



# La chirurgie des patients

---

Expérience de l'hospitalisation en chirurgie, travail du patient  
et sécurité des soins

**MOUGEOT, Frederic**

**11/09/2017**



## RESUME

La plus grande partie des Français a fait, fait ou fera l'expérience d'une intervention chirurgicale au cours de son existence. Bien qu'elle soit commune à la majorité d'entre nous, cette expérience n'en reste pas moins singulière. Qu'est-ce qui fait que nous avons peur lorsqu'il s'agit de faire pratiquer une intervention chirurgicale ? Quelles pensées nous traversent ? Comment faisons-nous confiance à la médecine ? A partir d'une enquête de terrain au chevet des malades hospitalisés en chirurgie digestive et en chirurgie orthopédique, ce rapport livre une analyse de sociologie clinique et interactionniste sur la chirurgie du point de vue des patients. Le titre de ce rapport, « La chirurgie des patients », volontairement incisif, incite à considérer l'expérience de l'hospitalisation en chirurgie depuis la perspective des patients eux-mêmes.

En décrivant la manière dont les patients de la chirurgie se représentent leur passage à l'hôpital, ce rapport propose une plongée dans le travail des patients, depuis la découverte de leur maladie, jusqu'à leur sortie de l'hôpital. Il donne à voir la manière dont les patients développent une vigilance, mais aussi des tactiques et des stratégies pour maîtriser leur trajectoire de maladie dans le contexte actuel de l'hôpital gestionnaire. Ce faisant, il permet d'identifier la façon dont les patients se représentent les conditions de leur sécurité et agissent afin de la garantir dans le contexte hospitalier. Qu'est-ce qui importe pour les patients ? Etonnement, ce rapport nous informe que les indicateurs classiques de la sécurité des soins ne sont qu'une part infime du travail du patient pour s'assurer de sa sécurité à l'hôpital. Les représentations du soin de la part des patients entrent parfois en conflit avec celles de la médecine et celles du *New Public Management*. Attentifs à des signes discrets, les patients évaluent leur sécurité en évaluant leurs interlocuteurs au cours de temps forts de leur passage comme la réunion préopératoire ou les échanges postopératoires, échanges qui permettent au patient de remplir le vide vécu de l'intervention chirurgicale.

## Remerciements

L'étude Persepolis, dont ce rapport constitue la partie qualitative, est financée par la direction générale de l'offre de soins (DGOS).

Nous tenons à remercier les structures hospitalières qui ont accepté de nous recevoir ainsi que l'ensemble des patients qui ont joué le jeu de la recherche en sciences sociales et qui nous ont livré leur expérience alors qu'ils étaient hospitalisés.

Nous adressons enfin nos remerciements aux membres des Hospices Civils de Lyon, Philippe Michel, Sandrine Touzet, Pauline Occelli, Karine Buchet-Poyau, de France association santé, notamment Michel Sabouret, et du Centre Max Weber, Magali Robelet en particulier, pour leur encadrement et leurs encouragements tout au long de ce travail.

## Sommaire

INTRODUCTION.....	7
Une perspective de sociologie clinique et interactionniste.....	8
L'hôpital en réformes .....	9
La sécurité des soins : un nouveau domaine de santé publique diffusé à l'échelle mondiale .....	12
Du point de vue des patients.....	18
L'étude de la sécurité des soins du point de vue des patients.....	20
PARTIE I. L'EXPERIENCE DE L'HOSPITALISATION EN CHIRURGIE.....	23
Chapitre 1. La phase pré hospitalière .....	25
1. S'approprier ses maux.....	25
2. Se repérer dans le monde hospitalier.....	34
3. L'entretien préopératoire : répétition symbolique de l'intervention chirurgicale .....	41
Chapitre 2. La phase hospitalière .....	47
1. Les patients dans l'hôpital gestionnaire .....	48
2. Les patients et l'efficacité des professionnels de santé .....	59
3. Secteur public / secteur privé .....	61
Chapitre 3. La socialisation hospitalière .....	64
1. Reconstruire l'événement de l'intervention .....	64
2. Patient et socialisation hospitalière .....	68
3. Des jugements emprunts de l'expérience subjective.....	74
PARTIE II. LE PATIENT ET LA SECURITE DE SES SOINS.....	78
Chapitre 4. La perception de la sécurité du point de vue des patients .....	79
1. La notion de sécurité des soins vue par les patients en chirurgie.....	79
2. Erreurs médicales et traumatisme de l'hôpital .....	90
4. Le travail de distinction vis-à-vis des autres malades .....	103

Chapitre 5. La confiance et la communication.....	107
1. L'opération : un mal nécessaire .....	107
2. La confiance au centre des enjeux.....	110
3. Diminuer l'incertitude : fonder sa confiance.....	116
Chapitre 6. Sécurité des soins et compétences des patients .....	122
CONCLUSION .....	135
BIBLIOGRAPHIE .....	138
ANNEXES .....	147
Annexe 1. Guide et grille d'entretiens.....	148
Annexe 2. Liste des enquêtés .....	153
Annexe 3. La mesure de la sécurité des soins par les patients .....	157
TABLE DES MATIERES .....	171

*“Given the organization of hospital work, it is easy to see that these knowledgeable patients may sometimes attempt to prevent or at least catch staff members’ mistakes, seeking to have those rectified or rectifying the mistakes themselves; may enter into the articulation of tasks whose sequences might otherwise go awry; may provide some of their own so-called continuity of care through the daily three shifts and in the face of staff rotation-and so on. To repeat then: patients find themselves in a paradoxical- ironical is perhaps the more accurate term situation wherein they do delegate responsibility for care to the staff, but...” (A. L. Strauss et al. 1982, 978).*

## INTRODUCTION

La plus grande partie des Français a fait, fait ou fera l'expérience d'une intervention chirurgicale au cours de son existence. Bien qu'elle soit commune à la majorité d'entre nous, cette expérience n'en reste pas moins singulière. En urgence ou de façon programmée, dans un établissement choisi de façon mûrement réfléchi ou dans le lieu le plus proche de son domicile, l'intervention – et l'hospitalisation qui lui est liée – constitue le plus souvent une rupture dans le quotidien de ceux qui deviennent alors des « patients devant subir une intervention chirurgicale ». Derrière cette expression laissant entendre que les patients sont inactifs se cache un jeu subtil qui donne un rôle non négligeable aux patients. Un travail du patient (Strauss *et al.*, 1982) est opéré afin de participer le plus efficacement possible, ceci selon les ressources dont chacun dispose, à la bonne marche du soin. Si les patients ne considèrent pas avoir de prise sur l'intervention chirurgicale ou sur d'autres moments de leur hospitalisation, certains d'entre eux font preuve d'une forte implication et témoignent d'une capacité à agir dans les mondes de la médecine. Ces derniers activent par exemple un large réseau d'interconnaissances pour obtenir des conseils quant au choix du lieu d'intervention. Ils « se préparent » au pire et « s'organisent ». Ils font alors les « papiers » nécessaires à leur succession. Dans tous les cas, se rendre à l'hôpital pour une intervention chirurgicale n'est jamais anodin et implique aujourd'hui, à l'hôpital comme ailleurs, des ressources souvent bien connues des patients.

L'hospitalisation en chirurgie constitue ce que Marcel Mauss qualifiait de « fait social total » (Mauss, 2012) qui engage l'ensemble des institutions de la société. Pour l'étudier, il convient donc d'aller au plus près de l'expérience des individus et d'approcher, dans une démarche compréhensive, la manière dont ceux-ci vivent leur entrée à l'hôpital, l'intervention chirurgicale pour laquelle ils s'y rendent ainsi que la période de leur vie qu'ils passent dans le service de chirurgie qui les accueille.

L'intervention chirurgicale est un phénomène social bien identifié du point de vue de la sociologie du travail et de la santé. Le groupe professionnel des médecins spécialisés en chirurgie a fait l'objet d'études approfondies (Bercot, Horellou-Lafarge, Mathieu-Fritz, 2011). Les transformations récentes de la structuration de ce groupe ouvrent un questionnement sur la féminisation et la segmentation de la profession de chirurgien. L'activité que constitue le



métier de chirurgie a été appréhendée (Callon, Rabeharisoa, 1999). Le travail du chirurgien, à la fois hautement intellectuel et fondamentalement manuel, a fait l'objet d'analyses (Peneff, 1997) et la place du patient dans le champ opératoire a pu être intégrée au raisonnement sociologique (Hirschauer, 1991). Reste que l'expérience des patients de la chirurgie n'est appréhendée qu'au-travers du regard des professionnels de santé ou sous le prisme de la « relation médecin-malade » (Zolesio, 2013; Gagey, 2001), si bien que le temps passé par les patients à l'hôpital en attente d'une opération chirurgicale, celui qu'ils vivent sur la table d'opération et celui des suites opératoires sont associés au temps de l'intervention chirurgicale et au regard des professionnels de santé. Bien que le point d'acmé de l'hospitalisation en chirurgie soit bien le moment de l'intervention, le temps passé à attendre cette opération et celui passé à en décrypter les effets est bien plus étendu. En outre, rien ne dit que l'expérience des patients se superpose fidèlement à celle des professionnels de santé ni que la vie du groupe professionnel des chirurgiens ait une incidence sur celle de leurs patients. C'est pourquoi le parti d'interroger l'expérience des patients hospitalisés en chirurgie<sup>1</sup> est pris dans cet article.

