent aux discours dominants de la prévention et ont une représentation des causes de la maladie qui correspond à une conception experte du risque cardiovasculaire conforme aux savoirs médical et épidémiologique. Le rapport à l'institution médicale se rapproche ici d'une relation médecin-patient fondée sur une confiance de type « professionnel » : le jugement médical fait l'objet d'attentes ou de besoins spécifiques exprimés par le patient dont la trajectoire, par rapport à la maladie, n'est pas entièrement imposée par le milieu médical mais « *structurée par des critères a priori déterminant une prise en charge de qualité* » (Hammer, 2006). La

figure du patient est plutôt celle de « l'utilisateur » du système de soins. Il est moins soumis à l'autorité médicale qu'en reconnaissance et accompagnement de celle-ci. Il a conscience du rôle actif qu'il peut jouer dans la gestion de la maladie tout en déléguant les aspects plus techniques au corps médical. La qualité de la prise en charge fait l'objet d'une préoccupation et d'un jugement pouvant conduire à moduler la façon d'appréhender les services.

Enfin un troisième groupe de patients fait preuve de critique et de réflexivité sur la conduite des soins. Comme précédemment, les représentations des causes de la maladie et les représentations du corps s'accordent avec les connaissances médicales de la maladie cardiovasculaire. La mise en œuvre des conduites de santé est toutefois liée à la critique du modèle curatif. La « loyauté » envers le dispositif se construit dans une relation critique et équitable entre l'expert et le profane. Le risque est généralement perçu comme faisant partie intégrante des conditions d'existence du sujet et, à ce titre, ne constitue pas un argument suffisant pour fonder une stratégie de changement. Enfin, la relation au milieu médical oscille entre une confiance de type « affinitaire » fondée sur le relationnel et la capacité de l'expert à s'adapter à l'individu dans toutes ses dimensions sociale, physique, psychologique ; une confiance de type « rationnel » pouvant se caractériser parfois « *par un discours positif sur les limites de la science médicale* », « *sa faillibilité* » ou encore l'incertitude inhérente à la pratique médicale. Les patients adhèrent aux discours dominants de la prévention mais revendiquent un mode de gestion plus libéral de la maladie. A l'inverse du cas précédent, le risque cardiovasculaire fait partie intégrante des modes de vie. Comme le montre Perret-Watel (2007) à propos des représentations des modes de transmission liés au sida, les patients reconnaissent vivre dans un « *monde incertain* », le risque cardiovasculaire pour ces patients plutôt *individualistes* s'apparente ici plus à une « *affaire privée* ». Le patient « citoyen » fait une critique plus politique des travers de l'institution médicale. Il revendique un modèle participationniste dans la définition du soin et de la prévention. Par exemple, il en appelle à des modalités de prévention jugées plus respectueuses du corps, ou encore à la nécessité d'instruire une relation plus symétrique et plus humaine entre le médecin et lui.

Comme le souligne Routelous (2008), cette figure du « patient-citoyen » émerge peu à peu en réponse aux multiples débats sur « *les déficits de fonctionnement et de culture du système de santé sur le plan de la relation à l'utilisateur : déficit d'écoute, d'information, de respect de la dignité et de l'autonomie de la personne, de la qualité humaine de la prise en charge, mise en avant aussi d'une forte demande de meilleure qualité, de meilleure adéquation aux besoins, de débats démocratiques et de réflexions de fond.* ».

En résumé, nous pouvons objectiver quatre principaux facteurs jouant un rôle dans la différenciation des formes de réponses sociales face à la demande de prévention et pouvant être reliés à trois des pôles de la théorie culturelle du risque : **1.** Rapport à l'institution et à l'information médicales ; **2.** Représentations des causes de la maladie ; **3.** Perception de la gravité liée à la maladie ; **4.** Sentiment de maîtrise individuelle à l'égard du risque (*Cf.* page suivante).

**Tableau 3 : Les différents « contextes » culturels de gestion du risque cardiovasculaire**

<b>A. Pôle « subordonné » : l'administré</b>	<b>B. Pôle « hiérarchique » : l'auxiliaire médical</b>
<p>1. Dépendance et délégation vis-à-vis de l'information médicale et de l'institution médicale dans la gestion du risque</p> <p>2. Représentation hiérarchisée voire clivée des causes de la maladie basée sur la distinction endogène/ exogène et sur les comportements toxique / non toxique. <i>La maladie est un état.</i></p> <p>3. Vulnérabilité et gravité perçues en rapport avec l'atteinte fonctionnelle</p> <p>4. Contrôle de la maladie et du risque fondé sur la confiance au spécialiste.</p>	<p>1. Approfondissement des connaissances médicales et intérêt pour d'autres modèles de santé.</p> <p>2. Représentations des interactions entre facteurs <i>endogènes</i> et <i>exogènes</i> (mode de vie) conformes à l'approche médicale de la prévention. <i>La maladie est abordée comme une trajectoire.</i></p> <p>3. Vulnérabilité et gravité perçues fonction du non-suivi du programme.</p> <p>4. La maîtrise du risque et de la maladie dépend du changement de mentalité personnel</p>
<b>C. Pôle « individualiste » : le patient-citoyen</b>	
<p>1. L'information médicale est partielle et de fait critiquable.</p> <p>2. Représentations des causes de la maladie partagées entre <i>endogènes</i> et <i>exogènes</i> (mode de vie) soumises à « l'<i>homo medicus</i> ». <i>La maladie est une « affaire personnelle ».</i></p> <p>3. Le risque est certes lié à l'état de santé mais aussi produit par le système de soins.</p> <p>4. La maîtrise du risque est dans la veille et l'autocritique.</p>	

**Tableau 4 : Répartition des patients au sein des trois « pôles » selon leurs caractéristiques socioprofessionnelles**

<b>A. Pôle « subordonné » : l'administré</b>	<b>B. Pôle « hiérarchique » : l'auxiliaire médical</b>
<p><b>C1</b> : 2 patients niveau CAP/BEP (conducteur de trains, représentant de commerce)</p> <p><b>C2</b> : 10 patients dont 8 niveau CAP (artisan, ouvrier), et 2 niveau BAC+2 (militaire, employé)</p>	<p><b>C1</b> : 7 patients dont 4 niveau BEPC/CAP (employé) et 3 niveau BAC+3 (documentaliste, directeur ressources humaines, infirmière)</p> <p><b>C2</b> : 8 patients dont 1 niveau BEPC, 3 niveau BAC+2 (employé, entraîneur), 2 niveau BAC+3 (enseignant, infirmière), 2 niveau BAC+5 (ingénieur)</p>
<p><b>C. Pôle « individualiste » : le patient-citoyen</b></p>	<p><i>Patients se situant à un niveau intermédiaire dans l'un ou l'autre des pôles, en fonction des facteurs cités ci-dessus (cf. Tab.1)</i></p>
<p><b>C1</b> : 2 patients dont 1 niveau BAC+2 (technicien supérieur) et 1 niveau BAC+3 (enseignant)</p> <p><b>C2</b> : 4 patients dont 1 niveau CAP (ouvrier professionnel), 1 niveau BAC (conducteur de travaux), 1 niveau BAC+3 (enseignant) et 1 niveau BAC+5 (kinésithérapeute)</p>	<p><b>Pôles « Individualiste / Hiérarchique » :</b></p> <p><b>C1</b> : 4 patients dont 1 niveau BAC+3 et 3 niveau BAC+5 (ingénieur, architecte)</p> <p><b>C2</b> : 1 patient niveau BAC+5 (ingénieur)</p> <p><b>Pôles « Subordonné / Hiérarchique » :</b></p> <p><b>C2</b> : 2 patients dont 1 niveau CE (pompier) et 1 niveau CAP (artisan)</p>

Les individus que nous avons classés dans le pôle « subordonné » appartiennent aux catégories socioprofessionnelles les plus modestes, tandis que les pôles « hiérarchique » et « individualiste » sont plutôt composés d'individus issus des classes moyennes ou aisées. Si cela est relativement cohérent du point de vue de la différenciation sociale des rapports à la santé et à la maladie<sup>288</sup> (Boltanski, 1974 ; Pierret, 1997) et pourrait, par extension, corroborer

<sup>288</sup> Entendue ici au sens large, c'est-à-dire englobant les rapports au corps et à la maladie mais aussi plus largement les conditions sociales d'accès au système de soins. Pierret (1997) note à ce sujet que, « pour certaines catégories sociales, comme les exploitants agricoles et les ouvriers, la maladie est imprévisible et rien

les travaux sur les inégalités sociales de santé en matière d'accès aux soins<sup>289</sup> (Leclerc *et al.*, 2000 ; Lang, 2005 ; Pascal, Abbey-Huguenin et Lombrail, 2006), la corrélation entre catégories socioprofessionnelles modestes et rapport « fataliste » à l'égard de la demande de prévention mérite d'être nuancée. Comme nous l'avons souligné, notamment lors des chapitres 6 et 8 de ce travail, les postures sociales face à la prévention ne peuvent se contenter d'une explication à partir des seules conditions et ressources sociales (et économiques) des individus. Les rapports au risque cardiovasculaire sont composites et fluctuants<sup>290</sup>, ils agrègent entre eux plusieurs types de facteurs dont la combinaison est susceptible d'infléchir, plus ou moins favorablement, la trajectoire de la maladie tout au long de l'existence du sujet. En outre, les ressources dont dispose le sujet ne sont pas « statiques » mais en perpétuelle reconfiguration notamment au contact des dispositifs de prise en charge.

Le tableau illustre et met en exergue le caractère dynamique des contextes de gestion du risque cardiovasculaire. Des figures hybrides peuvent apparaître et témoignent de la complexité des rapports aux risques. Certains patients peuvent, par exemple, se conformer strictement au modèle préventif véhiculé par l'institution médicale tout en souhaitant conserver une certaine liberté de jugement et de décision en ce qui concerne la gestion de leur santé, notamment *via* le recours à divers avis médicaux avant de prendre une décision ou d'accréditer certains conseils ou recommandations issus de l'institution médicale. Une posture que l'on peut qualifier de « fataliste » à partir des représentations des causes de la maladie ne conduit pas nécessairement ou mécaniquement à la mise à distance des recommandations issues de la prévention, du moins d'un point de vue cognitif. Les patients peuvent avoir intégré une conception multifactorielle de la maladie mais ne pas disposer des ressources, des solidarités (familiales, professionnelles, relationnelles, médicales, etc.) nécessaires à l'autocontrôle. Comme le souligne Bachimont (1998), l'entreprise de médicalisation du

---

*ne permet de l'éviter. Il importe donc d'avoir réparation car si la maladie surprend, on ne peut que la soigner. En revanche, dans les catégories moyennes et supérieures, la santé apparaît plus fréquemment comme un objectif que l'on peut atteindre en se surveillant et en adoptant certains comportements. [...] L'acte de dépistage peut alors s'intégrer dans ce schéma de surveillance individuelle ».*

<sup>289</sup> Pascal, Abbey-Huguenin et Lombrail (2006) en distinguent deux types : l'« accès primaire », c'est-à-dire l'entrée dans le système de soins ou son degré d'utilisation ; l'« accès secondaire » c'est-à-dire la manière structurellement déterminée dont se déroulent les soins après un premier contact. Dans le second, ils distinguent encore deux types d'inégalité sociale : les inégalités « par omission » (liées au fonctionnement du système de soins où dominent les soins curatifs) ; les inégalités par « construction » qui résultent de l'absence de prise en compte des inégalités dans l'élaboration de certains programmes ou recommandations (par exemple l'absence de prise en compte de la situation sociale de la personne).

<sup>290</sup> Selon les moments de l'existence, comme nous l'avons déjà constaté dans le chapitre 6. « *Si la prévention est censée s'adresser en premier lieu aux personnes encore jeunes et bien portantes soucieuses de préserver leur capital santé, ceux qui placent leur propre santé en tête de leurs préoccupations ont souvent dépassé la cinquantaine (de même que ceux qui seraient prêts à renoncer à certains plaisirs pour vivre quelques années de plus) et ils estiment plus fréquemment que leur santé n'est pas bonne* » (Peretti-Watel *et al.*, 20009).



quotidien comporte des limites dans la mesure où le quotidien, justement, est « *le lieu d'intersection de plusieurs types « d'organisations »* ». La mise en œuvre des recommandations en matière d'hygiène de vie n'est pas un acte isolé mais au croisement de différents facteurs pouvant constituer aussi bien des limites que des ressources dans le travail de recomposition plus ou moins favorable du mode de vie.

Reprenant Lombrail *et al.* (2004), l'impact de ces derniers sur la trajectoire de maladie, en particulier sur les dispositions à l'autonomie, reste un territoire de recherche jusqu'ici encore peu exploré mais néanmoins fécond pour mieux comprendre ce que l'auteur appelle les inégalités « *par construction* », c'est-à-dire structurellement déterminées par la manière dont les dispositifs de prise en charge s'adresse aux patients.

Les tableaux ci-dessus n'ont pas vocation ni prétention, dès lors, à établir des « tables de vérité » (Becker, 2002) mais plutôt à fournir une grille de lecture parmi d'autres des principaux déterminants et de leurs combinaisons types formant, d'après nos données, des rapports au risque types.

## CONCLUSION DE LA TROISIEME PARTIE

Cette troisième partie a tenté d'apporter un éclairage sur les conditions et les formes de réponses sociales face à la demande de prévention. Elle a montré que les rapports au risque et à la prévention ne pouvaient être dissociés d'un « ancrage culturel et social » qui conditionne les pratiques individuelles en matière de santé. En ce sens, l'analyse des comportements de prévention peut tirer profit d'une étude des « biais » (Douglas, 1978 ; Calvez, 2004) culturels et sociaux qui en ordonnent la trajectoire. Les modèles explicatifs profanes (les représentations de la maladie et de ses causes), l'expérience de la maladie (« visibilité » ou « invisibilité » des symptômes), l'âge ou encore les formes de solidarités qui se nouent autour du patient, façonnent conjointement le rapport à la prévention et à la santé. Ces variables ne sont pas exhaustives mais donnent un aperçu de la complexité des déterminants de santé dans le cas des maladies cardiovasculaires. L'expérience des dispositifs de prise en charge joue également un rôle majeur dans l'organisation ou la réorganisation du contrôle de soi et, ce faisant, de la trajectoire de la maladie. L'exemple de l'épreuve d'effort montre, dans le cas de la rééducation, dans quelles mesures un dispositif technique de réentraînement du corps est aussi le lieu d'une incorporation du risque cardiovasculaire, des limites et des ressources corporelles. Il transforme plus ou moins durablement les rapports au corps dans une double perspective sanitaire de gestion de la maladie (effort contrôlé) mais aussi, plus largement, identitaire en ce qu'il constitue une épreuve de soi par soi. En ce sens, l'épreuve d'effort peut être vue comme un moyen privilégié d'intériorisation du statut de patient cardiaque. Dans le cas du dépistage, l'épreuve d'effort comme expérience de la liminalité est un moyen pour les patients d'évaluer le niveau de risque (ou de normalité) de leur état de santé. De ce point de vue, elle est susceptible également d'influencer la représentation du danger que représente le déconditionnement physique. Elle peut tout autant activer ou éveiller la conscience du patient à l'égard des comportements de santé que conduire à minimiser ou relativiser leur importance face à un niveau d'activité qu'il juge suffisant.

Le dernier chapitre de cette partie a porté sur l'objectivation des facettes de l'*homo medicus*, suivant une approche culturelle du risque, à travers la mise en correspondance entre la façon dont l'institution médicale et les patients pensent, chacun à leur manière, le risque cardiovasculaire. Alors que les précédents chapitres visaient à objectiver les différentes variables influençant la perception du risque de manière relativement indépendante les unes des autres, il s'agissait ici d'analyser les configurations, les combinaisons ou encore les

contextes singuliers. L'intérêt des « études de cas » est double : d'une part elles permettent d'articuler les différentes lignes d'interprétation entre elles de manière à ordonner des trajectoires prises dans une cohérence et une complexité individuelles. Comme le souligne Lahire (1995) : « *si nous avons abordé séparément des traits, nous aurions fait perdre de vue ce qui nous semble le plus important à souligner, à savoir que ces traits se combinent entre eux et n'ont de sens sociologique, pour notre objet, qu'insérés dans le réseau de leurs entrelacements concrets* ». La mise en œuvre des comportements de santé, les rapports au risque ne peuvent en effet être déliés des contextes d'action, plus ou moins favorables, qui en organisent les conditions de possibilité ou, pour reprendre Sen (2009), de « capacité ». Par ailleurs, les études de cas particuliers peuvent prétendre, dans une certaine mesure, à fournir des interprétations généralisables. Ce que nous avons tenté d'explicitier à travers un tableau synthétique des différentes postures face au risque cardiovasculaire et à la demande de prévention. Toutefois, si les figures types ainsi dégagées de l'« administré », de l'« *auxiliaire médical* » et du « *patient citoyen* » trouvent, d'un point de vue théorique, un écho dans la littérature antérieure (Routelous, 2008), elles ne doivent pas occulter leur caractère dynamique et fluctuant.

# **CONCLUSION GENERALE**

L'objet de ce travail a porté sur la formation d'un type de patient « autonome » face à la surveillance de soi et à la prise en charge de sa maladie. Il s'est appuyé sur une enquête au sein de deux dispositifs de dépistage et de rééducation des maladies cardiovasculaires. En tant qu'objet sociologique, la prévention cardiovasculaire, au sens large, peut être appréhendée comme un dispositif qui vise un « travail sur soi » (Vrancken et Macquet, 2006). Pour les auteurs, « *il est ainsi moins question d'assistance, de réparation, de compensation que d'activation des ressources et des compétences [...]. Là où le vocable de prise en charge était opérant pour qualifier le suivi des personnes à guérir ou à aider, on parle de plus en plus d'accompagnement* ». Pour comprendre ces processus d'éducation du patient et d'accompagnement tels qu'ils sont actuellement portés par la loi HPST, nous avons étudié la manière dont les institutions (médicales) *pensent* le risque, le mettent en scène, le travaillent au sein des consultations, et fournissent des réponses ou guident les patients à adopter des conduites de santé. Corollairement, nous avons situé les patients face aux représentations du risque, à son interprétation et à ses formes d'appropriation en regard de l'adoption des recommandations et conseils d'hygiène. Les apports de la sociologie de la santé et de la maladie chronique (Strauss, 1992 ; Strauss et Corbin, 1998 ; Herzlich et Pierret, 1984) ont pu être croisés, suivant une perspective interactionniste et constructiviste (Goffman ; Strauss), avec ceux, plus récents, de la sociologie du risque (Douglas, 1978 ; Calvez, 2000 ; Peretti-Watel, 2000 ; Giddens, 1994) ou encore de la sociologie du corps et des dispositions (Faure, 2000 ; Gardien, 2008).

Au cœur du projet préventif, se trouve la mise en autonomie du patient à partir d'une médicalisation du style de vie. Paradoxalement, l'autonomie du patient ne signifie pas un désengagement de l'institution médicale laissant plus de liberté à ce dernier, mais un renforcement et une extension de l'emprise des dispositifs de soin sur lui. Fabriquer un patient autonome, c'est, pour le dispositif, l'équiper des ressources –cognitives, pratiques– nécessaires à la gestion de la maladie et du risque. C'est transformer tout autant ses représentations que ses pratiques sociales (alimentation, activité physique, etc.), de sorte qu'il envisage désormais sa vie future, son quotidien, en fonction des risques encourus. C'est maintenir le lien avec lui, permettant ainsi de penser la continuité et le suivi du parcours de soins. C'est restaurer en permanence la confiance dans sa relation au médecin. C'est valoriser le principe d'une relation contractuelle dont l'asymétrie est incontournable.

Cette entreprise représente un énorme travail pour les institutions, et la formation à l'autonomie est une norme très contraignante qui ne peut être réduite à la simple transmission d'information, de conseils ou de recommandations isolés. Les différentes théorisations, propositions ou expériences qui tentent de poser un cadre conceptuel, méthodologique et pratique à l'éducation du patient, montrent la difficulté d'intervenir sur un individu que l'on qualifie, par son défaut d'obéissance, « d'irrationnel ».

Ce que nous avons montré tout au long de la recherche, c'est que cette prise en main médicale de l'autonomie est de tous les instants et traverse certes les interactions médecins-patients, mais aussi les cadres d'interactions. Qu'il s'agisse d'intervenir en amont de la maladie (prévention primaire) ou lorsque celle-ci est déclarée après un accident (prévention secondaire), les dispositifs sont en eux-mêmes des lieux de socialisation et de régulation des conduites corporelles de santé.

*Le premier enseignement* de ce travail réside dans ce que l'« éducation du patient » ou, pour être plus précis, l'apprentissage de l'auto-soin et de l'autosurveillance inculque un sens pratique médical à travers la conscience du risque. La formation ne se réalise pas dans des espaces-temps exclusivement réservés à cet usage et identifiés comme des moments d'éducation thérapeutique. Elle se décline aussi, sous différentes formes et de façon plus ou moins incidente voire informelle, tout au long de la trajectoire du patient, dans les étapes du dépistage ou de la rééducation.

L'entrée par le dépistage se présente comme un apprentissage minutieux de la maladie. Il consiste à préparer le malade à assumer les désagréments de la pathologie, et même à les anticiper afin d'en limiter la portée. Les systèmes experts (savoirs, techniques, technologies, etc.), mais aussi les professionnels de santé qui les manipulent, sont chargés de sécuriser le parcours du patient tout en objectivant l'invisibilité du mal. Le processus de médicalisation consiste à négocier avec le sujet ce que nous avons défini comme un « risque acceptable ». Cela consiste certes à lui apprendre un raisonnement biomédical (développer une capacité à interpréter des symptômes ou des résultats d'analyses en signes douteux qui préfigurent une vulnérabilité corporelle), à étendre le contrôle médical au contrôle de soi. Mais surtout, le « risque acceptable » est une négociation qui consiste à éveiller le patient au danger de la maladie, tout en lui offrant des gages de réassurance permettant de restaurer en permanence la confiance. Celle-ci apparaît comme une condition nécessaire au maintien de l'engagement thérapeutique du patient.

A travers un travail d'objectivation du risque de maladie, il s'agit de rendre visible l'existence d'un danger à plus ou moins long terme tout en équipant le patient des ressources, notamment cognitives et expertes, nécessaires pour y faire face. Les professionnels tentent, en quelque sorte, d'organiser, en l'absence de preuves tangibles, l'incertitude médicale autour du devenir de la maladie en exerçant une vigilance à l'égard de son évolution. Le régime d'action est fondé, pour reprendre Baszanger (1999), sur un « univers de travail commun » dans lequel le « *travail de l'expert est coextensif de celui du profane mais où l'expert garde non seulement la maîtrise de son propre engagement mais aussi celle de la poursuite de l'interaction* ».

L'entrée par l'accident cardiaque est, quant à elle, un apprentissage plus « brutal » de l'urgence médicale. La rupture biographique induite par l'évènement et ses conséquences physiques et morales oblige à repenser, littéralement, les conditions d'existence future en prévention du risque de rechute. La rééducation et la réadaptation visent l'intériorisation de savoirs et de savoir-faire médicaux suivant un nouvel ordre sécuritaire qui laisse une place à l'initiative personnelle et libère le patient des contraintes de la maladie. Il s'agit, en quelque sorte, pour ce dernier, d'apprendre à « apprivoiser le risque » afin de le dominer ultérieurement. La médicalisation du risque qui guide le dépistage se mue alors en « démedicalisation » dans le cas de la rééducation. Le patient cardiaque est certes un patient qui *pense* avec et selon le modèle biomédical, mais qui peut aussi porter un regard critique sur la médecine. De ce point de vue, la démedicalisation n'est pas le contrepied de la médicalisation (au sens d'un déconditionnement), mais un apprentissage raisonné qui ne peut s'effectuer qu'à travers une mise au pli institutionnelle préalable. Celle-ci est une condition nécessaire à la transformation de l'expérience (Goffman, 1991) devant conduire le malade à passer d'une perspective en termes de limitations ou de contraintes à celle, plus positive, des ressources (mentales et pratiques) dont il dispose pour faire face à la maladie.

Le *second enseignement*, qui constitue le cœur de ce travail, se situe dans l'objectivation des mécanismes qui concourent à la fabrication de l'autonomie et au transfert d'un sens pratique médical.

La valorisation de l'autonomie, comme le souligne Fainzang (2012), est « *une réalité sociale relativement récente dans l'histoire de la relation médecins-malades* ». L'avènement des maladies chroniques et, conjointement, l'évolution des politiques de santé publique ont contribué à redéfinir le modèle de prise en charge du malade autour de la nécessité de

l'impliquer et de collaborer étroitement avec lui. Dans ce contexte, le patient est pensé dans son originalité culturelle. Il est détenteur d'un savoir, d'un savoir-faire et de ressources spécifiques dont la prise en compte représente une condition *sine qua non* de la réalisation du projet thérapeutique. Qu'il s'agisse de « guérir » la maladie, d'en limiter l'aggravation ou de réduire les risques de survenue de complications. Cette conception du rôle du malade fait écho à la notion de « démocratie sanitaire » apparue et promue par la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé<sup>291</sup> en 2002. Selon Martinent (2002, cité par Routelous, 2008), cette notion repose sur trois logiques : « *l'intégration du respect de la personne humaine* », le « *rééquilibrage des relations entre le professionnel de santé et l'individu malade en instituant ce dernier en « véritable acteur de santé »* », et la mise en place « *des bases de l'expression et de la participation des « usagers » au fonctionnement de l'institution comme mécanismes qui contribuent à son amélioration*. Plus qu'une condition au bon déroulement de la prise en charge, l'autonomie devient un fondement de l'éthique médicale et une valeur cardinale de l'idéologie occidentale. Mais si, d'un point de vue théorique (et étymologique), l'autonomie renvoie à la capacité d'un individu d'organiser librement, en l'absence de contraintes extérieures, ses choix et ses décisions dans la vie de tous les jours, force est de constater qu'une telle acception ne peut être ni crédible, ni heuristique d'un point de vue sociologique pour la compréhension de sa mise en œuvre. L'autonomie est relative dans le double sens qu'elle se décline en autant de formes et d'histoires individuelles faite d'influences, de ressources, de contraintes, etc ; et qu'elle ne peut être dissociée du rôle joué par l'institution médicale. Comme le souligne Massé (2003), on ne peut « *concevoir un citoyen théorique tout à fait libre d'influences extérieures. Chacun de nous est influencé, voire, dans une certaine mesure, contraint, par la pression des membres de la famille, par des valeurs, des normes, des devoirs, des obligations données par la société. [...] En fait, l'autonomie est toujours balisée et limitée par diverses sources d'autorité crédibles et légitimes ou, tout au moins, reconnues comme telles par l'individu* ».

Partant, nous avons montré que l'autonomie peut être envisagée comme un apprentissage « institué », c'est-à-dire qui se construit (et se négocie) à l'intérieur de cadres préalablement définis par le milieu médical. Corollairement, « être autonome », d'un point de vue profane, recouvre des réalités singulières, subjectives et donc plus ou moins conformes à l'idéal médical de la prévention.

---

<sup>291</sup> Journal Officiel du 5 mars 2002, cf. annexe 2.



Dans le cas du dépistage, comme nous l'avons souligné, il s'agit d' « apprendre le risque » sur le modèle de la biomédecine. Mais comment l'éducation aux risques se mue-t-elle en formation à l'autonomie ? En privilégiant et en favorisant la participation du patient à l'élaboration de la décision médicale, les professionnels créent des espaces de négociation autour du risque et de l'incertitude comme autant de moyens de tester, former, corriger, évaluer les connaissances et les pratiques du patient. Pour reprendre l'expression de Routelous (2008) à propos des modalités pratiques de l'exercice de la démocratie sanitaire, le format participatif ou le modèle partenarial -qui sollicite le patient en tant que sujet apte à réfléchir et décider pour lui-même, voire à co-produire le risque- est une manière de développer une sorte d' « *autonomie réactive* » dans et en dehors de la relation thérapeutique. Le patient, dans sa capacité à faire valoir son propre point de vue, apprend à sonder les « zones d'ombres » (l'incertitude médicale inhérente à l'objet de la prévention) du travail médical mais aussi les moyens, les ressources dont dispose le médecin et dont il dispose lui-même pour répondre à la demande de prévention. La recherche d'informations, de détails, de même que sa capacité à assumer des responsabilités sur la gestion de la maladie, relèvent de compétences médicales nécessairement partielles chez les patients (Moujmid-Ferdjaoui et Carrère, 2000). De ce point de vue, il est fort probable que l'encouragement et la sollicitation, sous forme de participation à la décision médicale, se heurtent aux dispositions individuelles à « prendre la parole » et à négocier, dans un contexte où domine l'asymétrie des pouvoirs.

La mise en confiance semble dès lors une condition nécessaire à l'acquisition d'un sens pratique médical. L'apprentissage de l'autonomie est le résultat d'une démarche personnelle mais ne peut se réaliser en dehors de gages de confiance donnés en consultation par les systèmes experts et les professionnels de santé. Comme le souligne Giddens (1994), « *les engagements de face à face qui incitent les acteurs profanes à se sentir en confiance, comportent habituellement des démonstrations de fiabilité et d'intégrité, étayées par une attitude « professionnelle », une espèce de tranquillité* ». Rassurer le patient sur son état de santé, prendre en compte ses *desiderata* lors des prescriptions, étayer la démarche diagnostique, renforcer les efforts consentis en matière d'hygiène de vie, mettre en balance, de manière éclairée, les bénéfices et les risques d'un traitement médicamenteux voire contester soi-même l'intérêt d'un médicament au profit des conduites d'hygiène, etc. sont autant de supports et de moyens susceptibles, dans le colloque singulier, d'impliquer le patient à l'auto soin.

L'apprentissage de l'autonomie, toujours dans le cas du dépistage, a pu être utilement envisagé sous l'angle du triple-enjeu que constitue la médicalisation selon Drulhe et Clément (1998). L'enjeu du mode d'intervention le plus approprié, l'enjeu du classement des réalités problématiques dans le registre ou non des activités médicales, et enfin l'enjeu du pilotage des opérations conduisant le patient à faire l'expérience des alliances entre spécialistes et services. En premier lieu, le patient est confronté au modèle biomédical du risque cardiovasculaire envisagé « globalement » à partir des déterminants cliniques, comportementaux et environnementaux de la maladie. La maladie n'est pas limitée à un état clinique, mais renvoie à un processus évolutif et continu sensible à la complexité des interactions entre facteurs « endogènes » et « exogènes ». Le mode d'intervention pluridisciplinaire fournit, par la multiplicité des regards sur la maladie (clinique, diététique, physique, etc.), des cadres de perception et d'interprétation systémiques des pratiques mais aussi des sensations, des symptômes, etc., en fonction du risque encouru. Ainsi, le patient apprend à corréliser certaines habitudes de vie (relatives à l'alimentation, à l'activité physique, au travail, etc.) avec leurs effets néfastes (ou bénéfiques) sur les facteurs de risque biologiques (dyslipidémie, hypertension artérielle, diabète, etc.). En second lieu, la formation à l'autosurveillance passe par l'apprentissage du partage des responsabilités entre professionnel et patient. L'approche classificatoire développée au sein de la relation médecin-patient induit deux conceptions différentes de l'autosurveillance selon les registres d'intervention : d'une part, il s'agit de vérifier les connaissances sur la maladie (patient et médecin « observent » tous deux les évolutions possibles du risque, les moyens d'y faire face, etc.) ; d'autre part, il s'agit de contrôler l'identité (sociale et personnelle) du sujet en l'amenant à assumer ou à endosser son rôle de malade sous couvert de la médecine. Enfin, l'apprentissage de l'autosurveillance est aussi lié à l'expérience du maillage de l'action préventive. « Etre autonome » c'est aussi apprendre à développer une posture évaluative voire critique à l'égard des ressources personnelles et sociales. Les moments de « synthèse » (en particulier la dictée du bilan aux confrères réalisée en présence du patient) représentent, outre la mise à niveau du dossier médical, une mise en perspective de la trajectoire de la maladie au sein de laquelle le patient apprend à situer sa valeur. Ils sont une initiation certes à la fonction d'auto-soignant, mais aussi ils créent les conditions d'une réflexivité plus personnelle à l'égard du raisonnement médical (ses limites, ses failles ou au contraire son « unité ») en amenant le patient à exercer lui-même un contrôle sur l'action préventive.

Dans le cas de la rééducation, l'apprentissage de l'autonomie renvoie plus spécifiquement à une forme d' « apprentissage par corps » (Faure, 2000). Alors que l'objectif consistait, en prévention primaire, à « apprendre le risque », il s'agit ici d' « apprendre à vivre avec la maladie ». Cet apprentissage est doublement guidé : d'un côté, par l'institution médicale, qui impose un cadre d'expérience liminaire *via* la transmission de techniques corporelles de gestion du risque, de préceptes hygiéniques et diététiques destinés à être intériorisés comme autant de *techniques de soi* (Foucault, 1994). Le corps constitue la pierre angulaire du travail médical. L'immersion dans un style de vie sanitaire permet de façonner – au moins provisoirement mais sur un temps long- les dispositions individuelles nécessaires à la fois à la gestion du risque et au dépassement des contraintes induites par l'accident. Le contrôle du risque passe par l'apprentissage des pratiques utiles (maîtrise de l'effort, des entrées alimentaires, etc.) suivant une logique de disciplinarisation et de rationalisation des conduites corporelles. Outre l'inculcation de principes hygiéniques, il s'agit également de créer les conditions favorables à la reprise d'une vie la plus normale possible après l'accident. En cela, la formation à l'autonomie est une éducation à l'intériorité qui transforme certes les manières de faire et de penser dans une perspective sanitaire, mais aussi qui vise, plus largement, à reconstruire les fondements mêmes de l'identité du sujet. D'un autre côté, les pairs jouent également un rôle majeur dans l'apprentissage de la maladie. Les modes de sociabilité collectifs renforcent certes le sentiment d'appartenance au groupe, mais ils permettent aussi l'édification d'autres systèmes de valeurs ou de normes qui, s'ils ne s'opposent pas au modèle injonctif ou normatif du milieu médical, peuvent néanmoins renforcer et améliorer l'engagement thérapeutique du patient. Surtout, le fait de partager une même communauté de destin est un moyen d'explorer plus avant l' « espace de corporéité » (Berthelot, 1983). En cela, les pairs sont tout autant un moyen et une condition nécessaire à la construction de l'espoir (Pollak, 1990).