## Une perspective de sociologie clinique et interactionniste

L'expérience de l'hospitalisation en chirurgie dont ce document rend compte est le fruit d'une démarche sociologique clinique (Gaulejac, Hanique, Roche, 2007). Fondé sur un matériau recueilli au chevet des patients, l'analyse entend mettre en évidence la manière dont les malades font de l'hôpital une expérience subjective et sensible. Il s'agit ce faisant de comprendre, du point de vue de ces sujets (Ollivier, 1995; Laplantine, 2007), ce qui importe (Kleinman, 2008) au malade au cours de son passage à l'hôpital et ce que font (Lhuilier, Waser, 2016) les milliers de patients lorsqu'ils se retrouvent hospitalisés.

Cette perspective s'inscrit par ailleurs dans la continuité des travaux interactionnistes d'Anselm Strauss et de son analyse du travail du patient (A. L. Strauss *et al.*, 1982). Le travail des patients hospitalisés n'a pas cessé depuis les travaux de Strauss. On peut même au

---

<sup>1</sup>Cette enquête constitue le versant qualitatif de l'étude PERSEPOLIS portant sur la mesure de la perception de la sécurité des soins par les patients de la chirurgie. Ce volet qualitatif vise notamment à la construction d'un questionnaire de mesure de la sécurité des soins du point de vue des patients. Engagée de manière inductive (Glaser, Strauss, 2009), cette enquête débouche plus largement sur la compréhension de l'expérience de l'hospitalisation en chirurgie par les patients.

contraire émettre l'hypothèse d'une intensification du travail du patient dans le contexte d'une valorisation de l'autonomie des malades et d'une intensification du travail des soignants. C'est pourquoi il est pertinent d'interroger de nouveau le travail du patient et de questionner la manière dont les malades tentent d'améliorer au quotidien la sécurité de leurs soins.

## L'hôpital en réformes

L'histoire récente de l'hôpital est marquée par deux phénomènes concomitants. Le premier est le conditionnement de l'activité hospitalière à la logique des coûts. L'introduction depuis une vingtaine d'années des outils issus du *New Public Management* accentue depuis lors la part comptable de l'activité hospitalière, parfois aux dépens de la logique du soin. Le second est l'importance grandissante accordée au point de vue des patients dans les mondes de la santé. Considéré comme un acteur individuel et collectif du soin, le patient fait, ceci en particulier depuis les années 2000, partie intégrante du processus de soin.

En France, la réforme des systèmes de santé initiée dans les années 1980 s'intensifie dans les années 1990. C'est en particulier à partir de 1996, avec les « ordonnances Juppé », puis par la loi de 2004 traitant de l'assurance maladie et enfin par la loi Hôpital, patients, santé, territoires (HPST) de 2009, que s'organise la transformation des systèmes de santé. Ces différentes réformes présentent des similitudes dans leur ambition et leur projet. Il s'agit d'une part de renforcer le rôle de l'Etat face aux partenaires sociaux dans la gestion du système assurantiel des maladies (D. Benamouzig, Pierru, 2016) et d'instituer la région en tant qu'échelon privilégié pour la coordination des différents acteurs du soin (Schweyer, 1998; Catrice-Lorey, L'Huillier, 1992). La naissance des agences régionales d'hospitalisation (ARH), remplacées par les agences régionales de santé (ARS), sont une illustration de ce double mouvement de réaffirmation du rôle de l'Etat – le directeur est nommé par le Premier Ministre – et de priorisation de l'échelon régional – la coordination des différents acteurs se joue au niveau régional.

Des outils de gestion de l'offre de soin sont mis en œuvre dans les années 1990 sur ce même échelon régional. Les schémas régionaux d'organisation sanitaires voient le jour en 1991 sous leur forme initiale. Depuis, ils ont été réaffirmés comme étant l'instrument privilégié d'une mise en adéquation de l'offre de soin et des besoins en matière d'équipement de santé à

l'échelle du territoire. Enfin, l'« instrument contractuel » (D. Benamouzig, Pierru, 2016) est, parmi les instruments hérités du New Public Management, mobilisé pour les régulations, à tous les niveaux de la décision, depuis le niveau central de l'Etat jusqu'à l'intérieur des établissements de santé.

Ces réformes du système de santé visent à rationaliser le contrôle des dépenses et à induire une maîtrise des coûts de santé (Bergeron, Castel, 2014). L'augmentation, réelle ou supposée (Duval 2002), des dépenses de santé a, dans un premier temps, débouché en France sur une augmentation des prélèvements sociaux (Palier 2005; Hassenteufel, Palier, 2001). Il s'agissait de juguler le déficit de l'assurance maladie en adaptant les recettes de l'Etat. Au fil du temps, c'est le contrôle des dépenses de santé qui s'est imposé comme étant le levier prioritaire de l'action publique. Après une tentative d'instauration d'une enveloppe budgétaire prédéfinie en 1980, c'est en 1983 que le budget global est imposé aux hôpitaux français (Moison, 2000; Pierru, 2007). La difficulté à maîtriser les dépenses de santé débouchent, par le « Plan Juppé » en 1996, sur la redéfinition d'un objectif national en matière de dépenses de santé. Cette nouvelle réforme provoque d'importantes mobilisations de la part des professionnels médicaux, en particulier libéraux, qui obtiennent, en 1998, l'annulation par le Conseil d'Etat des éléments touchant à la médecine libérale. L'hôpital public reste quant à lui soumis à des contraintes budgétaires fortes.

Cette méthode du paiement prospectif basé sur des tarifs qui vient remplacer la méthode d'un remboursement des dépenses réelles des établissements de santé est inspirée du *Medicare* américain qui s'est vu généraliser à l'ensemble du système de santé américain (Scott, 2000). Basé sur des catégories de malades classés en fonction de leur trouble, les *Diagnosis related groups*, qualifiés en France de « groupes homogènes de malades » (Daniel Benamouzig, 2005), le budget des hôpitaux est établi de façon prévisionnelle à partir du nombre et du type de patients appelant une prise en charge définie par son tarif. La gestion de la tarification à l'activité (T2A) s'appuie, à l'échelle des établissements, sur le Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI). Le PMSI a été créé en 1982 mais ce n'est qu'à partir de 1997 qu'une procédure budgétaire lui est associée. La tarification à l'activité, mise en place à l'hôpital général depuis 2004, parachève ce que certains sociologues perçoivent comme une forme de « marchandisation des soins » (Mas *et al.*, 2011).

Une seconde dimension des réformes de santé est l'affichage d'un objectif d'amélioration de la qualité des soins (Herreros, Milly, 2011). Ce second axe fort de l'action publique inclut la

question de la sécurité des soins. « La qualité » constitue une notion autour de laquelle une pluralité d'acteurs s'affronte (Marc Berg, 1997; Robelet, 2002; Cochoy, 2001). Bien que présentant des définitions divergentes, les « acteurs de la qualité » considèrent qu'il existe pour un problème de santé donné « une ou plusieurs réponses plus appropriées que d'autres » (Bergeron, Castel, 2014). Ce nouveau paradigme de la qualité des soins entend rationaliser l'information en direction des patients devenus usagers ou consommateurs des soins et prôner la transparence des pratiques (Power, Lebrun, 2005).

C'est dans cette optique que s'organisent des procédures d'accréditation et de certification des établissements de santé (Robelet, 2001). Les acteurs de la qualité visent par ailleurs l'amélioration de la coordination entre les différents acteurs du soin (Bloch, Hénaut, 2014), la fluidité des « itinéraires cliniques » (Zuiderent-Jerak, 2009) ou encore la diminution de l'attente aux urgences (Belorgey, 2010). Par ailleurs, un des défis de la qualité est de promouvoir un éventail de « bonnes pratiques » aux professionnels de santé afin qu'ils mettent en œuvre, dans un contexte de capacités cognitives limitées, la meilleure réponse possible au problème soulevé par le patient usager du dispositif de soin. La mise en œuvre de telles recommandations, ou de protocoles traduisant, dans un mouvement de rationalisation par la qualité, la volonté d'un glissement d'une médecine considérée comme un art à une médecine entendue comme science (M. Berg, 1995).

Les voies de la qualité sont plus particulièrement portées par les agences sanitaires. En France, le développement des agences de santé a débuté en 1987 par la création de l'agence nationale pour le développement de l'évaluation médicale (ANDEM) puis par la création en 1996 de l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) et, en 2004, la Haute Autorité de Santé (HAS). Face à ces nouveaux pôles de création de normes professionnelles, l'hôpital n'est plus le seul lieu de production et de diffusion des savoirs en matière de santé (Castel, Robelet, 2009). De fait, les praticiens cliniciens ne sont plus les seuls producteurs de normes professionnelles comme cela pouvait être le cas du temps de Freidson (Freidson, 1984). Participent aujourd'hui à la définition des bonnes pratiques professionnelles de nouveaux segments professionnels tels que les médecins de santé publique, des statisticiens, des représentants des usagers ou des consultants. Cette transformation vient atténuer le pouvoir des médecins cliniciens au regard du pouvoir renforcé d'une médecine de santé publique, fondée sur les preuves, et génératrice de pratiques professionnelles « rationnelles » et « scientifiques ».