Le *troisième enseignement* porte sur l'objectivation des modes d'appropriation du risque consécutifs à l'adoption de conduites de santé. Les résultats corroborent les études antérieures sur l'intérêt d'une analyse culturelle de la prévention (Calvez, 2004, 2006 ; Massé, 2007). Les réponses individuelles face au risque sont, au moins en partie, déterminées par les caractéristiques du « contexte » socioculturel à partir duquel elles s'expriment. Nous avons ainsi montré que la mise en œuvre des comportements de santé était étroitement liée aux ressources (cognitives, sociales, pratiques, etc. mais aussi expérientielles) disponibles qui

forment la capacité d'un individu à répondre plus ou moins favorablement à la demande de prévention. A partir d'études de cas, nous avons pu dégager une typologie des rapports au risque s'appuyant sur la typologie *grid-group* des institutions sociales proposée par Douglas (1978). Chaque type d'organisation sociale est alors susceptible de générer des « *biais culturels* » qui, selon Douglas et Calvez (1990), comportent deux principaux aspects : le statut de la connaissance d'une part, la conception du corps et de sa vulnérabilité d'autre part. Ainsi l'attitude d'un individu à l'égard du risque « *dépend des sources d'information qu'il privilégie et de la perception de sa propre vulnérabilité physique* » (Peretti-Watel, 2000). Le type « *hiérarchiste* » respecte la légitimité des connaissances issues des institutions scientifiques qu'il considère comme relevant d'un savoir complexe, tandis que le type « *égalitaire* » aurait plutôt tendance à s'en méfier et privilégierait une vision plus « simple » et « accessible » de la connaissance. Tous deux ont en commun une structure interne forte (*grid*) qui tend à homogénéiser les pratiques individuelles suivant les conceptions du groupe. A l'inverse, les types « *individualiste* » et « *subordonné* » ont une conception de la connaissance moins « *figée* » au sens où ils seraient moins influencés par autrui. Si le premier ne remet pas en question la légitimité du savoir scientifique, il tient toutefois à garder le contrôle de ses décisions. Le second, « *parce qu'il est isolé* », serait quant à lui « *libre de penser ce qu'il veut* » et aurait tendance à considérer le risque comme une fatalité sur laquelle il n'a pas ou peu de prise.

De même, les conceptions du corps diffèrent selon les types et traduisent « *des capacités socialement différenciées à se projeter dans l'avenir* » (Peretti-Watel, 2000) : certains pensent que leur corps est, quoiqu'il advienne, vulnérable face aux multiples dangers de la vie quotidienne. Cela se traduit généralement par une attitude de résignation à l'égard du risque ; d'autres pensent au contraire que leur corps est suffisamment résistant pour ne pas avoir besoin de prendre les précautions nécessaires. Une autre conception, plus élaborée, intègre deux types de représentation du corps et des moyens de le protéger : celles du corps « propre » qu'il s'agit certes de préserver mais aussi celle du « corps social », celui du groupe auquel on appartient, qu'il s'agit de protéger également. Enfin, une dernière conception renvoie à une représentation du corps comme une « machine » qu'il s'agit d'entretenir par le biais de mesures adaptées.

On comprend dès lors que ces différentes façons qu'ont les individus de percevoir le risque (plus ou moins comme une fatalité ou un élément maîtrisable), articulées à la manière dont ils conçoivent le savoir (plus ou moins accordé au savoir scientifique) qui l'organise, sont susceptibles d'influencer également la mise en œuvre de comportements en phase avec

les standards de la demande de prévention. L'autonomie en santé n'est pas un donné, au sens où elle dépendrait uniquement d'un niveau de connaissance sur la maladie et de ressources permettant d'appliquer les recommandations. Elle est conditionnée par les « biais culturels » que nous venons d'évoquer.

Dans le cas des maladies cardiovasculaires, les trois postures que nous avons déterminées à la fin de ce travail –celles de l'*administré*, de l'*auxiliaire médical* et du *patient-citoyen*– montrent des conceptions différenciées du risque, selon le rapport au savoir médical et la représentation des causes de la maladie. Ces conceptions déterminent chacune des réponses individuelles spécifiques face à la demande de prévention, liées au sentiment de maîtrise plus ou moins individuel ou collectif (au sens où elle dépend des formes de solidarités qui se forment autour du sujet) du risque et de la maladie. L'injonction à l'autonomie n'a de sens et n'est efficace, finalement, que si elle tient compte des univers culturels à partir desquels les individus l'interprètent. Autrement dit, le risque cardiovasculaire n'est pas tant un risque *en soi* mais doit être compris à travers les différentes façons dont les individus en viennent à le transformer en risque *pour soi* (Peretti-Watel, 2007 ; Fainzang, 2012).

De ce point de vue, les modèles d'analyse du risque en santé publique auraient tout intérêt à intégrer, à la fois sur le plan théorique et pratique, une approche plus constructiviste des comportements de santé, en s'intéressant aux « biais culturels » susceptibles de mettre en échec certaines approches comportementalistes. Dès lors, comme le souligne Raymond Massé (2007), il est apparu nécessaire d'articuler « *les multiples dimensions du risque dans le contexte socioculturel des pratiques de prévention* », permettant ainsi de dépasser « *le paradigme des facteurs de risque* » (Fleisher *et al.*, 2006 ; Giroux, 2006 ; Peretti-Watel, 2004) pour une approche plus écologique des modes de vie. De développer et d'enrichir, comme le propose l'auteur, une « *sociologie des stratégies profanes de gestion du risque* » sans lesquelles l'éducation du patient ne peut être efficace.

C'est probablement à ce niveau d'interprétation que des liens peuvent être établis entre ce travail et les connaissances qui structurent le champ de l'action préventive.

Comme nous l'avons déjà évoqué, l'« éducation » est un processus continu qui traverse l'ensemble des interactions professionnels-patient. Sans nier l'importance des dispositifs éducatifs formels, l'intérêt de ce travail a été de montrer en quoi la formation à l'autonomie est aussi un apprentissage latent, par « imprégnation » aux savoirs et savoir-faire

de la médecine. De ce constat découle une série de questions qui constituent, nous semble-t-il, un horizon possible des recherches en matière d'éducation du patient : dans la mesure où l'apprentissage de l'autonomie ne peut être réduit au seul exercice de dispositifs éducatifs formels mais se réalise de manière plus diffuse tout au long de la trajectoire du patient, une étude plus systématique des effets (« curriculum caché<sup>292</sup> » pour reprendre un concept propre à la sociologie de l'éducation) non directement ou explicitement souhaités par l'institution mériterait d'être développée. Pour aller plus loin -et c'est ici une des limites de ce travail-, l'analyse des dispositions (Lahire, 1998) permettrait d'apporter des informations complémentaires, sur les questions du rapport aux institutions ou encore des déterminants sociaux des conduites de santé (en particulier en matière d'alimentation et d'activité physique), en interrogeant les modes de socialisation antérieurs (famille, école, travail, etc.) et leurs effets.

---

<sup>292</sup> Ce concept est particulièrement utilisé en sciences de l'éducation pour désigner les parcours éducatifs proposés aux apprenants. Dans le domaine de l'éducation scolaire, le curriculum a plusieurs acceptions : il peut être « formel » ou « prescrit » c'est-à-dire la « culture » telle qu'elle est définie institutionnellement et proposée aux élèves dans le cadre de leur apprentissage régulier ; il peut être « réel » c'est-à-dire désignant les savoirs et savoir-faire effectivement transmis à l'apprenant ; il est encore dit « caché » en référence aux savoirs et savoir-faire qui ne sont pas explicitement visés par l'institution, ce que Boudon (1977) appelle encore les « effets pervers » des institutions. On peut se référer ici, pour plus de détails, à l'ouvrage de Jean-Claude Forquin (2008), *Sociologie du curriculum*. Presses Universitaires de Rennes.

# **BIBLIOGRAPHIE**

- Acker, F. (2005). Les reconfigurations du travail infirmier à l'hôpital. *Revue Française des Affaires Sociales*, 1.
- Aïach, P. (1998). Les voies de la médicalisation. Dans P. Aïach et D. Delanoë. (dir.). *L'ère de la médicalisation, Ecce homo sanitas*, Paris : Anthropos/Economica.
- Aïach, P. et Delanoë, D. (dir.). (1998). *L'ère de la médicalisation, Ecce homo sanitas*. Paris : Anthropos/Economica.
- Akrich, M. (1987). Comment décrire les objets techniques ? *Techniques et Culture*, vol. 9, p. 49-64.
- Akrich, M. (1991). L'analyse socio-technique. Dans D. Vinck (dir.), *La gestion de la recherche. Nouveaux problèmes, nouveaux outils*. Bruxelles : De Boeck.
- Akrich, M. (1996). Le médicament comme objet technique. *Revue Internationale de Psychopathologie*, 21, pp. 135-158.
- Akrich, M. et Dodier, N. (dir.). (1995). *Les objets de la médecine. Techniques et Culture* (numéro spécial), vol. 25/26.
- Armstrong, D. (1995). The rise of surveillance medicine. *Sociology of Health and Illness*, 17/3, pp. 393-404.
- Aronowitz, R.-A. (2011). The Framingham Heart Study and the emergence of the risk factor approach to coronary heart disease, 1947-1970. *Revue d'Histoire des Sciences*, Tome 64, n°2, pp. 263-295.
- Aulagnier, M., Videau, Y., Combes, J.-B., Sebbah, R., Paraponaris, A., Verger, P. et Ventelou, B. (2007). Pratiques des médecins généralistes en matière de prévention : les enseignements d'un panel de médecins généralistes en Provence-Alpes-Côte d'Azur. *Pratiques et Organisation des Soins*, 38/4, 259-268.
- Bachimont, J. (1998). Les « soins hospitaliers à domicile », entre démedicalisation et médicalisation du domicile. Dans : P. Aïach et D. Delanoë (dir.). *L'ère de la médicalisation, Ecce homo sanitas*. Paris : Economica, coll. Sociologiques.
- Bachimont, J., Cogneau, J. et Letourmy, A. (2006). Pourquoi les médecins généralistes n'observent-ils pas les recommandations de bonnes pratiques cliniques ? L'exemple du diabète de type 2. *Sciences Sociales et Santé*, 24/2, pp. 75-103.
- Bandura, A. (1986). *Social foundations of thought and action : a social cognitive theory*. Englewood Cliffs, NJ : Prentice Hall.
- Barbot, J. et Dodier, N. (2000). L'émergence d'un tiers public dans la relation malade-médecin. L'exemple de l'épidémie à VIH. *Sciences sociales et santé*, vol. 18, n°1, pp. 75-119.



- Bardin, L. (1977). *L'analyse de contenu*. Paris : PUF.
- Baszanger, I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue Française de sociologie*, 27/1.
- Baszanger, I. (1991). Déchiffre la douleur chronique. Deux figures de la pratique médicale. *Sciences Sociales et Santé*, 9/2, pp. 31-78.
- Baszanger, I. (1995). *Douleur et médecine, la fin d'un oubli*. Paris : Seuil.
- Beaud, S. (1996). L'usage de l'entretien en sciences sociales : plaidoyer pour l'entretien ethnographique. *Politix*, vol. 9, n°35, pp. 226-257.
- Beck, F., Legleye, S., Peretti-Watel, P. (2000). Alcool, tabac, cannabis et autres drogues illicites parmi les élèves de collèges et de lycée. ESPAD 1999 France. Tome II, OFDT, 225p.
- Beck, U. (2001). *La société du risque: sur la voie d'une autre modernité ?* Paris: Aubier, coll. Alto.
- Becker, M.-H. (1974). The Health Belief Model and Personal Health Behavior, *Health Education Monographs*, II, 4, 324-473.
- Becker, H.-S. (1985). *Outsiders. Etudes de sociologie de la déviance*. Paris : Métailié.
- Berger, P. et Luckmann, T. (2008). *La construction sociale de la réalité*. Paris : Arman Colin.
- Berlivet, L. (2004). Une biopolitique de l'éducation pour la santé. La fabrique des campagnes de prévention. Dans D. Fassin et D. Memmi (dir.). *Le gouvernement des corps*. Paris : EHESS, pp. 37-75.
- Berthelot, J.-M. (1983). Corps et société. Problèmes posés par une approche sociologique du corps. *Cahiers Internationaux de Sociologie*, vol. LXXIV, pp. 119-131.
- Beuscart, J.-S. et Peerbaye, A. (2006). Histoires de dispositifs (Introduction). *Terrains et Travaux*, vol. 2, n°11, pp. 3-15.
- Blaise, J.-L. (2002). Liminarité et limbes sociaux : une approche du handicap. Thèse de doctorat, Histoire et civilisations des sociétés occidentales. Anthropologie historique, Lille : ANRT, coll. Thèse à la carte.
- Blanchet, A. et Gotman, A. (2006). *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*. Paris : Nathan.
- Bloy, G. (2008). L'incertitude en médecine générale : sources, formes et accommodements possibles. *Sciences Sociales et Santé*, 26/1.
- Boltanski, L. (1971). Les usages sociaux du corps. *Annales. Economies, Sociétés, Civilisations*, 26/1.
- Boltanski, L. et Thévenot, L. (1991). *De la justification : les économies de la grandeur*. Paris : Gallimard.

- Bouchayer, F. (1984). Les logiques sociales des actions en Education pour la Santé. *Sciences Sociales et Santé*, vol. 2, n°3-4, pp. 77-103.
- Bouillon, J.-L. (2005). Autonomie professionnelle et rationalisations cognitives : les paradoxes dissimulés des organisations post-disciplinaires. *Etudes de communication*, 28, pp. 91-105.
- Bourdieu, P., Chamboredon, J.-C. et Passeron, J.-C. (1968). *Le métier de sociologue*. Paris : Mouton.
- Bourdieu, P. (1980). *Le sens pratique*. Paris : Les Editions de Minuit, coll. Le Sens Commun.
- Bourdieu, P. (1982). Les rites comme actes d'institution. *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, vol. 43, n°43, pp. 58-63.
- Bourdieu, P. (1994). *Raisons pratiques*. Paris : Seuil, coll. Points Essais.
- Bourret, P. et Rabeharisoa, V. (2008). Décision et jugement en situation de forte incertitude : l'exemple de deux pratiques cliniques à l'épreuve de la génétique. *Sciences Sociales et Santé*, 26/1.
- Bucher, R. et Strauss, A. (1992). La dynamique des professions. Dans A. Strauss, *La trame de la négociation*, Paris : L'Harmattan.
- Bury, M. (1982). Chronic Illness as a biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4.
- Calvez, M. (2001). Le risque comme ressource culturelle dans la prévention du sida. Dans J.-P. Dozon et D. Fassin D. (dir.). *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique*, Paris : Balland, Voix et regards, pp. 127-144.
- Calvez, M. (2004). Incertitude, Risque et handicap. Jalons d'analyse culturelle, Mémoire pour l'obtention de l'habilitation à diriger des recherches en sociologie, Université Rennes 2, <http://tel.archives-ouvertes.fr/halshs-00005903/fr/>.
- Calvez, M. (2004). *La prévention du sida. Les sciences sociales et la définition des risques*. Presses Universitaires de Rennes, coll. Le Sens Social.
- Calvez, M. (2005). Les modèles culturels dans la prévention du sida. Dans B. Bouquet. *Concept, politique pratiques en débat*, Paris : L'Harmattan, Logiques Sociales, Cahier du Griot.
- Calvez, M. (2006). L'analyse culturelle de Mary Douglas : une contribution à la sociologie des institutions. *SociologieS*, <http://sociologies.revues.org/document522.html>.
- Calvez, M. (2010). Pour une approche constructiviste des risques de santé. De quelques leçons des recherches sur la prévention du sida. Dans D. Carricaburu, M. Castra, P. Cohen. (dir.). *Risque et pratiques médicales*, Rennes : Editions de l'EHESP.

- Canceil, O., Cottraux, J., Falissard, B. *et al.* (2004). *Psychothérapie, trois approches évaluées*. Editions Inserm, Ouvrage d'expertise collective.
- Caradec, V. et Singly (de) F. (2005). *Sociologie du vieillissement et de la vieillesse*. Paris : Armand Colin.
- Carricaburu, D. et Pierret, J. (1995). From biographical disruption to biographical reinforcement: The case of HIV-positive men. *Sociology of Health and Illness*, 17/1, 65-88.
- Carricaburu, D. et Ménoret, M. (2004). *Sociologie de la santé, institutions professions et maladies*, Paris : Armand Colin.
- Carricaburu, D., Castra, M. et Cohen, P. (dir.). (2010). *Risque et pratiques médicales*, Rennes : Editions de l'EHESP.
- Castel, R. (1983). De la dangerosité au risque. *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, vol. 47, n°1, pp. 119-127.
- Castel, P. et Merle, I. (2002). Quand les normes de pratiques deviennent une ressource pour les médecins : le cas de la cancérologie. *Sociologie du Travail*, 44.
- Champenois-Rousseau, B. (2010). La représentation du risque dans la pratique du dépistage prénatal : ce que révèle l'ethnographie. Dans D. Carricaburu, M. Castra, P. Cohen. (dir.). *Risque et pratiques médicales*, Rennes : Editions de l'EHESP.
- Clarke, A., Fishman, J., Ruth Fosket, J., Mamo, L. et Shim, J. (2000). Technosciences et nouvelle biomédicalisation: racines occidentales, rhizomes mondiaux. *Sciences Sociales et santé*, 18/2, pp. 11-42.
- Clavier, C. (2007). Le politique et la santé publique. Une comparaison transnationale de la territorialisation des politiques de santé publique. Thèse de doctorat en Sciences politiques. Université de Rennes 1.
- Cœur-Larreux, M., Malifarge, D. et Lefèbvre, S. (2010). Des difficultés de sortie du centre de rééducation et de réadaptation fonctionnelles...au projet de vie. Quel accompagnement en ergothérapie pour trouver le sens de la sortie ? *Journal de réadaptation médicale*, 30, pp. 25-31.
- Collin, J. (2005). Médicament psychotrope : quelques mythes à détruire. *Cahiers de recherche sociologique*, n°41-42, pp. 115-134.
- Conrad, P. (1992). Medicalization and social control. *Annual Review of Sociology*, col. 18, pp. 209-232.
- Conrad, P. et Schneider, J. (1998). *Deviance and Medicalization. From badness to sickness*. St Louis: Mosby Company.