Depuis la fin des années 1990, l'attention des chercheurs et des praticiens se porte sur la réduction du risque d'erreurs médicales dans les prises en charge en matière de santé. Certains de ces travaux mettent en évidence les ressorts permettant de diminuer ce risque et ont impulsé la mise en œuvre de nouveaux dispositifs de prévention des risques associés aux soins. Le domaine de la sécurité des soins (*patient safety*) émerge. Cette thématique recoupe pour partie des intérêts nationaux et internationaux en matière de politiques de santé. La sécurité des soins est en effet un axe prioritaire d'un certain nombre de politiques publiques de santé à l'échelle mondiale. Le regard qui imprègne les travaux sur la sécurité des soins sur les erreurs dans les domaines de la santé et de la médecine implique la transformation des cultures professionnelles, ceci afin d'améliorer encore la sécurité des patients.

### **La sécurité des soins : un nouveau domaine de santé publique diffusé à l'échelle mondiale**

L'intérêt des politiques publiques pour la question de la sécurité des soins fait suite à la production scientifique sur cette question. A partir des années 1990, de premières recherches mettent en lumière l'importance des facteurs systémiques dans les cas d'erreurs médicales. Ils préconisent de se détourner d'une approche punitive dans la gestion des erreurs médicales (Regenstein, 2004). Le rapport le plus fréquemment cité (Leape, 2004) est intitulé « *To err is human : building a safer healthcare system* » (Institute of Medicine (US) Committee on Quality of Health Care in America 2000). Commandé par l'Institute of Medicine (IOM), ce document alerte sur l'importance et l'urgence d'une réflexion sur la sécurité des soins. Selon ses auteurs, il y aurait entre 44 000 et 98 000 décès causés par des événements indésirables (EI) chaque année aux Etats-Unis. Des analyses similaires sont conduites quelques années plus tard en Grande-Bretagne, en Australie, en France et au Canada. Elles viennent confirmer ce que *To err is human* met au jour (Bagnara, Parlangeli, Tartaglia, 2010) : les erreurs médicales, et plus largement les événements indésirables associés aux soins (EIAS), constituent une atteinte grave et pourtant fréquente à la santé des patients. La communauté médicale est ainsi mise en garde dès 1999 (Deborah, 2005). A partir de cette date, pour l'IOM, les erreurs médicales doivent faire l'objet d'un suivi épidémiologique rigoureux. Les organisations de santé sont dès lors invitées à promouvoir la question de la sécurité des soins.

La diffusion du questionnement autour de la sécurité des soins passe par la circonscription d'un nouveau domaine d'intervention de santé publique. Une définition de ce nouveau champ est donc nécessaire. Les définitions de la sécurité des soins proposées à l'échelle internationale permettent de se saisir de ce nouvel objet. L'Institute of Medicine (IOM) définit la sécurité des soins comme la « liberté face aux blessures accidentelles liées aux soins et aux erreurs médicales » (Institute of Medicine (US) Committee on Quality of Health Care in America, 2000). A partir de cette définition, la mesure des effets du manque de sécurité des soins est possible. Cette définition permet de repérer que le défaut de sécurité des soins n'est pas sans effets sur les dépenses de santé. En effet, les erreurs médicales induisent le plus souvent une prolongation de la durée du séjour des patients (Smith, 1998) . Parmi ces erreurs, les erreurs de traitement médicamenteux occupent une place centrale (Leape *et al.*, 1991).

L'impact économique des défaillances en matière de sécurité des soins est alors mis en avant. D'après une évaluation faite en 1997, un dollar sur cinq des dépenses de santé aux Etats-Unis serait imputable à ces erreurs (Perrone, 1997). En 2000, un rapport pour le Président américain "Doing What Counts for Patient Safety" (Report of the Quality Interagency Coordination Task Force, 2000) conclut que les erreurs médicales représentent un coût annuel de 29 milliards de dollars aux Etats-Unis. L'étude *Healthgrade* ("Health Grades. Quality Study: Patient Safety in American Hospitals", 2004) indique quant à elle que les accidents médicaux les plus coûteux sont les plus nombreux et que la diminution des erreurs médicales permettait une diminution des dépenses de santé. Le coût financier des erreurs médicales participe ainsi à légitimer la recherche d'amélioration de la sécurité des soins. Dans les années 1990, la mise en saillance de ces erreurs et de leurs effets économiques et humains aboutit à la création d'organismes en charge de la vigilance concernant la sécurité des soins. Des dispositifs d'amélioration de la sécurité des soins voient le jour.

### Encadré n°1. La mise sur agenda internationale de la sécurité des soins

La mise sur agenda de la question de la sécurité des soins présente une dimension internationale forte mais l'appropriation de cette thématique diverge selon les Etats et les contextes nationaux. Les premières initiatives aux Etats-Unis, en Angleterre, en Australie et au Danemark attestent de l'hétérogénéité des contextes d'émergence de cette question.

Aux Etats Unis, l'AHRD (*Agency for Healthcare Research and Quality*) est créée en 1989. Cette agence participe au développement de programmes de recherches et d'intervention en matière de sécurité des soins. Le secteur privé investit aussi ce domaine : en 1991, l'*Institute for Health-care Improvement* (IHI) est créé aux Etats-Unis dans le but d'améliorer la prise en charge des patients (*Institute for Healthcare Improvement*, 1999) .

La question de la sécurité des soins commence dans les années 2000 à être portée au niveau international. En Australie, l'*Australian Council for Safety and Quality in Health Care* est créé en 2000. Il entend diminuer le nombre d'erreurs médicales sur le territoire australien. Un plan national d'action est lancé en 2001. En 2004, tous les Etats fédéraux australiens contribuent au signalement des événements survenus en matière de sécurité des soins (*The Australian Institute of Health and Welfare, and Australian Commission on Safety and Quality in HealthCare*, 2007). En Angleterre, le *National Health Service* lance l'agence *National Patient Safety Agency* afin d'identifier les problèmes liés à la sécurité des soins et de développer des stratégies pour améliorer la sécurité des soins. Si la question de la sécurité des soins est, aux Etats-Unis comme en Angleterre et en Australie, portée par des instances gouvernementales et fait l'objet d'une mise sur agenda top-down, l'émergence de ce domaine provient des professionnels de santé eux-mêmes au Danemark.

La légitimité de la question de la sécurité tend à grandir auprès des instances de régulation des systèmes de santé. En février 2003, le thème de la sécurité des soins intègre même le domaine des questions de société américain. Le *Reader Digest* titre sur les « erreurs fatales » à l'hôpital. La visibilité du thème de la sécurité des soins dans la presse générale encourage les pouvoirs publics à agir et à développer une expertise en ce domaine. A partir de 2004, un comptage plus précis des erreurs médicales met en lumière la sous-évaluation du nombre de décès liés aux erreurs médicales ("*Health Grades. Quality Study: Patient Safety in American Hospitals*", 2004). D'importants programmes de prévention des erreurs médicales sont mis en place. La sécurité des soins est également intégrée dans les objectifs des organisations de promotion de la santé tels que l'*URAC* et dans les organismes d'accréditation comme la *Joint*

*Commission on Accreditation of Healthcare Organizations (JCAHO)* (Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations, 2002). La même année, l'*Institute for Healthcare Improvement (IHI)* lance un programme ambitieux visant à « sauver 100 000 vies » en 18 mois. En 2005, la *Joint Commission International Center for Patient Safety* est créée pour continuer de faire porter l'attention internationale sur la question de la sécurité des patients.

Depuis 2002, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) développe plusieurs programmes d'amélioration de la sécurité des soins à l'échelle internationale. En mai 2002, l'assemblée internationale de l'OMS adopte la résolution 55.18 exhortant les Etats membres à prêter une attention toute particulière à la question de la sécurité des soins. En 2005, l'alliance mondiale pour la sécurité des soins est créée. Cet engagement international pour la sécurité des soins aboutit d'une part à la création par l'OMS du groupe *Patients for Patient Safety* et, d'autre part, à l'ouverture de nouveaux axes de recherche internationale en matière de sécurité des soins. Ces travaux conduisent notamment à élaborer une classification internationale de la sécurité des soins (*International Classification for Patient Safety*) et à développer des outils qui permettent, notamment par la formation, d'agir pour l'amélioration de la sécurité des soins.

### L'émergence tardive de la thématique de la sécurité des soins en France

Alors que la communauté internationale est alertée dès la fin des années 1990 et que des associations militent pour faire entendre le défaut de prise en charge des accidents médicaux, il faut attendre le milieu des années 2000 pour que l'Etat français se saisisse de cette question. En France, c'est la loi du 9 août 2004 qui fixe des objectifs chiffrés en matière de réduction des « événements iatrogènes » (Philippe Michel *et al.*, 2011). La première enquête sur les EIAS (Philippe Michel *et al.*, 2011) est commanditée par le ministère à la DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques) et confiée au CCECQA (Comité de coordination de l'évaluation clinique & de la qualité en Aquitaine). Cette étude est conduite une première fois en 2004 puis elle est renouvelée en 2009. Répondant au besoin d'indicateurs chiffrés découlant de la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, l'enquête ENEIS (enquête nationale sur les événements indésirables liés aux soins) (P. Michel *et al.*, 2011) constitue le premier instrument épidémiologique. Ces deux études successives ont notamment contribué à repérer la stabilité du nombre d'erreurs ayant un



impact sur la sécurité des soins. Les auteurs de ces rapports estiment la fréquence des événements indésirables graves (EIG) en cours d'hospitalisation à 6,2 pour 1000 jours. Ces EIG seraient évitables à hauteur de 40 %. Selon la même enquête, des résultats comparables sont observés dans les autres pays occidentaux (Amalberti *et al.*, 2016; Carayon, 2011; Bagnara, Parlangeli, Tartaglia, 2010). En 2011, le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) publie le rapport : « Pour une politique globale et intégrée de sécurité des patients. Principes et préconisations » (Haut Conseil de la santé publique, 2011) , en rappelant que la sécurité des patients s'inscrit : « dans la continuité de l'évaluation des objectifs correspondants de la loi de santé publique de 2004 » (Haut Conseil de la santé publique, 2011). Les auteurs de ce rapport font état d'un manque d'information des patients et des professionnels de santé sur l'ensemble des EI. Ils situent leur démarche dans un ensemble plus vaste, celui de la vigilance en matière de santé.

En mars 2012, un rapport de la DREES propose une « Analyse sociologique des politiques publiques de réduction des événements indésirables graves (EIG) à travers leur perception par les acteurs sanitaires » (Nacu, 2012). Alexandra Nacu, en charge de ce dossier, rappelle alors l'émergence en santé publique de la volonté de réduire les EIG. Au cours des vingt dernières années, le domaine de la sécurité des soins est devenu incontournable pour les acteurs des mondes de la santé et de la médecine. Les enjeux de l'amélioration de la sécurité des soins (coûts financiers, risques pour les patients, etc.) sont tels que le phénomène des EI fait aujourd'hui l'objet de nombreuses études et analyses. Pour autant, cet enjeu de santé publique mais aussi économique échoue largement à mobiliser les usagers et les professionnels de santé.

### **Les blocages de la mise en œuvre du modèle de la sécurité des soins**

Malgré le caractère non négligeable du risque en matière de sécurité des soins, cette question de santé publique n'a qu'un faible écho parmi les usagers et les professionnels de santé. On constate même une forme de relégation du domaine de la sécurité des soins. La sécurité des soins illustre les blocages inhérents au système de santé actuel. Par ailleurs, la terminologie mobilisée, la difficulté du passage au raisonnement systémique et dans la place des usagers dans la sécurité des soins témoignent du déficit de légitimité de ce problème de santé publique.

Depuis l'émergence de la thématique de la sécurité des soins, ce domaine d'étude et d'intervention est marqué par l'euphémisation des dysfonctionnements qu'il cherche à mettre à l'agenda. Les erreurs médicales, les accidents médicaux ou chirurgicaux et les effets non souhaités liés aux soins ne font pas l'objet d'un travail d'analyse ambitionnant la gestion la plus efficace possible du risque. Tout se passe comme si la sécurité des soins ne nécessitait pas de vigilance portée par le groupe et que la gestion de soins, médicaux ou chirurgicaux, ne devait pas être considérée comme porteuse de risques engageant une responsabilité collective dans les ensembles organisés concernés.

Les « complications » ont longtemps été considérées comme un risque inhérent à l'activité chirurgicale elle-même, l'imputabilité des causes serait difficile à établir. Face à ce risque, perçu comme le résultat d'un geste et non pas de l'organisation, la gestion au cas par cas a longtemps été préconisée. Dans ce contexte, le risque fait partie intégrante de l'activité médicale et chaque professionnel a individuellement la charge de le diminuer en effectuant avec le plus de précision possible le geste médical ou soignant pour lequel il a une expertise. Certaines complications liées aux interventions chirurgicales ne sont d'ailleurs pas identifiées comme relevant d'une défaillance des professionnels de santé. Les erreurs ou les dysfonctionnements dont elles sont le produit peuvent ne pas avoir été repérées par les équipes médicales et soignantes et ne font le plus souvent pas l'objet d'un travail réflexif.

Le vocable et les indicateurs mobilisés pour appréhender la question de la sécurité des soins portent la trace de cette difficulté à caractériser le risque. La mesure de la sécurité des soins passe par la notion d'« événement indésirable ». Plutôt que de mobiliser les notions d'erreur, d'accident ou d'incident, c'est la notion d'événement indésirable qui est retenue. Cette notion évacue à la fois la possible gravité de l'événement, son impact sur le sujet qui en est victime, ainsi que l'éventuelle responsabilité des équipes dans sa survenue. Elle tend à masquer ce qu'elle souhaite paradoxalement qualifier. Le vocabulaire de la sécurité des soins, qui s'éloigne d'ailleurs de celui des associations de victimes d'accidents médicaux, euphémise le phénomène qu'il entend mettre au jour.

Qu'en est-il alors du point de vue du patient ?

## Du point de vue des patients

### Du malade au patient-acteur

La critique de l'image du patient passif abandonnant son corps à la médecine a commencé à trouver un écho dans les années soixante (Moutel, 2009). A cette figure d'Homme altéré devant supporter la douleur et tolérer l'adversité est associée celle d'un corps condamné à être passif. Dans cette conception des rapports entre soignants et soignés, la médecine est seule capable de décrypter les maux de celui qui est contraint de se laisser « prendre en charge ». Les professionnels de santé tirent une légitimité de cette asymétrie : celle issue d'un partage inégal des ressources et des savoirs entre professionnels de santé et patients. Cette asymétrie fait dorénavant, et ceci depuis les années 1960, l'objet de critiques de la part des malades et de leur environnement familial. Ceux qui étaient renvoyés au statut de profanes considèrent à présent avoir leur mot à dire. Ils militent pour s'arracher du rôle prescrit de patients dont ils pensent qu'il les dessert, y compris d'un point de vue strictement médical. A partir des années 1960, la grogne commence à sourdre. Les patients cherchent à se dégager de la soumission au pouvoir médical. Certains deviennent même les acteurs de leurs propres soins. Capable d'interpréter et d'agir dans les mondes de la santé, ces nouveaux acteurs du soin ne s'extraient plus de leur existence dès lors qu'ils sont frappés par la maladie. Ils vont même, au contraire, faire preuve d'autonomie et se voir pris au sérieux, et parfois même être entendus dans leur expérience de la souffrance, de la maladie et de la médecine.

### Un destin lié aux crises sanitaires

Le passage du rôle de patient à celui de patient-acteur est intrinsèquement lié aux affaires de santé publique qui ont marqué la fin du vingtième siècle. C'est pour lutter contre les effets associés à ces crises que des groupements de patients se constituent en France. Au moment de crises sanitaires, comme l'affaire du sang contaminé ou lors de l'épidémie de VIH, les malades, considérant les dégâts causés par les pratiques et les discours médicaux stigmatisants, se regroupent et se constituent en groupes de pression. En condamnant le

caractère infâmant des prises en charges médicales, ces malades refusent de se voir réduits au statut d'objet de la médecine.

La figure du patient-acteur, associée à ces groupements de malades qui cherchent à transformer les pratiques et les discours des acteurs médicaux pour davantage de reconnaissance de l'expérience des patients, a émergé lors de la pandémie du VIH (Flora, 2013). Compte-tenu du nombre de malade concernés et de leurs caractéristiques sociodémographiques, c'est par le VIH que l'implication des patients dans le soin prend un trait nouveau (Barbot, 2002). D'acteurs individuels, les patients deviennent des acteurs collectifs. Ce mouvement « a véritablement instauré la figure du patient actif et réformateur, désignant les insuffisances du système de santé pour faire face à de nouvelles problématiques, participant aux processus d'organisation et au choix d'orientation en santé publique, et conférant aux associations de malades un rôle dans les politiques de traitement et l'usage des médicaments, faisant appel au soutien de l'opinion publique » (Jodelet, 2013). Critique de l'organisation des soins instituée, actif dans les soins qui lui sont prodigués, le patient-acteur participe activement aux soins comme à la réflexion, parfois critique, sur son organisation. Membre d'un groupement, son affiliation lui permet de se présenter en tant qu'acteur collectif et de renforcer son poids dans l'éventuel rapport de force qui pourrait l'opposer aux représentants des institutions de santé.

Les patients parviennent par leurs actions à se faire entendre et à infléchir les manières de faire dans les prises en charge de ce type d'affections. Nés dans la tourmente des crises sanitaires, les groupements de patients, le plus souvent associatifs, occupent aujourd'hui une place majeure dans le domaine de la santé. En défendant leurs intérêts à partir de l'expertise qui est la leur, les groupements de patients ont une influence grandissante (A. Pernet, Mollo, 2012) et occupent une place centrale dans l'organisation des soins.

### **Le patient et ses étiquettes**

Depuis les premiers travaux autour de la crise du VIH, la littérature scientifique regorge de références à la figure du patient-acteur. Valorisant tantôt l'expertise dont sont porteurs les malades du fait de leur connaissance expérientielle de la maladie et de la médecine, tantôt leur capacité à dialoguer et à suivre les instructions des professionnels de santé, une pluralité de

dénomination est venue qualifier cette nouvelle figure. Le relevé effectué par Luigi G. Flora (Flora, 2013) et repris par Adeline Pernet (Adeline Pernet, 2013) permet d'en dresser la liste : patients-ressources (Tim Greacen, Jouët, Collectif, 2012), patients médiateurs (*peer educators*), pairs aidants (Roucou, 2008; Le Cardinal, 2008), médiateurs de santé, médiateurs pairs (Girard *et al.*, 2012), patients formateurs (Jouet, Flora, Las Vergnas, 2010; Flora, 2013), patients experts (Girard *et al.* 2012), patients diplômés en éducation thérapeutique (Tourette Turgis, 2015), patients partenaires (A. Pernet, Mollo, 2012; Dumez 2012; Eüller-Ziegler, 2007), patients sentinelles (Crozet, d' Ivernois, 2010), patients auto-normatifs (Barrier, 2007), patients cochercheurs (T. Greacen, Jouet, 2009). Cette inflation lexicale marque le passage d'un rôle de patient marqué par la passivité et l'asymétrie entre, d'une part le malade et, d'autre part, celui qui lui porte un secours médical, vers un rôle actif dans lequel le patient est porteur de savoirs et revendique un pouvoir lui permettant de dialoguer et de négocier avec les représentants de l'autorité de la médecine.