- Corbin, J. et Strauss, A. (1987). Accompaniments of chronic illness : changes in body, self biography and biographical time. *Research in the sociology of Health Care*, 6, pp. 249-281.
- Cosnier, J. (1993). Les interactions en milieu soignant. Dans J. Cosnier, M. Grosjean et M. Lacoste, (dir.). *Soins et communication, approches interactionnistes des relations de soins*, Lyon : PUL.
- Crawford, R. (1981). « C'est de ta faute » : l'idéologie de la culpabilisation de la victime et ses applications dans les politiques de santé. Dans L. Bozzini (dir.). *Médecine et société, les années 80*, Montréal : Editions Saint-Martin.
- Crozier, M. et Friedberg, E. (1977). *L'acteur et le système*, Paris : Seuil.
- Darmon, M. (2006). *La socialisation*. Paris : Armand Colin.
- Darmon, M. (2010). Surveiller et maigrir : sociologie des modes de contrainte dans un groupe commercial d'amaigrissement. *Revue d'Etudes en Agriculture et Environnement*, 91 (2), pp. 209-228.
- Davis, F. (1963). *Passage through crisis*, Indianapolis: Bobbs-Meril.
- Deccache, A. et Lavendhomme, E. (1989). *Information et éducation du patient : des fondements aux méthodes*. Bruxelles : De Boeck Université.
- Denolin, H. (1978). La réadaptation dans les maladies cardiovasculaires. *Bulletin de l'Organisation Mondiale de la Santé*, 56(6), pp. 833-840.
- Despres, C. (2010). Les femmes enceintes face aux incertitudes de la grossesse. Dans D. Carricaburu, M. Castra, P. Cohen. (dir.). *Risque et pratiques médicales*, Rennes : Editions de l'EHESP.
- Detrez, C. (2002). *La construction sociale du corps*. Paris : Seuil.
- Dodier, N. (1993a). *L'expertise médicale. Essai de sociologie sur l'exercice du jugement*. Paris : A.-M. Métailié.
- Dodier, N. (1993b). Les appuis conventionnels de l'action. *Eléments de pragmatique sociologique. Réseaux*, n°62.
- Dodier, N. et Camus, A. (1997). L'admission des malades. Histoire et pragmatique de l'accueil à l'hôpital. *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, 52<sup>ème</sup> année, 4.
- Douglas, M. (1978). *Cultural Bias*, London: Royal anthropological institute of Great Britain and Ireland.
- Douglas, M., (1986). *Risk Acceptability According to the Social Sciences*. London, Routledge and Kegan Paul.

- Douglas, M. et Calvez, M. (1990). The self as risk-taker: a cultural theory of contagion in relation to Aids, *Sociological Review*, vol. 38, 3.
- Douglas, M. (2004). *Comment pensent les institutions ?* Paris : La Découverte.
- Donzon, JP. (2001). Quatre modèles de la prévention. Dans J.-P. Donzon et D. Fassin D (dir.), *Critique de la santé publique, Une approche anthropologique*, Balland, Paris, pp. 23-46.
- Dozon, J.-P. et Fassin, D. (dir.). (2001). *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique*, Paris : Balland, Voix et regards.
- Drulhe, M. et Clément, S. (1998). Enjeux et formes de la médicalisation. D'une approche globale au cas de la gérontologie. Dans P. Aiach et D. Delanoë. (dir.). *L'ère de la médicalisation, Ecce homo sanitas*, Paris : Anthropos/Economica.
- Dubet, F. (1992). *La galère : jeunes en survie*. Paris : Fayard.
- Dubet, F. (1994). *Sociologie de l'expérience*. Paris : Seuil.
- Ducournau, P. (2010). *Mettre en banque l'ADN : enquête sur une biopolitique du consentement*, Paris, L'Harmattan.
- Durif-Bruckert, C. (1992). Corps interne et physiologie profane. *Ethnologie Française*, XXII(1), pp. 71-78.
- Durif-Bruckert, C. (1994). *Une fabuleuse machine. Anthropologie des savoirs ordinaires sur les fonctions physiologiques*. Paris : Métailié.
- Durkheim, E. (1988). *Les règles de la méthode sociologique*. Paris : Flammarion.
- Ehrenberg, A. (2005). Agir de soi-même. *Esprit*, Juillet 2005.
- Estival, C. (2009). La visualisation des clichés d'imagerie médicale par les patients atteints d'un cancer. Analyse en début de trajectoire. *Sociétés*, 105/3, pp. 9-20.
- Emanuel, E.-J. et Emanuel, L. (1992). Four models of the physician-patient relationship. *Journal of the American Medical Association*, 267(16):2221-6.
- Fainzang, S. (1994). Anciens buveurs et alcoolisme. Discours de la causalité. *Sciences Sociales et Santé*, vol. 12, n°3, pp. 69-99.
- Fainzang, S. (2003). Les médicaments dans l'espace privé: gestion individuelle ou collective. *Anthropologie et Sociétés / Cultures et médicaments*, 27/2.
- Fainzang, S. (2006). *La relation médecins-malades. Information et mensonge*. Paris : PUF.
- Fainzang, S. (2008). Les médecins et la vérité : une nouvelle perspective. Dans M.-F. Bacque (dir.). *Les vérités du cancer, partager l'information, installer la relation*, Paris : Springer-Verlag France.
- Fainzang, S. (2012). *L'automédication ou les mirages de l'autonomie*. Paris : PUF.

- Faure, S. (2000). *Apprendre par corps. Socio-anthropologie des techniques de danse*, Paris : La Dispute.
- Faure, S. (2008). Les politiques des corps visant les milieux populaires. *Lien social et Politiques*, Corps et politiques : entre l'individuel et le collectif, n°59, pp. 33-45.
- Fassin, D. (1996). *L'espace politique de la santé. Essai de généalogie*. Paris : PUF.
- Fassin, D. (2001). La globalisation de la santé. Éléments pour une analyse anthropologique. Dans B. Hours. *Systèmes et politiques de santé. De la santé publique à l'anthropologie*. Paris : Les Editions Karthala, pp. 24-40.
- Fassin, D. et Memmi, D. (dir.). (2004). *Le gouvernement des corps*, Paris : EHESS.
- Fassin, D. (2005). *Faire de la santé publique*, Rennes : Edition ENSP.
- Ferrières, J., Durack-Brown, I., Giral, P. *et al.* (2006). Education thérapeutique et patient à haut risque: une nouvelle approche en cardiologie. *Annales de Cardiologie et d'Angéiologie*, 55, pp. 27-31.
- Fleischer, N.-L., Weber, S. Grubers *et al.* (2006). Pathways to Health : a framework for Health-Focused Research an Practice. *Emerging Themes in Epidemiology*, vol. 3, n°18.
- Flick, U. (1993). *La perception quotidienne de la santé et de la maladie : théories subjectives et représentations sociales*. Paris : L'Harmattan.
- Fogel, F. et Rivoal, I. (2009). La relation ethnographique : terrains et textes (Introduction). *Ateliers du LESC*, en ligne.
- Foucault, M. (1963). *Naissance de la clinique : une archéologie du savoir médical*, Paris : PUF, Quadrige.
- Foucault, M. (1975). *Surveiller et punir*, Paris : Gallimard.
- Foucault, M. (1982). « Le sujet et le pouvoir », *Dits et écrits 1954-1988*, t. 4, 1980-1988, Paris : Gallimard.
- Foucault, M. (1984). *Histoire de la sexualité III : le souci de soi*. Paris : Gallimard.
- Foucault, M. (1994). *Dits et écrits, Tome II : 1976-1985*, Paris : Gallimard.
- Foucault, M. (2004). *Sécurité, Territoire, Population. Cours au Collège de France. 1977-1978*, Paris : Gallimard/Seuil.
- Fournier, C. et Kerzanet, S. (2007). Communication médecin-malade et éducation du patient, des notions à rapprocher : apports croisés de la littérature. *Santé Publique*, vol. 19, n°5.
- Fournier, T. et Poulain, J.-P. (2008). Les déterminants sociaux du non-suivi des régimes alimentaires : le cas des patients hypercholestérolémiques. *Cahiers de Nutrition et de Diététique*, 43, 2, pp. 97-104.
- Fox, R. (1988). *L'incertitude médicale*, Paris : L'Harmattan.

- Freidson, E. (1960). Client control and medical practice. *American Journal of Sociology*, 65.
- Freidson, E. (1970). L'influence du client sur l'exercice de la médecine. Dans C. Herzlich, *Médecine, maladie, société*, Paris : EHESS.
- Freidson, E. (1984). *La profession médicale*, Paris : Payot.
- Gardien, E. (2008). *L'apprentissage du corps après l'accident*, Grenoble : PUG.
- Garfinkel, H. (1967). *Studies in Ethnomethodology*. Prentice-Hall, Englewood Cliffs, N.J.
- Génolini, J.-P. et Clément, J.-P. (2010). Lutter contre la sédentarité : l'incorporation d'une nouvelle morale de l'effort. *Sciences Sociales et Sport*, n°3.
- Génolini, J.-P., Roca, R., Rolland, C., Membrado, M. (2011). L'éducation du patient en médecine générale : une activité périphérique dans la relation de soin. *Sciences Sociales et Santé*, 3/29, pp. 81-122.
- Giddens, A. (1991). *Modernity and Self-Identity*. Stanford University Press.
- Giddens, A. (1994). *Les conséquences de la modernité*, Paris : L'Harmattan.
- Giroux, E. (2006). *Epidémiologie des facteurs de risque : genèse d'une nouvelle approche de la maladie*. Thèse de philosophie soutenue à l'Université de Paris I.
- Glaser, B.-G. et Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. Chicago, IL: Aldine.
- Godin, G. (1991). L'éducation pour la santé : les fondements psychosociaux de la définition des messages éducatifs. *Sciences Sociales et Santé*, IX, 1, pp. 67-94.
- Goffman, E. (1968). *Asiles. Etudes sur la condition sociale des malades mentaux*. Paris : Editions de Minuit, coll. Le Sens Commun.
- Goffman, E. (1974). *Les rites d'interaction*. Paris : Editions de Minuit, coll. Le Sens Commun.
- Goffman, E. (1975). *Stigmate. Les usages sociaux du handicap*. Paris : Editions de Minuit, coll. Le Sens Commun.
- Goffman, E. (1991). *Les cadres de l'expérience*. Paris : Editions de Minuit, coll. Le Sens Commun.
- Gottraux, M. (1982). La construction sociale du champ de la prévention. *Sciences Sociales et Santé*, n°1.
- Granai, G. (1967). Techniques de l'enquête sociologique. Dans G. Gurvitch (dir.). *Traité de sociologie*, Paris : PUF, Tome I, chapitre VII, pp. 135-151.
- Grey, M., Davidson, M. et Boland, E.-A. (2001). Clinical and psychosocial factors associated with a chievement of treatments goals in adolescents with diabetes mellitus. *Journal of adolescent health*, vol. 28, pp. 377-385.

- Grimaldi, A. (2010). Les différents habits de l' « expert profane ». *Les Tribunes de la santé*, 27/2. Pp. 91-100).
- Guerra Lisi, S. et Stefani, G. (2009). *Les styles prénatals dans les arts et dans la vie*. Paris : L'Harmattan.
- Guilbert, P., Peretti-Watel, P. Beck, F. et Gautier, A. (dir.). (2005). Baromètre cancer 2005. Baromètres Santé, Editions INPES.
- Guillemette, F. (2006). L'approche de la *Grounded Theory* ; pour innover ? *Recherches Qualitatives*, vol. 26(1), pp. -32-50.
- Gusfield, J.-R. (1981). *The culture of public problems: drinking-driving and the symbolic order*. Chicago: University of Chicago Press
- Halbwachs, M. (1913). *La classe ouvrière et les niveaux de vie. Recherches sur la hiérarchie des besoins dans les sociétés industrielles contemporaines*. Paris, Félix Alcan.
- Hampel, P., Rudolf, H. et Stachow, R. (2003). Multimodal patient education program with stress management. *Patient Education and Counseling*, vol. 49, pp. 56-66.
- Hammer, R. (2010). Confiance et risque en médecine générale : entre contradiction et intégration. Dans D. Carricaburu, M. Castra, P. Cohen. (dir.). *Risque et pratiques médicales*, Rennes : Editions de l'EHESP.
- Hamonet, C.-L., Wirotius, J.-M., Devailly, J.-P., Dziri, C. et Challe, G. (2010). Faut-il réhabiliter la réadaptation ? *Journal de réadaptation médicale*, 30, pp. 143-147.
- Haute Autorité de Santé. Développement de la prescription de thérapeutiques non-médicamenteuses validées (Rapport d'orientation), Avril 2011.
- Herzlich, C. (1973). Types de clientèle et fonctionnement de l'institution hospitalière. *Revue Française de Sociologie*, numéro spécial « Sociologie de la médecine », XIV : 41-59.
- Herzlich, C. et Pierret, J. (1991). *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui : de la mort collective au devoir de guérison*. Paris, Payot, Coll. Bibliothèque Scientifique.
- Heuleu, J.-N. et Dizien, O. (2001). La médecine physique et de réadaptation. D'où vient-elle ? Où va-t-elle ? (Editorial). *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*. 44, pp. 187-191.
- Hughes, E.C. (1937). Institutional office and the person. *American Journal of Sociology*, 43, 3, pp. 404-413.
- Hughes, E.C. (1958). *Men and their Work*. Glencoe: The Free Press.
- Hyden, L.-C. (1997). Illness and narrative. *Sociology of Health and Illness*, 19, 1, pp. 48-69.
- Illich, I. (1975). *Némésis médicale. L'expropriation de la santé*. Paris : Seuil.



- Ivernois (d'), J.-F. et Gagnayre, R. (1995). *Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique*. Paris : Vigot.
- Janz, N.-K. et Becker, M.-H. (1984). The health belief model: a decade later. *Health Education Quarterly*, 11, 1-47.
- Jaunait, A. (2003). Comment peut-on être paternaliste ? Confiance et consentement dans la relation médecin-patient. *Raisons Politiques*, III, 11, 59-79.
- Jodelet, D. (1989). *Folies et représentations sociales*. Paris : PUF, coll. Sociologie d'aujourd'hui.
- Joule, R.-V. et Beauvois, J.-L. (1998). *La soumission librement consentie*. Paris : PUF.
- Juillières, Y., Trochu, J.-N. et Jourdain, P. (2006). Importance de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge multidisciplinaire de l'insuffisance cardiaque. *Annales de Cardiologie et d'Angéiologie*, 55.
- Julian-Reynier, C., Pierret, J. et Eisinger F. (dir.). (2005). *Prédisposition génétique aux cancers : questions psychologiques et débats de société*. Paris : John Libbey Eurotext.
- Karpik, L. (1996). Dispositifs de confiance et engagements crédibles. *Sociologie du Travail*, XXXVIII, 4, 527-550.
- Kaufmann, J.-C. (2007). *L'entretien compréhensif*. Paris : Nathan.
- Kleinman, A. (1980). *Patients and healers in the context of culture. An exploration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatry*. Berkeley, University of California Press.
- Lacroix, A. et Assal, J.-P. (2003). *L'éducation thérapeutique des patients : nouvelles approches de la maladie chronique*. Paris : Maloine, coll. Education du patient.
- Lacroix, A. (2007). Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique ? *Santé Publique*, 19/4, pp. 271-282.
- Lahire, B. (1998). *L'homme pluriel. Les ressorts de l'action*. Paris : Nathan, coll. Essais et Recherches.
- Lahire, B. (2002). *Portraits sociologiques*. Paris : Nathan
- Lahire, B. (2005). *L'esprit sociologique*. Paris : La Découverte.
- Lang, T. et Ribet, C. (2000). Les maladies cardiovasculaires. Dans A. Leclerc, D. Fassin, H. Grandjean, M. Kaminski et T. Lang, *Les inégalités sociales de santé*, Paris : La Découverte, coll. Recherches.
- Lang, T. (2005). Ignoring social factors in clinical decision rules: a contribution to health inequalities ? *European Journal of Public Health*, 15, 5: 441.