## L'étude de la sécurité des soins du point de vue des patients

Plutôt que d'envisager l'expérience de l'hospitalisation sous le seul angle psychologique, singulier, cette enquête effectuée au chevet des patients de services de chirurgie orthopédique et de chirurgie digestive invite à penser la construction du rôle de patient au sein des services de chirurgie de l'hôpital. A partir d'un matériau composé de 80 entretiens semi directifs menés auprès des patients de 5 services de chirurgie (3 services de chirurgie orthopédique et 2 services de chirurgie digestive), l'analyse sociologique porte sur la construction de l'expérience de l'hospitalisation en chirurgie ainsi que sur la manière d'envisager et de catégoriser la sécurité de ses soins à l'hôpital.

Les discours ainsi recueillis renseignent sur les liens entre trajectoire de maladie et expérience subjective et éclairent sur les carrières de patients contraints de subir une intervention chirurgicale à l'hôpital. Cette expérience, sensible, peut rejoindre de façon subjective et en s'éloignant de la focale médicale, la thématique de la sécurité des soins. Au cours de leur hospitalisation, certains patients mobilisent des compétences, une expertise pour agir sur la

sécurité de leurs soins, pour témoigner ou pour comprendre leur situation. De cette étude questionnant l'expérience des patients, le sociologue peut générer des indicateurs ancrés dans la pratique des enquêtés et proposer des pistes pour la constitution d'un questionnaire portant sur la thématique de la sécurité des soins du point de vue des patients.

L'expérience de l'hospitalisation en chirurgie est ici retracée en suivant les trois principaux temps d'une hospitalisation : la phase pré-hospitalière, la phase hospitalière, la phase post-hospitalière. Ces trois grandes phases dans lesquelles s'inscrit la trajectoire de maladie des patients permet de mettre au jour les ressources mobilisées par les patients afin de gérer ou de maîtriser les incertitudes liées à la prise en charge hospitalière de leur maladie.

## Méthode

Cette enquête constitue le versant qualitatif de l'étude PERSEPOLIS portant sur la mesure de la perception de la sécurité des soins par les patients de la chirurgie. Ce volet qualitatif vise notamment à la construction d'un questionnaire de mesure de la sécurité des soins du point de vue des patients. Engagée de manière inductive (Glaser, Strauss, 2009), cette enquête débouche plus largement sur la compréhension de l'expérience de l'hospitalisation en chirurgie par les patient.

L'analyse s'inscrit dans une perspective de sociologie compréhensive et clinique. Elle entend par ailleurs poursuivre l'étude engagée dans les années 1980 par Anselm Strauss sur le travail du patient (A. L. Strauss *et al.*, 1982). Les entretiens (N=80) furent menés au chevet de patients hospitalisés en chirurgie digestive ou orthopédique d'avril 2016 à janvier 2017.

### *Revue de la littérature en sciences sociales et en santé publique*

La recherche documentaire a été menée à l'aide de quatre outils d'investigation bibliographiques. Une revue de la littérature médicale en santé publique a été menée en utilisant la base de données Medline via PubMed. Les mots-clés du Medical Subject Heading (MeSH) utilisés étaient : *Patient Safety*, *Patient participation*. A cette première recherche bibliographique s'est ajoutée une recherche dans les domaines des sciences humaines et

sociales. Les bases de données de Cairn, de Persée et de Science Direct ont été utilisées. Les mots-clés mobilisés étaient : Sécurité des soins et Participation des patients.

### *Enquête qualitative auprès des patients de la chirurgie*

Une enquête qualitative par entretiens semi-directifs a été menée auprès de patients issus de 5 services de chirurgie. 3 services de chirurgie digestive, gastrique et endocrinienne et 2 services de chirurgie orthopédique ont été investigués. Au total 80 patients ont été interrogés.

L'enquête s'est déroulée en deux temps. Dans un premier temps, 30 entretiens exploratoires ont été conduits auprès de patients issus de deux services, l'un de chirurgie digestive, gastrique et endocrinienne, l'autre de chirurgie orthopédique. Ces entretiens, peu directifs et construits sur la base d'un guide d'entretien très ouvert<sup>2</sup>, ont permis la constitution d'une grille d'entretien semi-directifs pour la seconde phase de l'étude qualitative<sup>3</sup>.

### **Economie du rapport**

Le rapport est structuré en deux parties allant de l'expérience la plus générale des patients à la question de leur rôle dans l'amélioration de la sécurité des soins. La première partie expose l'expérience vécue par les patients de l'hospitalisation en chirurgie. La seconde partie présente les éléments pour une approche compréhensive de la sécurité des soins du point de vue des patients.

---

<sup>2</sup> Voir Annexe 1.

<sup>3</sup> Voir Annexe 1.

**PARTIE I.**  
**L'EXPERIENCE DE L'HOSPITALISATION EN CHIRURGIE**



Subir une intervention chirurgicale, être hospitalisé dans un service de chirurgie expose à un grand nombre d'incertitudes : Un diagnostic va-t-il être posé ? Quelle sera sa gravité ? Quelles sont les chances que l'intervention envisagée permette de recouvrir la santé ? Quels sont les risques liés à cette intervention ? Le risque d'erreur est-il important ? L'anesthésie sera-t-elle efficace ?

Certaines de ces questions vont se poser avant-même l'entrée du patient à l'hôpital et décider largement de sa trajectoire de maladie. C'est à cette occasion, au cours de la phase pré-hospitalière, que les patients vont faire appel à des ressources, ceci afin de limiter les incertitudes propres à ce segment de l'hospitalisation.

Avant d'être hospitalisé, les patients ont à gérer la traduction de leur souffrance et de leurs maux en symptômes afin d'enclencher le schéma traditionnel « symptôme-diagnostic-traitement-guérison (mort) » (Baszanger, 1986) sur lequel s'appuient les acteurs des mondes de la médecine.

C'est notamment le cas au cours de leur recherche diagnostique et dans leur choix du lieu de l'intervention.

# Chapitre 1.

## La phase pré hospitalière

La phase pré hospitalière est dans un premier temps marquée par la recherche ou l'annonce d'un diagnostic sur des maux jusque-là vécus subjectivement. Dans cette phase, le patient va tenter d'inscrire sa trajectoire de maladie dans le monde de la médecine. Pour ce faire, il développe une série d'aptitudes et s'inscrit dans un travail du patient (A. L. Strauss *et al.*, 1982) intense qui le conduit s'appropriier les codes et les valeurs du monde de la médecine. Dans cette perspective, le travail du patient consiste dans un premier temps à faire concourir une lecture profane et une lecture médicale des troubles observés dans le corps.

L'incertitude est à ce stade particulièrement grande mais elle peut n'être perçue que de façon discrète par des personnes ne portant que peu d'attention à ces maux. Si l'attention au corps est souvent liée à l'origine sociale des malades (Boltanski, 1971), le passage des symptômes au diagnostic demande un certain nombre de ressources qu'il convient d'évoquer : à qui s'adresser pour diagnostiquer des maux encore indéfinis ?

Quel sens donner au diagnostic formulé par le médecin ? Ces questions supposent l'existence de ressources que le patient peut activer afin de diminuer l'incertitude de sa maladie et agir sur sa propre trajectoire de maladie. Il s'agit alors de s'approprier sa maladie, de se repérer dans les mondes de l'hôpital et de la médecine et de répéter de façon symbolique l'intervention chirurgicale à venir au cours de l'entretien préopératoire.

### 1. S'approprier ses maux

La première étape de la phase pré hospitalière consiste en la reconnaissance et l'appropriation de sa maladie. Il s'agit, pour le patient, de trouver une traduction médicale à ses maux puis de trouver les armes lui permettant de « se battre » contre la maladie. Ce travail d'identification demande un engagement important du malade ainsi qu'un certain nombre de ressources spécifiques.

## 1.1. Reconnaître les signes de sa maladie

Avant d'entrer à l'hôpital pour subir une intervention chirurgicale, une phase plus ou moins longue s'étale durant laquelle la personne malade s'oriente, avec plus ou moins de ressources, vers le service dans lequel elle sera hospitalisée. Cette phase pré hospitalière débute par la reconnaissance de la maladie et se termine par le choix du lieu de l'hospitalisation. L'entrée dans la phase pré hospitalière peut être lente ou être brutale, elle dépend du processus de reconnaissance de la maladie.

### 1.1.1. La lente reconnaissance des signes de la maladie

La reconnaissance de la maladie dont souffre la personne implique un travail de mise en lien d'une série de sensations, de douleurs par exemples, avec des critères nosographiques permettant de qualifier les maladies. Pour certains, la douleur est telle que le malade est rapidement conduit à s'engager dans ce travail de reconnaissance de la maladie.