- Lang, T., Membrado, M., Dourgnon, P., Lombrail, P., Despres, C. *et al.* (2008). L'interaction entre médecins et malades productrices d'inégalités sociales de santé ? Le cas de l'obésité. Etude INTERMEDE, Rapport final, étude financée par DREES-MIRE, INSERM, DGS, InVS, INCa, CANAM..
- Laude, A. et Tabuteau, D. (2007). *De l'observance à la gouvernance de sa santé*. Paris : PUF.
- Leclerc, A., Kaminski, M. et Lang, T. (2008). *Inégaux face à la santé : du constat à l'action*. Paris : La Découverte.
- Levaltier, B. (2010). Enjeux éthiques de l' « éducation » thérapeutique chez le malade rénal chronique. Dans E. Hirsh (Dir.). *Traité de bioéthique, II. Soigner la personne, évolutions, innovations thérapeutiques*. Paris : ERES, coll. Poche – Espace éthique.
- Levenson, J. et Simon, A. (2004). Cardiovasculaires (facteurs de risque). Dans D. Lecourt, (dir.). *Dictionnaire de la pensée médicale*, Paris : PUF.
- Lewis, O. (1969). *On understanding poverty : perspectives from the social sciences*. New-York : Basic Books.
- Lombrail, P., Pascal, J. et Lang, T. (2004). Accès aux soins et inégalités sociales de santé : que sait-on de l'accès secondaire ? *Santé, Société et Solidarité*, 2, pp. 61-71.
- Lupton, D. (1995). *The imperative of health: public health and the regulated body*. London: Sage.
- MacMahon, B. et Pugh, T.-F. (1970). *Epidemiology : principles and methods*. Boston : Little Brown & Co.
- Massé, R. (2003). *Ethique et santé publique. Enjeux, valeurs, normativités*. Québec : Presses de l'Université de Laval.
- Massé, R. (2007). Le risque en santé publique : pistes pour un élargissement de la théorie sociale. *Sociologie et sociétés*, vol. 39, n°1.
- Maron, B.-J., Chaitman, B.-R. et Ackerman, M.-J. (2004). Recommendations for physical activity and recreational sports participation for young patients with genetic cardiovascular diseases. *Circulation*, 109 : 2807-2816
- Marris, C. (1999). OGM : comment analyser les risques ? *Biofutur*, n°195, pp. 44-47.
- Martinent, E. (2002). La démocratie sanitaire, le service public de la santé et l'utilisateur. *Cahiers Hospitaliers*, n°183, pp. 32-34.
- Mauger, G. (1991). Enquêter en milieu populaire. *Genèses*, vol. 6, n°6, pp. 125-143.
- Mauss, M. (1936). Les techniques du corps. *Journal de Psychologie*, vol. 32, n° 3-4.
- Mead, G.-H. (1933). *L'esprit, le soi et la société*. Paris : PUF.

- Ménoret, M. (2007). Informer mais convaincre. Incertitude médicale et rhétorique statistique en cancérologie. *Sciences Sociales et Santé*, 25/1.
- Meurin, P. et Pavy, B. (2006). Reconditionnement à l'effort des patients coronariens stables : bénéfiques et risques. *Annales de Cardiologie et d'Angiologie*, 55/4, pp. 171-177.
- Midy, F. et Dekkusche, C. (2008). Enquêtes descriptives. Les modalités de l'éducation thérapeutique dans le secteur des soins de ville, HAS.
- Moatti, J.-P., Beltzer, N. et Dab, W. (1993). Les modèles d'analyse des comportements à risque face à l'infection à VIH : une conception trop étroite de la rationalité. *Population*, 48/5, pp. 1505-1534.
- Moreau, N. et Vinit, F. (2007). Empreintes de corps. Eléments de repères dans l'histoire de la médicalisation. *Nouvelles Pratiques Sociales*, 19/2, pp. 34-45.
- Mormont, M. (1996). Agriculture et environnement : pour une sociologie des dispositifs. *Economie rurale*, n°236, pp. 28-36.
- Morris, J.-N., Kagan, A., Pattison, D.-C., *et al.* (1966). Incidence and prediction of ischaemic heart-disease in London busmen. *Lancet*, 2, pp. 553-559.
- Moujmid-Ferdjaoui, N. et Carrère, M.-O. (2000). La relation médecin-patient, l'information et la participation des patients à la décision médicale : les enseignements de la littérature internationale. *Revue Française des Affaires Sociales*, n°2.
- Murphy, R. (1987). *Vivre à corps perdu. Le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*. Paris : Plon.
- Ortiz-Moncada, R., Alvarez-Dardet, C. (2001). The confused milky way. *Journal of epidemiology and community health*, 55.
- Pascal, J., Abbey-Huguenin H. et Lombrail, P. (2006). Inégalités sociales de santé: quels impacts sur l'accès aux soins de prevention ? *Lien social et Politiques*, 55, La santé au risque du social, pp. 115-124.
- Paicheler, G. (2010). Vivre ou évaluer le risque sanitaire: expertises, controverses et confrontations entre profanes et professionnels. Dans D. Carricaburu, M. Castra, P. Cohen. (dir.). *Risque et pratiques médicales*, Rennes : Editions de l'EHESP.
- Parsons, T. (1951). *The social system*, London: Routledge.
- Pavy, B., Iliou, M.-C., Vergès, B., Carré, F., Monpère C. et Brion, R. (2010). Les services de SSR « cardiovasculaire » : un nouveau concept qui concerne tous les patients cardiaques. *Archives des Maladies du Cœur et des Vaisseaux. Pratique*. N° 191, pp. 34-36.
- Pedinielli, J.-L. (1996). Les théories étiologiques des malades. *Psychologie Française*, 41, pp. 137-145.

- Peretti-Watel, P. (2004). Du recours au paradigme épidémiologique pour l'étude des conduites à risque. *Revue française de sociologie*, 45/1.
- Peretti-Watel, P. (2005a). La culture du risque, ses marqueurs sociaux et ses paradoxes. Une exploration empirique. *Revue économique*, vol. 56, pp. 371-392.
- Peretti-Watel, P. (2005b). *Cannabis, ecstasy, du stigmatisé au déni : les deux morales des usages de drogues illicites*, Paris : L'Harmattan.
- Peretti-Watel, P. et Moatti, J.-P. (2006). Understanding risk behaviors : how the sociology of deviance may contribute ? The case of drug-taking. *Social Science and Medicine*, 63,3, pp. 675-679.
- Peretti-Watel, P. (2007). *Sociologie du risque*, Paris : Armand Colin.
- Peretti-Watel, P., Seror, V., Roscoät (du) E. et Beck, F. (2009). La prévention en question: attitudes à l'égard de la santé, perceptions des messages préventifs et impact des campagnes. *Evolutions*, n°18, Inpes.
- Peretti-Watel, P. et Moatti, J.-P. (2009). *Le principe de prévention : le culte de la santé et ses dérives*, Paris : Seuil.
- Peretti-Watel, P. et Constance, J. (2009). Comment les fumeurs pauvres justifient-ils leur pratique et jugent-ils la prévention ? *Déviante et Société*, vol. 33, n°2, pp. 205-219.
- Perrin, C. (2007). L'activité physique : une affaire de goûts ? *La Santé de l'Homme*, n°387.
- Perrin, C., Champely, S., Chantelat, P. et al. (2008). Activité physique adaptée et éducation du patient dans les Réseaux Diabète français. *S.F.S.P / Santé Publique*, vol. 20, pp. 213-223.
- Pierret, J. (1997). Contribution de la sociologie à l'analyse d'une politique de dépistage. Dans *Dépistage des cancers : de la médecine à la santé publique*. Paris : Inserm, coll. Questions en santé publique.
- Pierret, J. (2006). *Vivre avec le VIH. Enquête de longue durée auprès des personnes infectées*. Paris : PUF, coll. Le Lien Social.
- Pierret, J. (2008). Entre santé et expérience de la maladie. *Psychotropes*, 14/2.
- Pierru, F. (2012). Les droits des patients contre les « privilèges » professionnels ? Une analyse en termes de confiance dans la relation thérapeutique moderne, communication au colloque de la Chaire de Sciences Po, La loi sur le droit des malades, 10 ans après, 6 mars 2012, Université Paris Descartes, Paris, actes à paraître.
- Pinell, P. (1992). *Naissance d'un fléau : histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*. Paris : AM Métalié.

- Pinell, P. (2005). Champ médical et processus de spécialisation. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 108.
- Pollak, M. (1990). *L'expérience concentrationnaire*. Paris : Métailié.
- Postel-Vinay, N. et Corvol, P. (2000). *Le retour du Dr. Knock. Essai sur le risque cardiovasculaire*, Paris : Odile Jacob.
- Poulain, J.-P. (2002). *Manger aujourd'hui. Attitudes, normes et pratiques*. Paris : Privat.
- Poulain, J.-P. (2009). *Sociologie de l'obésité*, Paris : PUF.
- Poupart, J. (1993). Discours et débats autour de la scientificité des entretiens de recherche. *Sociologie et sociétés*, 25/2, pp. 93-110.
- Powell, K.-E., Thompson, P.-D., Caspersen, C.-J. et Kendrick, J.-S. (1987). Physical activity and the incidence of coronary heart disease. *Annual Review of Public Health*, 8, pp. 253-287.
- Quéré, L. (2005). Les dispositifs de confiance dans l'espace public. *Réseaux*, IV, 132, 185-217.
- Rogers, R. W. (1987). Cognitive and physiological processes in fear appeals and attitude change: A revised theory of protection motivation. Dans J. Cacioppo et R. Petty, (dir.). *Social psychophysiology*, New York: Guildford Press.
- Rosenstock, I. M. (1974). Historical origins of the health belief model. *Health Education Monographs*, 2/4.
- Routelous, C. (2008). La démocratie sanitaire à l'épreuve des pratiques médicales : sociologie d'un modèle participatif en médecine. *Thèse de doctorat d'université*, Paris, Ecole Nationale Supérieure des Mines de Paris.
- Rubin, R. et Peyrot, M. (2002). Psychological issues and treatments. *Journal of clinical psychology*, vol.57, n°4, pp. 457-478.
- Sarradon-Eck, A. (2002). *S'expliquer la maladie. Une ethnologie de l'interprétation de la maladie en situation de soins*. Villeneuve d'Ascq, Presse Universitaire du Septentrion, coll. Thèse à la Carte.
- Sarradon-Eck, A. (2007a). Prévoir la maladie cardiovasculaire : le discours médical et le discours profane . Dans I. Rossi (dir.). *Prévoir et prédire la maladie : de la divination au pronostic*, Aux Lieux d'Étres, Collection « sous prétexte de médecines ».
- Sarradon-Eck, A. (2007b). Le sens de l'observance. Ethnographie des pratiques médicamenteuses de personnes hypertendues. *Sciences Sociales et Santé*, vol. 25, n°2.
- Sarradon-Eck, A. (2008). Comprendre la physiopathologie profane. *Revue Ethica Clinica*, n°51, pp. 20-28.

- Sarradon-Eck, A. (2009). Médecin et anthropologue, médecin contre anthropologue: dilemmes éthiques pour ethnographes en situation Clinique. *Ethnographiques.org*, n°17.
- Schieber, A.C., Kelly-Irving, M., Rolland, C. (2011). Do doctors and patients remember the same elements of the cardiovascular risk-factors management after the consultation ? The INTERMEDE Study. *British Journal of General Practice*, 61(584).
- Schwartz, O. (1990). *Le monde privé des ouvriers. Hommes et femmes du Nord*, Paris : PUF.
- Sen, A. (2009). *L'idée de justice*. Paris : Flammarion.
- Setbon, M. (2000). Les risques sanitaires : sciences, société et éthique. *Médecine sciences*, XVI, 11, 1203-1206.
- Simon, D., Traynard, P.-Y., Bourdillon, F. et Grimaldi, A. (2007). *Education thérapeutique. Prévention et maladies chroniques*, Paris : Masson.
- Smith, H.-L. (1970). Two lines of authority : the hospital dilemma. Dans E. Gartly-Jaco (dir.). *Patients, Physicians and Illness*, Glencoe: Free Press.
- Stiker, H.-J. (1982). *Corps infirmes et sociétés*. Paris : Aubier-Montaigne.
- Strauss, A. (1992). *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*. Textes réunis et présentés par Isabelle Baszanger, Paris : L'Harmattan.
- Strauss, A. et Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research : techniques and procedures for developing grounded theory*. London : Sage publications, 2<sup>nd</sup> édition.
- Theys, J. (1991). *Conquête de la sécurité, gestion des risques*. Paris, L'Harmattan.
- Trépos, J.-Y. (2002). Dans les plis du produit : entre prise, emprise et méprise. *Le Portique* [en ligne], 10, <http://leportique.revues.org/index156.html>.
- Trépos, J.-Y. (2003). La force des dispositifs faibles : la politique de réduction des risques en matière de drogues. *Cahiers Internationaux de Sociologie*, 114/1, pp. 93-108.
- Van Gennep, A. (1909). *Les rites de passage. Etude systématique des rites...* Paris : Picard (Edition de 1981).
- Vigarelo, G. (1978). *Le corps redressé*. Paris : Armand Colin.
- Vigarelo, G. (1988). *Une histoire culturelle du sport, techniques d'hier et d'aujourd'hui*. Paris, Robert Laffont.
- Vigarelo, G. (1993). *Le sain et le malsain. Santé et mieux-être depuis le Moyen-Age*. Paris : Seuil.
- Voegtli, M. (2004). Du Jeu dans le Je : ruptures biographiques et travail de mise en cohérence. *Lien Social et Politiques*, n°51, pp. 145-158.
- Vrancken, D. et Macquet, C. (2006). Le travail sur soi : vers une psychologisation de la société ? Paris : Belin, coll. Perspectives sociologiques.

- Wiener, C. (1975). *Chronic Illness and the Quality of Life*. Saint-Louis, C.V. Mosby Co.
- Williams, G. (1984). The genesis of chronic illness: narrative re-construction. *Sociology of Health and Illness*, 6, 2, pp. 175-198.
- Wirocius, J.-M. (2009). La médecine physique et de réadaptation : un monde professionnel en pointillés, et demain ? (Editorial). *Journal de réadaptation médicale*, 29, pp. 49-50.
- Wirocius, J.-M. (2012). Quel sens donner à la réadaptation ? L'apport de la linguistique. *Journal de réadaptation médicale*, 32, pp. 4-18.

# **ANNEXES**



## ***Annexe 1. Trame d'entretien indicative « professionnels MCV» (C1)***

### **1. Caractéristiques générales**

- Age
- Spécialité
- Année de thèse
- Année d'installation dans ce service
- Mode d'exercice
- Autres diplômes
- Autres fonctions médicales
- Profession du conjoint, des parents et des frères/sœurs

### **2. Trajectoire/Socialisation professionnelle**

- Reconstitution du parcours professionnel
- Expliquer l'orientation vers le milieu hospitalo-universitaire (plutôt que l'exercice en libéral) : notamment objectiver les motifs/« convictions personnelles » (opposition privé/public) qui pourraient expliquer ce choix ?

### **3. Acquisition d'une « culture de la prévention » (dans et en dehors du monde professionnel)**

#### ***→ Rapport à la « prévention »***

- Votre conception de la « prévention » ?
- A-t-elle évolué avec le temps ?
- Dans l'exercice de votre métier, est-ce que vous percevez des limites dans votre travail de prévention ? (en particulier par rapport aux soins qui constituent votre activité principale)
- Existe-t-il selon vous une spécificité concernant les MCV, par rapport à d'autres types de maladies chroniques nécessitant un travail préventif ?
- Avez-vous un membre de votre famille qui lui aussi est atteint de maladie chronique ? Cela influe-t-il sur votre pratique personnelle ?

#### ***→ Type de socialisation sportive***

- Concernant les conduites hygiéno-diététiques, et pour parler un peu de vous avant de parler du patient, quel est votre rapport à l'alimentation, au sport et à la santé ? Quel lien faites-vous entre ces trois dimensions ?
- Vous-même avez-vous pratiqué un sport dans votre enfance ? Vos frères et sœurs ? Vos parents ?
- Et aujourd'hui ? Quel sport pratiquez-vous ?

### **3. Construction du diagnostic et travail préventif**

#### ***→ Rôle du dispositif dans la trajectoire du patient/de la maladie***

- Quel est le rôle de C1 par rapport au médecin traitant ?
- Que signifie pour vous « la prise en charge du risque (cardiovasculaire) » ?

#### ***→ Travail préventif et facteurs de différenciation de la pratique***

- Que pensez-vous de la place à accorder aux conduites hygiéno-diététiques à l'intérieur même du diagnostic ?
- Concernant les conseils en matière d'hygiène de vie, quels sont les cas de patients pour lesquels vous agissez différemment ? (par exemple si le patient est plutôt « résistant », ou au

contraire « *veut trop bien faire* », quand il est « *angoissé* » (c'est une idée qui revient souvent !), etc...

→ Annonce du diagnostic et rapport au risque

-Concernant le diagnostic clinique cette fois, comment choisissez-vous de dire telle ou telle information au patient sur sa maladie, sur les risques qu'il encourt ? Quand décidez-vous par exemple de dire au patient le risque encouru d'avoir un accident cardiaque à plus ou moins long terme ?

-Que pensez-vous de l'utilisation de la peur/de la menace dans le but de faire comprendre au patient le risque encouru ? Et pour obtenir de lui une compliance à l'égard des traitements ou des conduites d'hygiène ?

-Quand un patient présente des « conduites à risque » (tabagisme, sédentarité, mauvaise alimentation, non-observance aux médicaments,...), comment réagissez-vous, que lui dites-vous ?

-Lorsque vous devez prendre une décision et établir une prescription, quels sont les facteurs (biologique, social,...) que vous prenez en compte, dans l'ordre ? (FdR biologiques, comportementaux, douleurs, symptômes,...).

-En fait, quelle place accordez-vous aux recommandations nationales dans le cadre de votre pratique ?

→ Catégories de patients

-Quels sont les différents types de patient auxquels vous avez affaire au cours de vos consultations ? Ceux qui « posent problème » et ceux qui n'en posent pas ? Pourquoi ?

-Quels sont les types de patients pour lesquels vous décidez de renforcer votre message, d'être plus ou moins sur le ton de l'injonction ?

-Exemple lors de la dernière consultation : avez-vous eu l'impression d'avoir transmis les informations souhaitées (par vous et par le patient) ? Sinon, en général, que regrettez-vous n'avoir pas dit lors des consultations ?

-Que se passe-t-il lorsqu'un patient refuse par exemple de prendre un traitement ? Ou lorsque celui-ci n'a pas l'air de vouloir changer ses habitudes ? Pensez-vous qu'il faille agir différemment en fonction de tel ou tel patient ?