C'est notamment par l'intermédiaire d'une ou plusieurs consultations médicales que s'opère cette mise en lien. Celle-ci peut aussi s'effectuer au domicile du patient par le biais d'Internet ou d'autres moyens d'expertise profanes :

Et bien c'est-à-dire qu'au mois de mai. Pour tout dire déjà j'ai beaucoup d'arthrose. Donc de l'arthrose lombaire, cela expliquera pourquoi j'ai négligé un petit peu ce que j'ai ressenti. Et d'un seul coup, j'ai donc mes lombaires qui m'ont fait très mal. Donc je me suis dit... Bon j'ai pris des cachets supplémentaires ! Et puis j'ai marché, j'ai un peu oublié un peu mon mal. Parce-que c'est vrai qu'il y a des moments où l'on a des crises d'arthrose... Et puis j'ai perdu l'appétit. Je n'étais pas malade mais je n'avais pas faim. Donc pas d'affolement non plus etc. Et puis pendant 15 jours cela a duré donc je suis allée voir le médecin.

(CD214, femme, 70 ans, retraitée, chargée d'affaire dans une banque, cancer du pancréas).

Avant d'aller consulter le médecin, la personne peut tenter de venir à bien de son mal par l'automédication. Lorsque la douleur persiste et que le trouble s'installe sans même trouver de signification sociale acceptable, une consultation chez le médecin peut permettre au malade de conférer du sens à son expérience :

Et donc je suis allée voir mon médecin qui n'a pas l'habitude de me voir et qui m'a donné – parce-que j'avais un petit peu des remontées acides- pour l'estomac etc. Cela m'a fait du bien sur le moment, pas de problème. Et puis le 2 juin, pour dire, vous voyez cela fait de mi-mai au 2 juin, c'est relativement rapide ! Le 2 juin au matin je me suis levée et j'ai cru que j'urinai du sang tellement c'était épais et noir. Donc j'ai appelé le 15, j'ai expliqué ce qu'il se passait

et il m'a envoyé tout de suite une ambulance. Donc on m'a passé tout de suite un scanner. Et : cancer du Pancréas ! Donc vous voyez c'était en 15 jours.

Mais les signes de la maladie peuvent ne pas faire l'objet d'une interprétation satisfaisante et le trouble perdurer. Il arrive même, comme pour ce patient, que de nouveaux « symptômes », plus impressionnants, fassent leur apparition. Le signe est alors donné pour passer à une nouvelle phase de la trajectoire de maladie, celle de l'urgence hospitalière :

Donc j'avais une jaunisse carabinée. D'ailleurs c'est un peu cela pour que j'ai ce truc... En fait la jaunisse m'a peut-être sauvé la vie ou tout du moins m'a prolongé ma vie ! Parce-que j'aurais encore attendu et 15 jours après c'était terminé, je n'étais pas opérable donc voilà ! Donc je tiens quand même à ce que les gens sachent que quand on a... On ne peut pas passer sur des trucs, parce-que donc c'est vrai que j'ai beaucoup d'arthrose et donc j'ai passé le mal au dos qui aurait dû m'alerter mais bon... Voilà c'est comme tout. Et puis après c'est le parcours du combattant ! Donc on a commencé, comme c'était tout bouché, de m'opérer pour déboucher le pancréas donc cela s'est bien passé il ne faut pas non plus dire que l'on souffre le martyr, cela serait mentir. Après on m'a mis une poche pour pouvoir me faire de la chimio. On a fait de la chimio. Donc la chimio c'est 3 jours tous les 15 jours de chimio. Donc un jour en hôpital de jour, et puis 2 jours à la maison. Alors voilà, donc on m'a testé... Il y avait 3 types de chimio que j'ai bien supportés. Par contre il y en a qui ne les supportent pas. Il faut dire les choses. C'est difficile, hein, mais c'est surmontable si on a l'esprit de vainqueur.

(CD214, femme, 70 ans, retraitée, chargée d'affaire dans une banque, cancer du pancréas).

La douleur vient au service du patient pour la reconnaissance de sa maladie. Dans le cas de ce patient, ce sont même d'autres douleurs que celles liées à sa pathologie qui l'ont menées chez le médecin et lui ont permis de détecter le trouble pour lequel il doit se faire opérer.

Dans d'autres cas, la douleur n'est que peu présente et le malade ne « bénéficie » pas de signes lui intimant d'aller consulter un médecin. C'est le cas de cette patiente atteinte du cancer à un stade avancé qui entre subjectivement dans la maladie alors même que sa maladie est déjà à un stade avancé.

Le cancer a été très sournois comme d'habitude, je n'avais pas beaucoup de signes et puis voilà. J'ai été hospitalisée le 30 octobre 2015 et 15 jours, 3 semaines après je savais. Cela va me donner encore quelques mois donc on va voir.

(CD213, femme, 62 ans, orthophoniste en CMPP, cancer du pancréas)

« Sournois », le faible nombre de signes porté à la conscience du malade, mais aussi dans d'autres cas la faible attention de certains patients (en particulier ceux des classes populaires) à leur propre corps peut condamner le patient à la découverte tardive de sa maladie et à une entrée bouleversante dans la phase préopératoire.

Dans la majeure partie des cas, la situation est plus complexe. Pour de nombreux malades, c'est davantage un parcours de reconnaissance de la maladie qui s'ouvre. Ce parcours est

composé de plusieurs rencontres médicales, de spécialités différentes, permettant d'affiner au gré des rencontres, la nosographie aboutissant, *in fine*, ceci bien souvent grâce à la technique, à la reconnaissance de la maladie. C'est le cas de ce patient qui, face à des maux d'estomac, consulte une série de médecins et repère qu'il présente, au-delà d'une occlusion intestinale, une tumeur endocrine.

Ce qu'il y a c'est que j'ai de gros problèmes de digestion, maux de ventre. On a peut-être découvert ce qu'il y a au bout de plusieurs mois. Je suis toujours allé voir des médecins traitants mais je ne suis jamais allé voir de spécialistes. J'ai une occlusion intestinale. Ils ont découvert aussi par la suite qu'il n'y avait plus de tumeur endocrine. J'ai été opéré la nuit de vendredi à samedi. Je suis resté en soins intensifs pendant 3, 4 jours ; je suis revenu ici dans le service de chirurgie digestive, on continue à me soigner. Pour l'instant je n'ai pas à me plaindre. J'étais un peu fâché avec la nourriture donc maintenant c'est un peu dur à repartir pour manger, prendre des forces. Depuis hier, je marche dans le couloir ; là je marche tout seul. Encore de petites difficultés sur certaines choses. [...] Je n'ai pas choisi. J'ai eu tellement de douleurs et de vomissements dimanche, il y a une semaine, qu'on a appelé le SAMU et le SAMU nous a dirigés sur la chirurgie digestive aux urgences à Grange Blanche. Aux urgences on m'a fait des examens. J'ai vu des internes en gastroentérologie, en digestion. On m'a mis une sonde naso gastrique pour évacuer tout ce qu'il pouvait y avoir et trainer dans l'estomac et nettoyer. On m'a dit : « On vous opérera quand cela sera bien séché » Ils voulaient attendre un petit peu pour ne pas me mettre de poche. En fait il s'est avéré que j'ai fait de la fièvre donc ils ont pris la décision de m'opérer en urgence.

(CD215, homme, 67ans, retraité, chauffagiste, occlusion intestinale).

Le parcours de reconnaissance de la maladie peut s'apparenter à une série de « découvertes » dont le patient fait l'expérience au fil de ses différents adressages chez des spécialistes médicaux divers. Ce parcours peut être long et impliquer un nombre important de spécialistes médicaux. Lorsque, en fin de parcours le patient est mis au courant de sa maladie, même face à un diagnostic peu optimiste, le malade est bien souvent satisfait de connaître « la vérité » sur son état de santé et d'avoir pu identifier sa maladie.

### 1.1.2. *L'accident, l'événement et l'urgence*

Le travail de reconnaissance des signes de la maladie peut être brutal. Lorsqu'il s'agit d'un accident ou d'un événement qui fait émerger d'un seul coup des douleurs et des symptômes qui n'étaient auparavant pas présents.

De nombreux patients font le récit de leur entrée à l'hôpital non pas comme étant le fruit d'une lente mise en concordance des signes et de la symptomatologie de leur pathologie mais

bien plutôt l'issue circonstanciée d'un accident fortuit qui les ont conduit à faire l'expérience de l'urgence et, bien souvent, du service des urgences.

C'est un accident de trajet en moto en sortant du travail il y a 4 ans, le 18 janvier cela va faire 4 ans. *Quelqu'un entre.* J'ai été grièvement blessé à la jambe. Malgré toutes les interventions qu'il y a eu, j'ai de la greffe osseuse qui ne prend pas. C'est la 8<sup>ème</sup> opération et je suis sûr que cela sera la dernière ! Il faut que cela prenne, cela prendra ; toutes les chances ont été mises du bon côté avec le Docteur X. qui a repris mon dossier. J'étais suivi sur Macon, je ne suis pas originaire de Lyon. C'est le Docteur qui a repris mon dossier à zéro ; franchement je me sens en totale confiance. C'est important la confiance.

(CO401, homme, 54 ans, chef de secteur, accident de moto, complication).

L'entrée dans le monde médical peut être particulièrement brutale comme dans le cas d'un accident de la route. Elle peut déboucher sur une prise en charge au long cours. D'autres circonstances, moins violentes, peuvent faire entrer brutalement dans le monde hospitalier.

Je suis tombée. J'avais peut-être dû trop arroser le réveillon déjà et surtout j'ai une omission vestibulaire c'est-à-dire que j'ai des pertes d'équilibre et des vertiges, c'est le cerveau qui transmet mal à l'oreille. Je fais des chutes de tension donc je tombe d'un coup. Tout ceci mêlé a fait que je me suis retrouvée par terre. Je préparais le repas et mon mari heureusement est arrivé pour m'aider, c'est lui qui m'a trouvée.

(CO402, femme, 66 ans, retraitée de la police nationale, chute).

En chirurgie orthopédique, nombre d'entrées en urgence sont le fait d'une chute. La prise en charge de l'accident est d'abord externe à l'hôpital. La famille, l'entourage ou des personnes présentes au moment de l'événement alertent les secours.

On a appelé les secours, cela a duré au moins une demi-heure parce qu'ils étaient débordés. C'était en plein courant d'air c'est pour cela qu'il y avait encore plus de glace à cet endroit ; il fait très froid à 5 h du matin, à Paris c'était glacial. C'est l'ambulance de Roissy qui est venue me prendre en charge et qui m'a emmenée. Il y a un hôpital à Roissy dans l'enceinte de l'aéroport. On m'a emmenée à l'hôpital de Roissy où là j'ai dû attendre pas mal toute la matinée. Ils ont trouvé un hôpital. À Roissy ils doivent envoyer leurs blessés un peu plus graves, il y en a qu'ils arrivent à soigner cela dépend de ce que c'est. Là ils ont tout de suite vu que c'était le col du fémur. Ils m'ont envoyée à je ne sais plus quel hôpital à côté de Roissy. De toute façon je n'avais pas le choix. C'était vendredi matin. Le problème c'est que j'étais sous anticoagulant donc on ne peut pas opérer tout de suite, il faut attendre un délai. Ils n'ont donc pas pu m'opérer en urgence, on a attendu.

(CO412, femme, 70 ans, retraitée, ancienne employée de musée, chute, col du fémur)

L'attente des secours, le parcours en ambulance, sont les premiers temps d'une confrontation parfois problématique avec le système de santé. Cette confrontation est particulièrement manifeste lors de l'entrée aux urgences.

Les urgences cela a été forcément un peu long ; je pense qu'ils prennent par priorité. Comme je ne me plaignais pas trop et qu'il y en a qui avaient l'air de beaucoup souffrir, qui sont bien repartis sur leurs pieds ! Quand j'ai été prise en mains, cela a été bien, ils se sont bien rendus

compte du problème ; il n'y a pas eu de soucis. Il y a eu radios, scanner ; ils m'ont même fait un scanner du cerveau pour voir s'il n'y avait pas quelque chose parce que j'étais tombée sur la tête. J'étais tout à fait satisfaite. D'ailleurs la petite jeune fille m'a laissée une enquête, elle fait un doctorat, elle devrait m'appeler. Elle faisait son truc d'hypnose, elle me tenait la main, elle me parlait. Les toubibs étaient très bien.

(CO402, femme, 66 ans, retraitée de la police nationale, chute).

Alors je suis arrivée aux urgences ! J'avais très mal. Il y a un médecin qui est venu qui doit faire le tri je pense. Il m'a regardée. Il y a une personne qui m'a prise en charge, qui m'a déshabillée, qui m'a enlevée mes bijoux, mes bagues etc. J'ai été sur un brancard dans la file d'attente. Je suis arrivée à 13 h. J'ai attendu jusqu'à au moins 18 h. Ils étaient débordés, il y avait beaucoup de personnes âgées sans doute des grippes. Heureusement j'ai une amie qui est venue me tenir compagnie, cela s'est bien parce que c'est très long. À 18 h et quelque, on m'a mise dans un box, j'ai encore attendu. Ensuite il y a une petite jeune externe qui fait des études de médecine qui est venue me voir, qui m'a un peu auscultée, posé des questions etc. Après j'ai vu le médecin interne. On m'a plâtrée et j'ai dit : « Je ne peux pas rentrer chez moi comme cela » donc on m'a fait monter dans la chambre et on m'a opérée.

(CO405, femme, chute, deux poignets cassés, retraitée, secrétaire trilingue)

L'attente aux urgences, c'est la rencontre avec les principes de fonctionnement du monde médical. Il s'agit, pour ceux qui attendent leur tour, d'endosser le rôle de patient. Ce rôle implique pour le malade de s'approprier les règles et les principes de fonctionnement du monde médical. Le principe de la priorité faite aux urgences conduit par exemple les patients souffrant de troubles considérés médicalement comme mineurs à attendre plus longtemps une prise en charge que les patients présentant des soucis majeurs de santé. Ce principe fait l'objet d'une appropriation par les patients qui peuvent soit, comme c'est le cas dans le précédent extrait, minimiser leur souffrance, soit, comme le feraient d'autres patients, tenter de visibiliser leur douleur en escomptant obtenir une prise en charge plus rapide. Dans ce jeu autour de l'urgence, les patients ne sont donc pas passifs, ils entrent de plein pieds dans un système de comparaisons entre malades qui ne cessera tout au long de leur présence à l'hôpital. Face à la diversité des interprétations du rôle de patient, il peut y avoir de bons et de mauvais patients. Tout au long de leur hospitalisation, les patients critiqueront les mauvais patients et tenteront au maximum de répondre aux exigences du rôle du bon patient. Reste que ce rôle est exigeant et qu'il est parfois difficile de tenir une ligne de conduite irréprochable quand les douleurs sont trop importantes.

L'attente aux urgences peut dans certains cas déboucher sur une hospitalisation. C'est le cas des patients que nous avons rencontré. Pour certains patients, cette hospitalisation n'est pas la première et ceux-ci bénéficient d'une forme d'expertise les conduisant à mieux exprimer leurs choix tout en répondant aux exigences de la tenue de leur rôle de patient. Ce choix peut s'exprimer dès la venue des secours, premier temps de la confrontation avec le monde

médical. Il porte alors que le lieu de consultation en urgences et donc sur l'éventuel lieu futur d'hospitalisation.

Lorsque les patients choisissent leur lieu d'hospitalisation en urgence, c'est bien souvent qu'ils ne sont pas à leurs premiers contacts avec le monde médical. Le plus souvent, ils sont des « habitués » de l'hôpital et ont leurs habitudes en matière de lieu d'hospitalisation. Ils insistent alors pour être conduits par les secours dans le service d'urgences de l'hôpital dont ils sont familiers.

Je connais presque tous les docteurs. [...] C'est pour cela que j'ai dit aux pompiers que j'aimerais bien ici car ils ont le dossier. Tous les Docteurs communiquent. Justement dans l'ascenseur j'allais voir le secrétariat pour savoir ce qu'on faisait pour le 2 février, s'ils ne pouvaient pas faire la radio de l'orteil en même temps parce qu'il va partir en rééducation lundi. Dans l'ascenseur j'ai rencontré le Docteur X. qui m'a dit qu'il était au courant de tout, qu'il était ici, qu'ils allaient voir ce qu'ils allaient faire, qu'ils allaient certainement repousser ces rendez-vous. Je ne sais pas s'ils vont passer la radio. Il m'a dit : « Je suis au courant je m'en occupe » il est très gentil, très bien.

(CO407, homme, 82 ans, retraité, dépanneur électroménager, chute, fracture du col du fémur)

Dès l'entrée aux urgences, s'observent des différences dans les manières d'interpréter le rôle de patient. Ces divergences dans la tenue du rôle de patient sont avant tout le produit d'un apprentissage du patient au fil de ses rapports avec le monde médical. L'expression d'un choix durant les échanges avec les secours, la manière d'exprimer sa douleur face aux professionnels de santé, constituent autant d'éléments codifiés s'apparentant pour le patient à une marge de manœuvre difficilement maîtrisable sans une connaissance préalable du fonctionnement du système de santé. L'entrée aux urgences, lieu a priori de l'équité entre patients, est marquée par des différences dans la tenue du rôle de patient. Ces différences sont avant tout observées par les malades eux-mêmes qui, en se comparant avec leurs voisins, en évaluant leurs conduites voire en les reproduisant de façon mimétique, font l'apprentissage du rôle de patient le plus efficace pour une situation donnée. Reste que cet apprentissage du rôle de patient se fait sous la double contrainte de la douleur et des exigences du système de santé.

Que cela soit à l'issue d'un long travail de reconnaissance de la maladie ou, de façon plus brutale, suite à un accident, la phase préopératoire ouvre un espace dans lequel le patient se doit de lutter contre la souffrance et la maladie. C'est alors qu'une nouvelle étape de la phase préopératoire s'ouvre, celle consistant à « se battre » pour lutter contre la maladie.



## 1.2. Se battre contre sa maladie

Ce titre, « se battre », volontairement puissant, renvoie au discours des patients qui nous rappellent que la phase qui précède l'entrée à l'hôpital n'est pas marquée par une absence de travail de la maladie. Au contraire, les patients, ayant identifié leur maladie, disent « se battre » pour lutter contre elle. En effet, la reconnaissance de la maladie ouvre la voie d'un travail de la maladie qui est interprété par les malades au-travers de la métaphore guerrière. C'est en particulier le cas pour le cancer comme l'a particulièrement bien mis au jour Susan Sontag dans son ouvrage *La maladie comme métaphore* (Sontag, Paloméra, 2005).