-Comment faites-vous pour convaincre un patient qui ne présente pas de symptômes cliniques, du risque qu'il encourt ? Du danger qu'il court s'il continue d'avoir des conduites à risque ?

**4. Mécanismes de gestion de l'incertitude médicale/du risque**

-Dans le cas d'un patient « atypique » pour lequel une décision s'avère problématique (retour sur les réunions « lipides »), avez-vous systématiquement recours à l'avis de vos collègues ? Quels sont les patients pour lesquels vous n'arrivez pas à prendre une décision ou préférez la confronter avec d'autres, la prendre à plusieurs ?

-En moyenne, de combien de cas parlez-vous lors de ces réunions entre médecins ?

-Pour vous, quel est l'intérêt de ce genre de réunion ? Que vous apporte-t-elle réellement comme aide à la prise de décision ?

-Quelle place accordez-vous, dans votre diagnostic, aux recommandations pour la pratique médicale ?

-Quels sont les moyens dont vous disposez (et ceux que vous utilisez) pour réduire l'incertitude liée aux facteurs de risque ?

**5. Questions diverses sur l'organisation du dispositif**

-Place des protocoles d'essai clinique (BPCO, hypercholestérolémie familiale,...) dans la prise en charge du patient

-Place des études épidémiologiques en général (MONA LISA, MONICA,...)

-Genèse du dispositif, place et rôle du service dans l'hôpital, dans la trajectoire du patient et de sa maladie, etc.  
-« Parcours du cœur », etc.

## ***Annexe 2. Trame d'entretien indicative « professionnels MCV» (C2)***

### **1. Caractéristiques individuelles**

Age, sexe, diplômes, année de thèse, spécialité(s), mode d'exercice, fonctions médicales annexes, année d'installation dans ce centre, situation familiale, profession du conjoint

### **2. Modes de socialisation professionnelle**

**-ce qui vous a amené à travailler dans le domaine de la prévention** (comparativement aux autres disciplines cardiologiques, peut-être plus 'prestigieuses'...), en hôpital public plutôt qu'en privé, etc..., type de cursus professionnel

### **3. Organisation du dispositif**

#### **3.1 Genèse et Identité du dispositif** (création du centre, contexte sociohistorique, finalités)

\*Dans quel(s) but(s) le centre a-t-il été créé ?

\*Dans quel contexte ?

\*Comment le secteur de la prévention a-t-il évolué ? Comment le dispositif s'est-il adapté aux évolutions de ce secteur ?

\*Quelle reconnaissance de ce secteur par rapport aux autres pratiques médicales ? Symbolique et réel, comparativement au secteur de la cardiologie par exemple, à la diabétologie, cancérologie... En fait qu'est-ce que la prévention en cardiologie par rapport aux autres domaines ? Quelle est sa place ? Par rapport au **secteur curatif** ? Comment ce secteur se justifie-t-il par rapport au curatif ?

\*Quelles grandes transformations et quelles adaptations a-t-il subies depuis le début ? (évolution droit des malades, textes juridiques, fonctionnement économique (T2A))

\*Quels sont les fondements (politique, économique, social, culturel) de l'activité du centre d'un point de vue économique ? Qu'est-ce qui justifie votre activité ?

#### **3.2 Fonctionnement du dispositif** (fonctions principales, secondaires (épidémiologie sociale), réseaux impliqués, partenariats, articulation fonctions de dépistage et éducation thérapeutique, modalités de recrutement)

\*Modalités de recrutement des patients (comment le patient arrive-t-il chez vous ? Quelle est la trajectoire du patient depuis son accident ?); Quels critères de recrutement, d'inclusion/exclusion de tel ou tel type de patient ?

\*Opposition secteur public/secteur privé, quelle est la différence entre [C2] et un hôpital public, quelle différence du point de vue de l'intervention ? Du recrutement des patients ? Quelles catégories de patients sont ainsi créées par le dispositif du fait de son statut ?

\*Sur quelles conventions vous basez-vous ?

#### **3.3 Rôle du dispositif dans la trajectoire du patient** (par rapport au médecin traitant et aux autres dispositifs intervenant dans la prise en charge du patient)

\*Quel est votre rôle dans la trajectoire de la maladie ?

\*Quels sont les outils utilisés pour travailler sur la confiance du patient dans le dispositif ? Par rapport au risque cardiovasculaire et la vigilance du patient ?

\*Outils de construction du risque/Outils de construction de la confiance ?

**-Logique professionnelle du dispositif** (facteurs de différenciation de la pratique comparativement aux autres spécialités cardiologiques, repérer convergence et divergence d'intérêts, enjeux locaux/globaux, visibilité du service au sein de l'hôpital...)

**-Communication/hierarchisation du travail au sein du service et différences inter- et intra-spécialités** (en fonction du type de professionnel): modes d'organisation et de coordination entre les différentes spécialités, préciser la nature des liens entre chaque membres de l'équipe, *qui fait quoi ?*

\*Qui décide pour le patient ? Qui appliquent les consignes ? Qui sont les acteurs dans le diagnostic ?

#### **4. Modalités de construction du diagnostic (pluralité d'approches de la maladie, clinique vs préventif vs épidémiologique, populationnelle vs individuelle) et définition du 'patient à risque'**

**-diagnostic clinique et travail préventif** : articulation de plusieurs registres

**-critères diagnostiques** : modalités de cadrage de l'individu : administratif (catégories statistiques par ex.), clinique (tableaux cliniques), sujet autonome (recommandations hygiéno diététique) ;

**-régimes d'action (routine vs éléments de rupture) et modes de rationalité utilisés (instrumentale, en valeur, affective)**

**-gestion de l'incertitude médicale**

**-place des recommandations/conseils hygiéno-diététiques dans la consultation, différenciation de la pratique en fonction des patients**

**-modes de catégorisation du patient, comment raisonnez-vous devant le patient ? Quelles catégories utilisez-vous pour formaliser un diagnostic en fonction du patient ? Différence entre ceux qui ont les moyens de changer leurs habitudes et ceux qui ne l'ont pas ou peu...**

**-qu'est-ce qu'un 'patient à risque' ?**

**-construction du 'risque cardiovasculaire' au sein du diagnostic**: définition personnelle/institutionnelle, intégration au sein de la consultation en fonction du patient, facteurs de différenciation au sein de la pratique

**-trajectoire du patient au sein du dispositif** : pluridisciplinarité, information du patient, coordination, efficacité ( ?)

#### **5. Réseaux et place des associations de patients dans la trajectoire du patient**

**-rôle des associations de patients dans la trajectoire de la prise en charge**

**-place et fonctionnement de ces associations par rapport au dispositif lui-même** : nature, enjeux (publicité ?), finalités

**-profil sociodémographique des patients au sein de ces associations** : modes de recrutement, suivi à plus ou moins long terme

#### **6. Intérêt de notre étude pour vous...**

##### **Éléments additionnels**

**-construction profane du 'risque cardiovasculaire' vs construction savante** : question de l'ajustement des discours et des malentendus (qu'est ce qui fait 'sens' pour l'une ou l'autre des parties dans la relation médecin-patient) ;

**-nature des liens entre risque cardiovasculaire et habitudes de vie**

**-question de la relation entre le patient et les dispositifs de prise en charge** : qu'est ce qui fait 'sens' dans le choix de telle ou telle structure de prise en charge (hôpital, médecine de

ville, clinique privée, etc...) → **construction de la trajectoire de la prise en charge** plus ou moins dépendante des institutions

-éléments de rupture biographique dans la trajectoire du patient : rôle de l'entourage dans la prise de conscience du danger ; **question du danger** (infarctus, AVC) récurrente dans les entretiens et du rapport au danger comme élément organisateur de la réponse de l'individu face à l'annonce du diagnostic des facteurs de risque

#### **Eléments additionnels Professionnels de santé (autres que cardiologues)**

**-Définition de votre intervention ?**

**-Quelles spécificités par rapport aux autres spécialités ? Plus, moins,...**

**-Comment définiriez-vous votre place/rôle dans le diagnostic et le suivi du patient pendant le séjour ?**

**-Activité physique et alimentation : quels outils, quels concepts utilisez-vous pour amener le patient vers un changement de ses habitudes de vie ?**

**-Alimentation : question des écarts de conduite...**

**-question des représentations de la maladie cardiovasculaire**

### ***Annexe 3. Trame d'entretien indicative « patients »***

#### **Caractéristiques sociodémographiques**

Genre, âge, profession actuelle/ la plus longtemps exercée, idem pour le conjoint, niveau d'étude, situation familiale : statut matrimonial, nombre et âge des enfants, lieu de vie : maison/ appartement, rural/semi urbain/ urbain

#### **1/Rapport aux dispositifs médicaux / institution médicale**

**→Retour sur la dernière consultation et le cas échéant sur les précédentes consultations**

*Type de questions posées*

--Recommandations des soignants et réactions vis-à-vis de ces recommandations, perception autour de la notion de risque.

--Qu'avez-vous appris de particulier ce jour-là ? Pensez-vous qu'il s'agit de recommandations pertinentes dans votre cas ?

--Sur l'organisation de la journée, des différentes consultations et examens, y a-t-il des détails sur lesquels vous auriez aimé revenir ? Des malentendus ?

--Les informations étaient-elles concordantes au fil des interventions ?

--Pourrait-on revenir en détail si possible sur le déroulement des différentes consultations ?

--Comment avez-vous connu le service, la cardiologue en particulier ? (conseil MG, entourage, autres,...)

#### **2/Rapport à la santé/maladie/risque**

**→Diagnostic et entrée dans la maladie**

*Type de questions posées*

--Peut-on revenir sur la découverte de vos facteurs de risque, un rapide historique, depuis le premier diagnostic, quand avez-vous pris conscience qu'il s'agissait d'un « problème de santé », ou alors vous n'envisagez pas les choses de cette manière ? Si oui pourquoi ?

--quelle était votre situation (familiale, professionnelle, etc...) de l'époque ?

--Stratégies de gestion de la maladie (identification du rapport à la maladie/facteurs de risque, identifier le rôle de l'entourage, de l'institution, du travail personnel ou travail sur soi)

--Au quotidien, de manière générale, vous arrive-t-il de penser à vos facteurs de risque ? Dans quel genre de situation ?

--Y-a-t-il des choses que vous mettez en place particulièrement pour des raisons de santé ? Si non pour quelles raisons particulières ? Selon vous qu'est ce qui serait susceptible de vous faire changer de comportement ou d'attitude vis-à-vis de la maladie ?

--Sont-elles liées à votre expérience avec le milieu médical (MG, [C1] ou autre services diagnostiques ou préventifs)

→ Trajectoire de la maladie/des facteurs de risque

*Type de questions posées*

--Comment ont évolué vos facteurs de risque depuis le 1<sup>er</sup> diagnostic ?

--Pensez-vous que cela soit dû au changement de vos habitudes de vie ? Pensez-vous qu'il faille changer d'attitude (alimentation, sport) pour améliorer certains paramètres ?

--Quand avez-vous commencé à prendre un traitement ?

--Cela a-t-il eu un impact sur votre mode de vie, au quotidien ?

--Comment qualifieriez-vous l'importance que vous accordez au suivi de votre traitement ?

--Y a-t-il eu des complications depuis le 1<sup>er</sup> diagnostic ?

--Comment qualifieriez-vous votre état de santé en général aujourd'hui ?

→ Relation avec le MG

*Type de questions posées*

--Fréquence de consultation ?

--Motifs de consultation les plus courants ? (nouvelle ordonnance,...)

--Rôle du MG ?

--Vous sentez-vous à l'aise avec votre MG ? Avec le milieu médical en général ?

--Etes-vous suivi par des spécialistes ? Lesquels ? A quelle fréquence ? Quelle différence faites-vous entre MG et spécialistes ?

--Vous arrive-t-il de vous informer en matière de santé ? Si oui, par quels biais ?

--Qu'est-ce qu'un « bon médecin » pour vous ?

--Qu'est-ce qu'un « bon malade » ?

→ Relation avec les différents professionnels de santé

*Type de questions posées*

--Au sein du milieu médical, à qui accordez-vous le plus de crédit ? De confiance ? Est-ce important pour vous, la confiance ?

--Par exemple, la diététicienne, l'infirmière, le cardiologue, le MG (revenir sur le choix du cardio si cela n'a pas été traité encore...)

--Avez-vous noté des contradictions entre les différents discours ? (par exemple sur le rôle de l'AP, les risques liés ?,...)

--Etiez-vous satisfait de manière générale ? Si non, quels reproches feriez-vous ?

→ Antécédents familiaux

*Type de questions posées*

--vos parents ont-ils eu eux-mêmes des problèmes de santé ?

--Cela a-t-il eu un impact/une influence sur votre propre conception de la santé ?

→ Rapport au risque

*Type de questions posées*

--Quelle représentation avez-vous du risque cardiovasculaire ?

--Diriez-vous que celle-ci a une influence sur votre rapport à la santé et par conséquent sur les choses que vous mettez en place pour le réduire ?

--Lorsque vous avez vu votre médecin pour la dernière fois, ou lors de votre dernière consultation au service, y a-t-il eu des améliorations de ce risque ? Avez-vous changé votre conception du risque ?

--Revenir sur l'évolution du risque au cours de la maladie ? Paramètres cliniques, comment ont-ils évolués avec le temps, ce que les médecins en ont conclu et les changements de prescriptions, etc.

--De manière générale, comment les médecins ou autres professionnels de santé qualifie le risque cardiovasculaire ? Plutôt comme quelque chose de banal ? De grave ?

### **3/Construction des dispositions sportives/alimentaires/professionnelles**

#### → Mode de vie actuel/pratiques corporelles

##### *Type de questions posées*

--Que pratiquez-vous aujourd'hui comme activité physique ?

--Dans quelles conditions ? (clubs, asso, licencié, fréquence,...)

--Pour quelles raisons pratiquez-vous cette AP ? (plaisir, santé,...)

--Vos enfants pratiquent-ils ou ont-ils pratiqué une AP ? Quelle importance accordez-vous à la pratique de l'AP pour vos enfants ?

#### → Sociogenèse des goûts culturels (alimentation, AP,...)

##### *Type de questions posées*

--Peut-on revenir sur vos pratiques sportives lorsque vous étiez plus jeune ?

--Celle de vos parents ? Quel « sportif » étiez-vous ? Importance accordée, etc...

--A propos de vos études : quel mode de vie aviez-vous à ce moment-là ? Pensez-vous que ce mode de vie au cours de vos études a-t-il eu un impact sur votre mode de vie actuel ? Je veux dire en termes de rapport à l'alimentation, au sport,...

#### → Socialisation professionnelle

##### *Type de questions posées*

--Socialisation professionnelle : peut-on revenir sur le métier que vous avez exercé le plus longtemps ?

--Quelles étaient les conditions de travail ?

--Quelle influence sur votre rapport à l'alimentation/AP aujourd'hui ?

### *Annexe 3 bis. Liste des patients interrogés, caractéristiques sociodémographiques et pathologies au moment de l'enquête*

#### **Patients « C1 »**

P1 : homme, 50 ans, niveau BAC +2, technicien supérieur, en couple, 2 enfants, hypercholestérolémie

P2 : homme, 52 ans, niveau CAP, ancien conducteur de trains, en couple, 2 enfants, dyslipidémie et obésité

P3 : homme, 60 ans, niveau BEPC (quelques années d'étude aux Beaux-Arts), célibataire sans enfant, hypercholestérolémie

P4 : homme, 62 ans, niveau CAP, ancien employé dans une usine de cartoucherie, en couple, 1 enfant, hypercholestérolémie

P5 : homme, 59 ans, niveau BAC + 5, ingénieur aéronautique, en couple, 2 enfants, hypercholestérolémie

P6 : homme, 64 ans, niveau BAC + 3, ancien professeur d'EPS, en couple, 1 enfant, hypercholestérolémie + hypertension artérielle

P7 : femme, 38 ans, niveau BAC + 5, ingénieure informatique, en couple, 3 enfants, hypercholestérolémie

P8 : femme, 64 ans, niveau BEP, ancienne VRP, en couple sans enfant, hypercholestérolémie et obésité

P9 : femme, 59 ans, niveau BAC + 3, documentaliste à l'université, divorcée, 1 enfant, hypercholestérolémie

P10 : femme, 60 ans, niveau BAC + 3, directrice des ressources humaines, en couple, 2 enfants, hypercholestérolémie

P11 : femme, 67 ans, niveau BAC + 3, ancienne institutrice, en couple, 2 enfants, hypercholestérolémie

P12 : femme, 55 ans, niveau BAC + 2, infirmière, en couple, 1 enfant, hypercholestérolémie

P13 : homme, 63 ans, niveau CAP, ancien agent technique hospitalier, en couple, 2 enfants, hypercholestérolémie

P14 : homme, 56 ans, niveau BAC + 6, architecte, en couple, 2 enfants, rencontré à C1, infarctus du myocarde

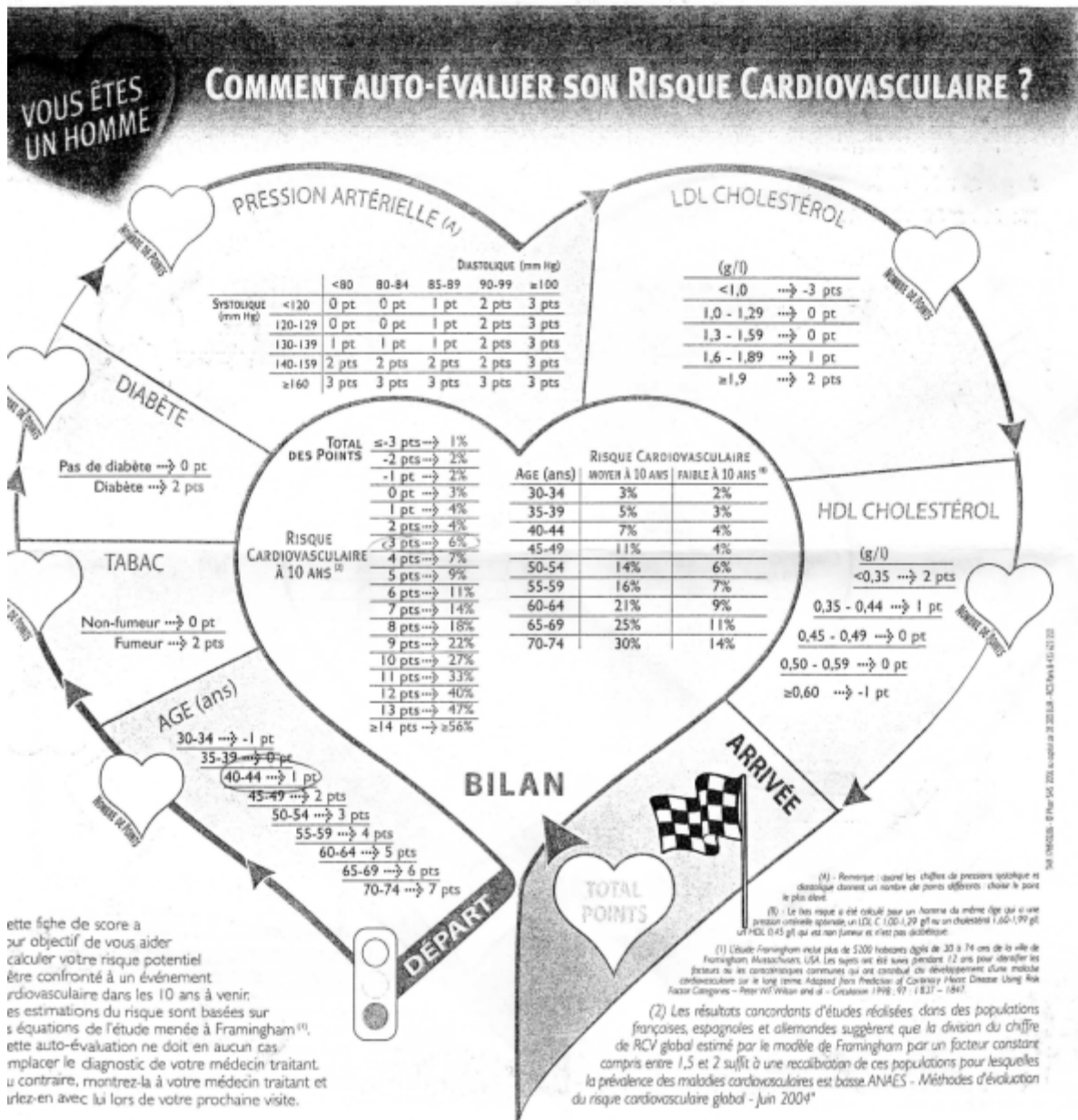
P15 : homme, 55 ans, niveau BEP, employé à la DDE, en couple, 1 fille, rencontré à C1, suivi pour une hypercholestérolémie et ayant fait un infarctus du myocarde pris en charge à C2



**Patients « C2 »** (*tous ont fait un infarctus du myocarde mais ne savaient pas ou peu, au moment de l'entretien, quels étaient leurs facteurs de risque ou s'ils en avaient*)

- P1-P16 : homme, 53 ans, niveau CAP, métallier-soudeur, en couple, 3 enfants  
P2-P17 : homme, 53 ans, niveau CAP, ouvrier professionnel dans l'éducation nationale, en couple, infarctus en 1999, 2<sup>ème</sup> séjour sans raison médicale à C2  
P3-P18 : homme, 66 ans, niveau BAC + 5, chef d'entreprise dans l'industrie agro-alimentaire, ancien commandant de vaisseau dans la marine, en couple, sans enfant.  
P4-P19: homme, 42 ans, niveau CAP, ouvrier chef d'équipe, en couple, 2 enfants, hypercholestérolémie découverte un an auparavant  
P5-P20 : homme, 34 ans, niveau BAC + 2, sans emploi (études d'étiopathie), en couple sans enfant  
P6-P21 : homme, 57 ans, niveau BAC +5, ingénieur agronome, en couple, 2 enfants  
P7-P22 : homme, 45 ans, niveau CAP, menuisier, hypertension artérielle traitée depuis 7 ans  
P8-P23 : homme, 57 ans, niveau CE, pompier, en couple, 2 enfants  
P9-P24 : homme, 56 ans, niveau BAC (équivalent BTS), militaire, en couple, 3 enfants  
P10-P25 : homme, 53 ans, niveau BAC, conducteur de travaux, divorcé, sans enfant  
P11-P26 : homme, 49 ans, niveau CAP, conducteur de travaux puis responsable agence de location, en couple, 2 enfants  
P12-P27 : homme, 55 ans, niveau BEP, artisan carreleur, en couple, 1 fille  
P13-P28 : homme, 63 ans, niveau BAC + 2, chef de bureau à la DDE, en couple, 2 enfants  
P14-P29 : homme, 48 ans, niveau CAP, ouvrier, célibataire  
P15-P30 : homme, 50 ans, niveau BAC + 2, entraîneur sportif (judo), 1 fils (décédé)  
P16-P31 : homme, 49 ans, niveau CAP, chaudronnier-soudeur, en couple, 1 fille  
P17-P32 : homme, 58 ans, niveau CAP, électricien, divorcé, 2 enfants  
P18-P33 : homme, 56 ans, niveau CAP, artisan, en couple, 3 enfants  
P19-P34 : homme, 55 ans, niveau BAC + 7, ingénieur agronome, en couple, 2 enfants  
P20-P35 : homme, 64 ans, niveau CAP, ancien maçon, en couple, 2 enfants  
P21-P36 : homme, 65 ans, niveau BAC + 5, ingénieur aéronautique puis masseur-kinésithérapeute, en couple, 2 enfants  
P22-P37 : homme, 58 ans, niveau BAC + 3, enseignant, en couple, 3 enfants  
P23-P38 : femme, 54 ans, niveau BAC + 2, infirmière, en couple, 2 enfants  
P24-P39 : femme, 60 ans, niveau BEP, en couple, 3 enfants  
P25-P40 : femme, 58 ans, niveau BAC + 3, enseignante, en couple sans enfant

## Annexe 4. Exemple de modélisation pour l'évaluation du risque cardiovasculaire global



ette fiche de score a  
sur objectif de vous aider  
calculer votre risque potentiel  
être confronté à un événement  
rdiovasculaire dans les 10 ans à venir.  
es estimations du risque sont basées sur  
s équations de l'étude menée à Framingham<sup>(1)</sup>.  
ette auto-évaluation ne doit en aucun cas  
mplacer le diagnostic de votre médecin traitant.  
u contraire, montrez-la à votre médecin traitant et  
riez-en avec lui lors de votre prochaine visite.

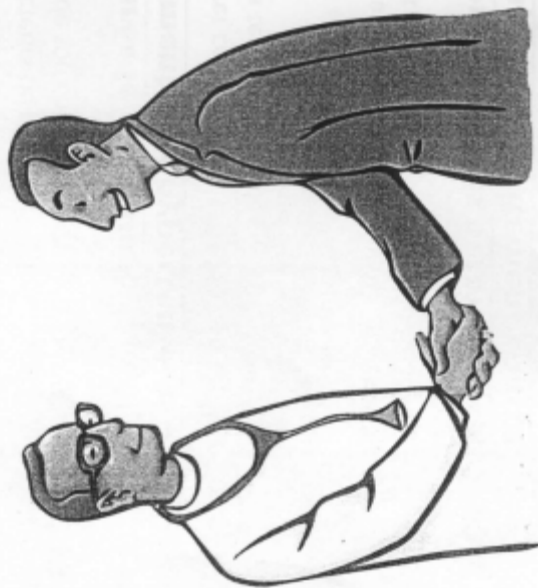
100 11000206 - © Mars 2004 - L'essentiel de la prévention - 423 004 616 0123

2

## Bernard, 62 ans

Bernard, commerçant, pèse 75 kilos pour une taille de 1,55 m. Jusqu'alors il n'avait jamais été malade mais c'était un grand fumeur (20 cigarettes par jour depuis l'âge de 20 ans). A l'âge de 40 ans, son médecin lui avait signalé une augmentation de son cholestérol sanguin. Il avait pris un traitement quelques mois puis l'avait interrompu. Depuis, il n'a jamais plus consulté.

Récemment, alors qu'il n'avait jamais eu aucun signe, il a eu brutalement une douleur dans la poitrine et a fait un infarctus. Les médecins, lors de son séjour à l'hôpital, lui ont signalé qu'il avait une hypertension et un excès de cholestérol nécessitant désormais un traitement médical.



*Annexes 5. Supports pédagogiques utilisés dans le cadre des séances d'éducation thérapeutique (C1)*

## Bernard

### 1 - A quoi est dû, selon vous l'accident de Bernard ?

- Au vieillissement.
- A l'excès de tabac.
- A l'excès de cholestérol.
- Au cumul de plusieurs facteurs de risques.
- A l'absence de traitement de son cholestérol depuis plusieurs années.

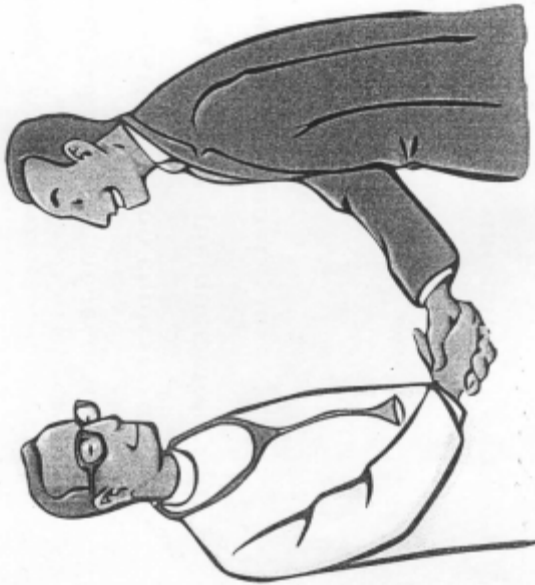
### 2 - Pendant quelle durée le médecin prescrira-t-il le traitement anti-hypertenseur ?

- Juste le temps de récupérer complètement.
- Le temps de normaliser la tension artérielle.
- 3 à 5 ans.
- Toute la vie.

Le médecin qui suit Bernard lui a prescrit un médicament contre le cholestérol, en disant qu'il fallait faire baisser le taux de mauvais cholestérol.

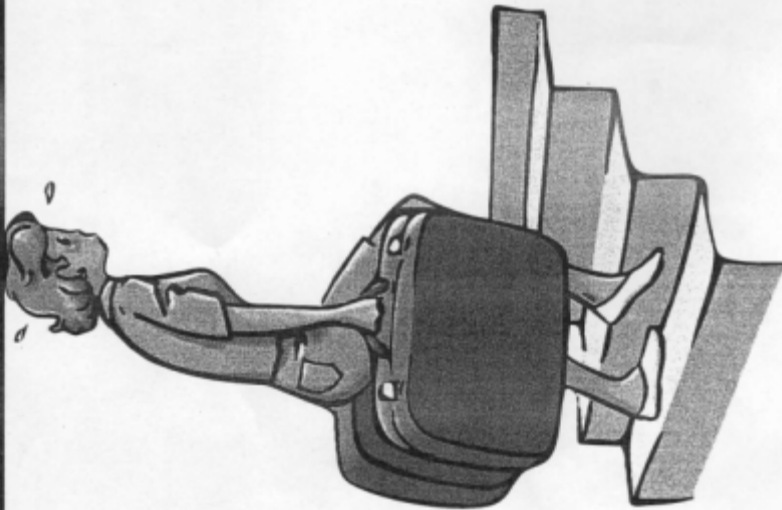
### 3 - L'une des conditions suivantes permet-elle à Bernard d'interrompre son traitement contre le cholestérol ?

- Normalisation des chiffres de cholestérol.
- Arrêt du tabac.
- Perte de 10 kg.
- Reprise d'une pratique sportive régulière.
- Aucune de ces conditions.



1

## Michelle, 65 ans



Michelle, ancienne employée de banque vient de cesser son activité professionnelle. Beaucoup d'occasions de sortir entre amis se présentent, avec des repas arrosés. Elle a pris environ 10 kilos en un an.

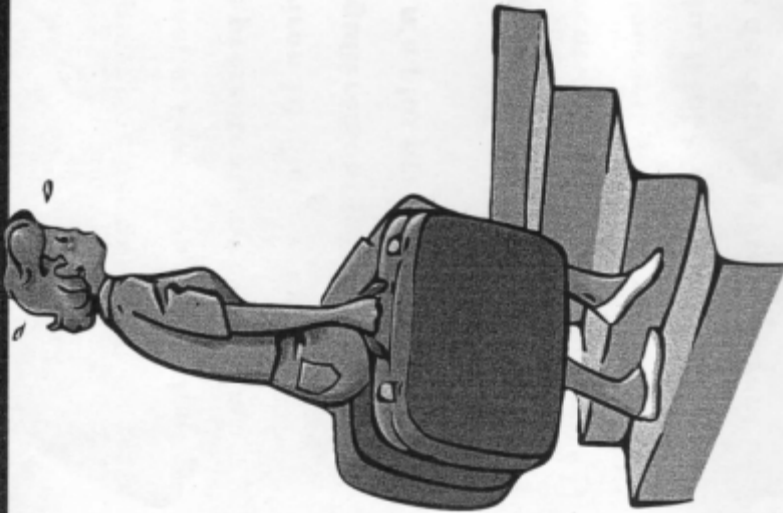
Elle a fait du tennis régulièrement jusqu'à l'âge de 35 ans, et depuis, elle n'a plus pratiqué aucun sport.

Depuis 15 jours Michelle a des douleurs de la poitrine ainsi que des essoufflements à l'effort (montée d'escaliers en portant des charges lourdes...). Son époux lui conseille d'aller voir son médecin. Il lui prescrit une analyse sanguine. Les résultats de cette analyse montrent un taux de sucre un peu élevé, un cholestérol total et des triglycérides augmentés, une baisse du cholestérol HDL ("bon cholestérol").



1

## Michelle



### 1. Que pensez-vous des résultats de Michelle ?

- Les anomalies observées sont normales pour l'âge.
- Les anomalies sont passagères (excès alimentaires et abus de boissons ces derniers jours).
- Les résultats s'expliquent par la prise de poids récente.
- Les résultats s'expliquent par le manque d'exercice.

### 2. A quoi peuvent être dues ses douleurs ?

- À des rhumatismes (âge).
- À un asthme débutant.
- À une maladie du cœur débutante.
- À la prise de poids.
- À un manque d'entraînement physique.

### 3. Que faut-il lui conseiller ?

- Surveiller son poids.
- Adopter une alimentation équilibrée.
- Attendre 6 mois sans rien changer puis refaire un autre bilan.
- Diminuer l'alcool.
- Diminuer la consommation de sucre.

# Groupe JAUNE

Référents : [REDACTED] ou [REDACTED]

## Matin

- 9 h : rendez-vous au gymnase :
  - ECHAUFFEMENT MUSCULAIRE
- 9 h 15 : MARCHÉ
  - Accompagné le premier jour pour les nouveaux
  - Seule ensuite
- 11 h : gymnase
  - GYMNASTIQUE
  - RELAXATION

## Après-midi

- Entre 14 h et 17 h :
  - VELO
- Après le vélo :
  - REPOS
  - Ou un peu de MARCHÉ
- Mercredi 14 h :
  - Séance d'information

*Annexes 6. Exemples d'emplois du temps des groupes couleurs (C2)*

### Emploi du temps du groupe ROUGE

Référent du groupe : .....

Date	Lundi	Mardi	Mercredi	Judi	Vendredi	Samedi
8H30	Vélo (entre 8h30 et 12h)	Vélo (entre 8h30 et 12h)	Vélo (entre 8h30 et 12h)	Vélo (entre 8h30 et 12h)	Vélo (entre 8h30 et 12h)	
9 H						
9H30						
10 H						
10H30						
11 H						
11H30	Relaxation*	Relaxation*	Relaxation*	Relaxation*	Relaxation*	
12 H						
12H15	Repas	Repas	Repas	Repas	Repas	Repas
14 H	Gymnastique Rouge *	Gymnastique Rouge *	Conférence	Gymnastique Rouge *	Gymnastique Rouge *	
14H30						
15 H						
15H30						
16 H	Marche	Marche	Marche	Marche	Marche	
16H30						
17 H						
17H30						
18 H		Diaporama Montagne ou Vélo				

\* Horaire soumis à modification, voir tableau d'affichage en face des ascenseurs. Pensez à vous munir de votre drap de bain pour la gymnastique et la relaxation.



Le cardiologue et votre référent de groupe vous ont jugé apte à passer dans le groupe rouge. Vous êtes donc capable de marcher 4 kilomètres en une heure. Maintenant, l'objectif est d'être régulier à l'effort et d'être capable d'adapter sa vitesse de marche au relief du parcours sans essoufflement ni douleur...**en vue du retour au domicile.**

Votre parcours quotidien au bord du lac demande le respect de **consignes de sécurité** dont voici le rappel :

- pas de départ sans l'équipe d'encadrement,
- la marche est une activité d'allure libre, sans esprit de compétition, sans douleur,
- marcher sans essoufflement veut dire que vous devez être capable de parler pendant l'effort quelque soit le relief ou l'allure de marche...**Sinon, ralentissez,**
- pensez à vous hydrater au cours de l'activité et à vous étirer avant de passer à la douche.

En complément de programme, vous pouvez faire de la **tonification musculaire**. Il vous suffit de prendre rendez vous chez les kinésithérapeutes ou d'en parler à votre référent de groupe.

### Emploi du temps du groupe VERT

Référent du groupe : .....

Date	Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi	Samedi
8H30	Vélo (entre 8h30 et 12h)	Vélo (entre 8h30 et 12h)	Vélo (entre 8h30 et 12h)	Vélo (entre 8h30 et 12h)	Vélo (entre 8h30 et 12h)	
9 H						
9H30						
10 H						
10H30						
11 H						
11H30	Relaxation *	Relaxation *	Relaxation *	Relaxation *	Relaxation *	
12 H						
12H15	Repas	Repas	Repas	Repas	Repas	Repas
14 H						
14H30						
15 H	Gymnastique Vert *	Gymnastique Vert *	Conférence	Gymnastique Vert *	Gymnastique Vert *	
15H30						
16 H	Marche	Marche	Marche	Marche	Marche	
16H30						
17 H						
17H30						
18 H		Diaporama Montagne ou Vélo				

\* Horaire soumis à modification, voir tableau d'affichage en face des ascenseurs. Pensez à vous munir de votre drap de bain pour la gymnastique et la relaxation.

Le cardiologue et votre référent de groupe vous ont jugé apte à passer dans le groupe **vert**. Vous êtes donc capable de **marcher 5 kilomètres en une heure**. L'objectif est maintenant, tout en préservant ces notions de régularité et de non compétition, de hausser votre rythme de marche à la fréquence cardiaque cible ou au seuil de dyspnée cible que vous avez défini avec votre référent de groupe.

Quelle que soit l'activité sportive à visée cardio-vasculaire choisie, vous aurez ainsi acquis les notions essentielles de la « mise en forme » au domicile à savoir : **régularité** (3 fois par semaine à quotidien), **quantité** (30 minutes à une heure en fonction de l'activité choisie) et **intensité** (rapide mais à un niveau de dyspnée de grade 2).

Pour rappel, les consignes de sécurité en vigueur pour la marche au lac sont toujours d'actualité :

- pas de départ sans l'équipe d'encadrement,
- la marche est une activité d'allure libre, sans esprit de compétition, sans douleur,
- marcher sans essoufflement veut dire que vous devez être capable de parler pendant l'effort quelque soit le relief ou les personnes qui vous accompagnent... **Sinon, ralentissez,**
- pensez à vous hydrater au cours de l'activité et à vous étirer avant de passer à la douche.

Si vous souhaitez faire du **footing** au bord du lac, il est **obligatoire** au préalable d'obtenir **l'accord d'un cardiologue et du référent de groupe**. Ce dernier vous indiquera les consignes précises à suivre et assurera l'encadrement de cette activité.

*PS : une dyspnée 2 veut dire qu'« à tout moment de l'effort, vous devez être capable de parler une phrase courte sans hacher les mots »*

**Annexe 7. Table de conversion des types d'effort physique en watts (C2)**

# OSEZ REPRENDRE DES ACTIVITÉS

(Ces activités sont présentées à titre indicatif dans des conditions climatiques idéales. Votre médecin les adaptera à votre état de santé.)

<b>NIVEAU 1 - (4 à 7 ml/kg/min) 40 - 80 WATTS</b>		<b>NIVEAU 4 - (14 à 18 ml/kg/min) 100 - 120 WATTS</b>	
Se laver, s'habiller Manger, peindre Faire la vaisselle	Travailler de bureau Croquer du pain Marcher - promenade à pied (1,5 km/h)	Faire du vélo Escalier - marche Escalier - marche rapide	Escalier - marche rapide Escalier - marche rapide Escalier - marche rapide
<b>NIVEAU 2 - (7 à 11 ml/kg/min) 80 - 80 WATTS</b>		<b>NIVEAU 5 - (18 à 21 ml/kg/min) 120 - 140 WATTS</b>	
Lancer le volant Marcher rapidement Escalier - marche rapide Escalier - marche rapide Escalier - marche rapide	Escalier - marche rapide Escalier - marche rapide Escalier - marche rapide Escalier - marche rapide Escalier - marche rapide	Escalier - marche rapide Escalier - marche rapide Escalier - marche rapide Escalier - marche rapide Escalier - marche rapide	Escalier - marche rapide Escalier - marche rapide Escalier - marche rapide Escalier - marche rapide Escalier - marche rapide
<b>NIVEAU 3 - (11 à 14 ml/kg/min) 80 - 100 WATTS</b>		<b>NIVEAU 6 - (21 à 25 ml/kg/min) 140 - 160 WATTS</b>	
Escalier - marche rapide Escalier - marche rapide Escalier - marche rapide Escalier - marche rapide Escalier - marche rapide	Escalier - marche rapide Escalier - marche rapide Escalier - marche rapide Escalier - marche rapide Escalier - marche rapide	Escalier - marche rapide Escalier - marche rapide Escalier - marche rapide Escalier - marche rapide Escalier - marche rapide	Escalier - marche rapide Escalier - marche rapide Escalier - marche rapide Escalier - marche rapide Escalier - marche rapide

### III. OPINIONS ET COMPORTEMENTS VIS A VIS DE LA PREVENTION.

PREC A votre avis, existe-t-il des précautions à prendre pour éviter une maladie du coeur comme un infarctus du myocarde ?

1 : oui  
2 : non  
9 : absence de données (ne sait pas).

Si réponse non ou 9, passer directement à la question AVIS (coder 8 de SURV1 à QUELLES).

SURV1- AUTRES Si oui, quelles précautions ?

Enregistrer les réponses spontanées  
(code 1) en utilisant la liste d'items de SURV1 à AUTRES.  
Ne faire aucun commentaire et ne pas suggérer de réponse.

1 : précautions signalées spontanément par le sujet.  
8 : question non justifiée (réponse 2 ou 9 en PREC)  
9 : absence de données (précaution non signalée).

#### 1. SURVEILLANCE :

SURV1 1.1- Surveiller son poids

SURV2 1.2- Surveiller son cholestérol

SURV3 1.3- Surveiller sa tension artérielle

SURV4 1.4- Surveiller son taux de sucre dans le sang

SURV5 1.5- Se faire surveiller par son médecin

#### 2. REGIME :

REGIM1 2.1- Régime pour ne pas grossir ou pour maigrir

REGIM2 2.2- Manger moins gras

REGIM3 2.3- Usage d'huiles ou de margarines particulières (riches en AG polyinsaturés)

REGIM4 2.4- Manger davantage de légumes verts, crudités, fibres, poissons, etc..

REGIM5 2.5- Régime pauvre en sel

REGIM6 2.6- Régime pauvre en alcool

REGIM7 2.7- Régime pauvre en sucres ou pour le diabète

REGIM8 2.8- Autre régime

## Annexes 8. Extraits du questionnaire épidémiologique lors de la phase de dépistage (C1)

AVIS1- AVIS13	A votre avis, les maladies du coeur dépendent-elles :	
	<u>Enumérer lentement les différentes causes possibles de AVIS1 à AVIS13 et enregistrer chaque réponse :</u>	
	1 : oui	2 : non
	3 : oui avec réserve (un peu, peut-être, etc...)	8 : ne sait pas
	9 : absence de données.	
AVIS1	. de l'alimentation	<input type="checkbox"/>
AVIS2	. du taux de cholestérol	<input type="checkbox"/>
AVIS3	. de l'hypertension artérielle	<input type="checkbox"/>
AVIS4	. du tabac	<input type="checkbox"/>
AVIS5	. de l'alcool	<input type="checkbox"/>
AVIS6	. des conditions de travail	<input type="checkbox"/>
AVIS7	. des soucis	<input type="checkbox"/>
AVIS8	. du surmenage	<input type="checkbox"/>
AVIS9	. du manque de sommeil	<input type="checkbox"/>
AVIS10	. du café	<input type="checkbox"/>
AVIS11	. des antécédents de maladie cardiaque dans la famille (hérédité)	<input type="checkbox"/>
AVIS12	. du taux de sucre	<input type="checkbox"/>
AVIS13	. du manque d'activité physique	<input type="checkbox"/>
PREVHTA	Pensez-vous qu'il existe des moyens pour prévenir l'hypertension artérielle (autrement que par des médicaments) ? 01 : non    02 : je ne sais pas	<input type="checkbox"/>
	Si la réponse est oui et que soit citée spontanément la réduction (ou la suppression), coder alors la réponse :	
	04 : du sel	
	08 : de l'alcool	
	16 : du poids (addition possible)	
	32 : du stress	
	99 : absence de données.	
CHOLES	Avez-vous déjà entendu parler des précautions à prendre vis à vis du cholestérol et de l'hypercholestérolémie ou avez-vous lu quelque chose à ce sujet ? 1 : oui    2 : oui un peu <u>ou</u> je n'y ai pas prêté attention 3 : non    9 : absence de données.	<input type="checkbox"/>
ALC	Selon vous, en moyenne, combien de verres d'alcool (vin, bière, apéritif, etc...) peut-on consommer par jour sans conséquence sur la santé ? Coder le nombre de verres. Si <1 verre, coder 00.    99 : absence de données.	<input type="checkbox"/>

## II. ENVIRONNEMENT.

## II.1. Activité physique.

- TRAPHYS Dans votre travail actuel ou dans votre dernier emploi, quel degré d'effort physique vous est-il demandé ? (addition possible)
- 0 : travail sédentaire  
 1 : travail léger : marche, petite manutention (<10 kg)  
 2 : travail moyen : professions manuelles sans gros effort, manutention d'objets assez lourds (> 10 kg et < 24 kg)  
 4 : travaux de force : quelques professions manuelles, manutention lourde (>25 kg)  
 8 : ne travaille pas actuellement  
 9 : absence de données.
- SPORT1 Au cours de l'année dernière, avez-vous fait régulièrement du sport (en dehors des trajets, du bricolage et du jardinage) ?
- 0 : jamais ou moins de 2 H par semaine  
 1 : oui, plus de 2 H par semaine  
 9 : absence de données.
- SPORT2 Si oui, depuis combien d'années ?
- Coder en années. 88 : pas de sport  
 00 : moins d'un an  
 99 : absence de données.
- TRAJ1 Au cours de l'année dernière, avez-vous fait régulièrement des trajets maison/travail pied ou en bicyclette (> 15 mn) ?
- 0 : jamais ou moins de 15 mn  
 1 : oui, plus de 15 mn  
 9 : pas d'information
- TRAJ2 Si oui, depuis combien d'années ?
- 00 : moins d'un an 88 : pas de trajet  
 99 : absence de données
- BRIC1 Au cours de l'année dernière, avez-vous fait régulièrement des travaux de bricolage ou jardinage (>2 H par semaine) ?
- 0 : jamais ou moins de 2 H  
 1 : oui, plus de 2 H par semaine  
 9 : absence de données
- BRIC2 Si oui, depuis combien d'années ?
- 00 : moins d'un an 88 : pas de bricolage ou jardinage  
 99 : absence de données
- HARDPHYS Laquelle des 4 conditions suivantes décrit le mieux votre activité physique actuelle en dehors de votre travail ?
- 1 : aucune activité physique hebdomadaire  
 2 : seulement une activité physique légère presque toutes les semaines  
 3 : une activité physique intense pendant au moins 20 mn, 1 à 2 fois par semaine.  
 4 : une activité physique intense pendant au moins 20 mn, 3 fois par semaine ou davantage.  
 9 : absence de données.

Madame, Monsieur,

**POURQUOI VOUS PROPOSE T-ON UN TEST D'EFFORT ?**

Vous allez réaliser un test d'effort dans un but diagnostique d'évaluation ou de dépistage d'un problème cardiovasculaire.

**Réalisation du test d'effort :**

Le principe du test d'effort est d'accroître le travail de votre cœur en augmentant ses besoins en oxygène par un effort musculaire réalisé sur bicyclette ou sur tapis roulant et d'enregistrer en permanence votre électrocardiogramme pour y déceler d'éventuelles anomalies.

Cette surveillance se prolonge quelques minutes après l'effort.

Vous devez préciser votre traitement habituel.

Cet examen nécessite votre collaboration active pour obtenir un test maximal selon vos capacités en présence d'un personnel qualifié qui surveille en permanence votre électrocardiogramme et votre tension artérielle au cours de l'effort et décide l'arrêt de celui-ci.

Le test d'effort nécessite la pose d'électrodes autocollantes ou aspirantes sur le thorax, après rasage si nécessaire, afin d'améliorer la qualité des enregistrements de l'électrocardiogramme.

Votre tension artérielle sera suivie régulièrement tout au long du test d'effort.

Vous devrez signaler tout symptôme particulier et inhabituel.

**LE TEST D'EFFORT COMPORTE T-IL DES RISQUES ?**

La salle d'épreuve d'effort comporte un personnel compétent et un matériel de réanimation adapté selon des normes établies par la Société Française de Cardiologie.

Les risques sont peu fréquents (troubles du rythme cardiaque, malaise, chute, complications articulaires ou musculaires) et les complications graves très exceptionnelles (infarctus, arrêt cardiaque, accident vasculaire cérébral, décès).

Vous pouvez demander au Médecin qui réalise le test toutes précisions supplémentaires sur la nature, les buts et les risques de ce test d'effort.

**QUELS BENEFICES PEUT-ON ATTENDRE DU TEST D'EFFORT ?**

Ce test soumet votre système cardiovasculaire à un effort intense et bref, pendant lequel sont recherchées objectivement des anomalies cliniques, électrocardiographiques ou tensionnelles. Le dépistage de celles-ci pourra conduire à vous prescrire un traitement adapté ou à vous proposer la réalisation d'autres examens plus spécialisés (scintigraphie, coronarographie).

*Ces documents ne constituent pas une décharge de responsabilité de l'équipe médicale qui vous prend en charge et qui vous a commenté ces informations générales en les rapportant à votre situation particulière.*

Je reconnais que la nature du test d'effort ainsi que ses risques et avantages m'ont été expliqués en termes que j'ai compris, et qu'il a été répondu de manière satisfaisante à toutes les questions que j'ai posées.

Fait à Toulouse le .....

En deux exemplaires dont un remis au patient et l'autre conservé dans le dossier

Nom du patient :

Signature :

IL

Code : 405407

Annexe 9. Document concernant la réalisation de l'épreuve d'effort remis au patient avant son arrivée au sein de CI.



## **Titre : Prévenir la maladie cardiovasculaire : socio-ethnologie du risque et de l'incitation sanitaire**

### **Résumé :**

La prévention des maladies cardiovasculaires est un enjeu majeur de santé publique. Un des objectifs de la prise en charge est de former le patient afin qu'il puisse adopter des conduites lui permettant de réduire le risque de complications graves. Les dispositifs agissent en ce sens sur le développement de l'autonomie.

A partir d'une enquête ethnographique réalisée au sein de deux dispositifs de prise en charge (dépistage, rééducation) et d'entretiens (n=59) auprès de professionnels et de patients, la recherche montre comment se construit « l'auto-soignant » par la formation aux risques et l'incitation au changement de style de vie. La première partie caractérise la logique d'intervention propre à chacun des dispositifs et montre que le rapport à l'autonomie est envisagé sur le mode d'une individualisation ou d'une approche collective du risque selon qu'il s'agit du dépistage ou de la rééducation. La seconde partie porte, suivant une perspective interactionniste, sur la construction du risque et de l'autonomie au sein des dispositifs. Elle montre qu'en dépistage prime *l'apprentissage du risque* selon une approche globale et multifactorielle de la santé ; alors qu'en rééducation il s'agit d'*apprendre à vivre avec le risque* par une discipline corporelle. Enfin, la troisième partie met en correspondance, suivant une approche culturelle du risque, la manière dont l'institution médicale et le patient *pensent* symétriquement le risque. Trois postures sont déterminées en lien avec les positions sociales des patients : l'« *administré* » qui se situe en délégation à l'égard du milieu médical ; l'« *auxiliaire médical* » partenaire du dispositif qui adhère au modèle de la prévention ; le « *patient-citoyen* » qui est critique à l'égard de l'institution médicale.

**Mots-clés :** *maladies cardiovasculaires ; relation médecin-patient ; risque ; autonomie ; confiance ; incertitude*

### **Abstract:**

Prevention of cardiovascular disease is a major public health issue. The aim of the management is to train the patient so that he could adopt healthy behavior to reduce the risk of serious complications. Medical institution act in this direction on the development of self-government.

From an ethnographic study conducted in two devices support (detection, rehabilitation) and interviews (n = 59) with professional and patient, research shows how to build "the self-caregiver" by training in risk and promoting change in lifestyle. The first part characterizes the intervention logic specific to each device and shows that the self-government is considered as an individualized or collective approach to risk depending on whether the detection or rehabilitation. The second part is, following an interactionist perspective, the construction of the risk and self-government within the devices. It shows that detection prevails risk learning through a comprehensive, multifactorial health, while in rehabilitation it is learning to live with the risk by a physical discipline. Finally, the third part shows, following a cultural approach to risk, how the medical establishment and the patient think the risk symmetrically. Three positions are determined in relation to the social positions of patients: the "*administered*" who is in the delegation to the medical community, the "*medical helper*" partner device that adheres to a model of prevention, "the patient-citizen" who is critical of the medical institution.

**Keywords:** *cardiovascular diseases; doctor-patient relationship; risk; self-government; trust; incertitude*