Eh bien, je crois que j'ai dit : « Soit tu vas y passer soit il faut que tu te prennes en main. Il faut pouvoir prolonger ta vie. ». Et donc j'ai un petit fils qui est tellement adorable et qui, comme il a vu que je n'étais pas bien, il a dit je serai ton médicament. Donc j'ai dit : « Il sera mon médicament ! ». Donc voilà je transporte sa photo avec moi... Son petit cadeau qu'il m'a fait... C'est lui quand je... J'arrive à avoir des petits moments de... où... mais bon cela ne dure pas... Cela ne dure pas parce qu'en fait bon ben je vais en parler à une infirmière qui va me dire : « Voilà bon ben vous n'êtes pas la première, vous ne serez pas la dernière ! Il y en a qui s'en sortent, il y en a qui ne s'en sortent pas ! Mais si vous vous laissez aller vous n'avez aucune chance de vous en sortir » Donc on a un choix ! C'est comme l'opération. C'est soit vous ne vous faites pas opérer et à ce moment-là bon et bien vous savez le délai parce-que bon c'est très rapide comme cancer. Soit vous tentez une chance donc cela sera moins rapide ce qui ne veut pas dire que cela ne reviendra pas. Parce-que là bon, le professeur qui m'a opérée dès le premier jour où l'on s'est rencontré m'a dit : « Bon ben je ne veux pas présumer, mais il y a une forte probabilité que vous aurez encore au minimum 6 mois de chimio derrière quoi ! ». Donc voilà ! Je le sais ! Ce qui ne veut pas dire que... Je la supporterai, je ne la supporterai pas... Bon, voilà ! Demain je peux aussi traverser la rue et me faire renverser. Donc on est là en train de parler et demain on ne sait pas hein. Non ! Non, mais... Il faut être un peu fataliste dans la vie ! Faire tout ce que l'on peut pour s'en sortir mais ne pas non plus dire toujours... Donc voilà si cela peut servir à quelqu'un pour dire que... Voilà ! On peut tout du moins se battre et c'est déjà pas mal.

(CD214, femme, 70 ans, retraitée, chargée d'affaire dans une banque, cancer du pancréas).

Se battre nécessite un travail de conviction. Celui du bien-fondé de l'expérience médicale de l'expérience vécue. Pour cela, il faut que la « vérité » soit dite et qu'une concordance déroutante existe entre, d'une part, le discours médical, et, d'autre part, l'expérience vécue de la personne devenant patient.

Dans le cadre de ce travail de conviction, les manières de faire des médecins importent au patient. Les patients apprécient la franchise des médecins qu'ils rencontrent et leurs manières parfois à la limite de l'abrupte, de présenter les choses.

J'ai besoin que l'on me dise la vérité. Donc cela ne m'a pas choquée. Peut-être que cela aurait été quelqu'un d'autre cela l'aurait choquée. Donc c'est un truc qui est un peu, je pense que c'est suivant un peu la personne. Mais je pense qu'il faut dire la vérité. Car oui c'est vrai qu'il

y en a qui ne vont pas être capable de supporter la vérité mais de toutes façons ils n'auront non plus la force de se battre. Donc il faut dire les choses. Soit on est capable d'avoir la vérité et à ce moment-là on essaye de se battre. Je ne dis pas que l'on réussit. Mais au moins on essaye. Soit on ne vous dit rien et vous vous enfoncez tranquillement quoi ! Donc moi je suis tout à fait pour que l'on me dise la vérité.

(CD214, femme, 70 ans, retraitée, chargée d'affaire dans une banque, cancer du pancréas).

A l'annonce de la maladie, ce patient dit se trouver face à un choix : soit celui consistant à attendre l'issue de sa maladie qui ne peut qu'être défavorable, soit celui, « de la vérité », qui implique de se battre pour lutter contre la maladie.

Ce choix, la plupart des patients disent le faire. C'est le cas de ce patient qui a dû subir une nouvelle intervention :

J'ai dit : « Ce n'est pas une bonne nouvelle ? » « Non » je n'ai pas pleuré cette fois-là parce que la première fois j'avais pleuré. Je me suis dit que c'est la dernière opération sinon j'y reste. [...] Alors je n'ai rien dit aux soignants, c'était dans ma tête. Je me suis dit : soit j'y arrive, soit je n'y arrive pas. Quand ils m'ont amené au bloc à 16 h je suis resté assez longtemps dans le bloc. Il y avait des soignants qui se disputaient et je me suis dit que si c'était eux qui m'opéraient cela n'allait pas le faire. J'ai entendu qu'il y avait la chirurgienne et deux professeurs qui venaient en supplément. Cela m'a rassuré aussi sur ce côté. C'est tout. Je n'ai pas posé plus de questions que cela.

(CD217, homme, 22 ans, étudiant, licence d'intervention sociale, fistule et une infection).

Le travail du patient, au-delà de la mise en concordance du discours médical avec leur propre expérience, consiste à repérer la marge de manœuvre dont ils disposent et ainsi la manière dont ils vont pouvoir interpréter leur rôle de malade. Ce travail d'ajustement général s'effectue dans l'économie des relations avec les professionnels de santé rencontrés mais aussi avec les autres patients, pairs avec lesquels le nouveau patient ne cesse de se comparer, que ce soit dans le quotidien hospitalier en observant le comportement des autres malades ou à la maison en confrontant son expérience avec celle d'autres patients partageant leur parcours sur Internet.

« Se battre » ou « y rester », endosser le rôle de patient et tenter de l'interpréter au mieux, tel est le « choix » que le malade dit avoir à effectuer au cours de son entrée dans la phase préhospitalière. Pourtant, comme les prochains développements l'attesteront, le travail du patient ne se limite pas à cette alternative.

## 2. Se repérer dans le monde hospitalier

Une fois ses maux appropriés, il convient de se repérer dans le monde hospitalier. Il s'agit dans un premier temps de s'approprier les grandeurs d'un monde qui nous est plus ou moins étranger. Pour ce faire, un important réseau de sociabilité est activé. La force des liens faibles prime ainsi que la proximité dans le choix du lieu de l'hospitalisation.

### 2.1. Les chirurgiens et leurs grandeurs

C'est en dehors de l'hôpital que la personne devient malade, qu'elle donne un sens à ses maux et qu'elle fait l'apprentissage des catégories médicales qui vont l'amener à interpréter sa maladie en un ensemble cohérent de symptômes débouchant sur un diagnostic.

La recherche de la personne la plus compétente est engagée dès lors que le malade identifie ses symptômes. Cette recherche constitue une autre dimension du travail effectué par le malade.

Cette entrée dans la maladie ou dans la crise dans le cadre d'une maladie chronique peut-être subite :

Cela m'est arrivé quand j'étais en train de pêcher au bord de la rivière, à côté d'Oyonnax. Tout de suite, les pompiers m'ont transféré à l'hôpital d'Oyonnax, et ils m'ont dit : « Qui est-ce qui vous suit ? » J'ai dit : « C'est l'hôpital Lyon-Sud, le docteur Untel », ils m'ont donc rapatrié ici, et là il a dit : « Il faut faire quelque chose, je vais faire des analyses ». Il m'a ouvert, il a enlevé le matériel et il a gratté tout l'os. Quand il a ouvert, c'était infecté, c'était purulent donc ils ont décelé un staphylocoque « Capitis ». On l'a tous sur la peau, mais s'il y a une fracture ouverte, il entre et se colle à l'os. Cela c'était en 2014, et c'est la dernière intervention.

Le lieu ? Cela s'est fait, parce qu'à une époque je faisais du rugby, j'étais dans l'équipe des minimes, après j'ai fait junior et il y avait les gars qui jouaient en national, qui se fracturaient parfois des trucs et qui allaient à Lyon pour voir le Professeur X. donc, c'est un nom qui m'est toujours resté.

(CO2, homme, 55ans, chauffeur routier, calculs rénaux, staphylocoque).

En urgence, les pompiers conduisent le patient à l'hôpital. Dans ce cas pour lequel le patient a déjà un suivi hospitalier, les personnels d'urgence poursuivent la prise en charge dans le même établissement. Le lieu de suivi donné dans l'urgence aux pompiers témoigne pour partie du travail du patient pour rechercher la personne la plus compétente pour prendre en charge ses maux. Ancien sportif, cet enquêté a bénéficié de ressources importantes du fait de

son activité sportive. Il a pu, grâce aux conseils de spécialistes, s'orienter dans les mondes de la médecine (Bujon, Mougeot, 2014; Bujon, Mougeot, Ginhoux, 2016). Ces conseils issus d'un début de carrière sportive sont ici transposés pour bénéficier des meilleurs traitements possibles.

L'hospitalisation peut aussi être programmée et s'inscrire dans une trajectoire de maladie au cours de laquelle l'intervention chirurgicale intervient plus tardivement et de manière moins subite.

J'avais un problème de santé et ce problème de santé pouvait être réglé par mes connaissances que par le chirurgien qui m'a opérée, en l'occurrence Monsieur X. donc je suis venue à l'hôpital puisqu'on m'a dit que c'était la personne la plus compétente. D'autres médecins : mon médecin traitant qui m'a adressé à lui, d'autres médecins parmi mes connaissances qui m'ont dit que lui, c'est vraiment... je devais me faire faire une ablation de la thyroïde et ils m'ont dit : « Il faut que tu ailles là-bas » C'est d'abord par mon médecin qui m'a conseillé de voir ce Monsieur en me disant que c'était la sommité au niveau de la thyroïde et que si j'avais à me faire opérer cela serait par lui. Il m'a donc adressée à lui. J'en ai discuté avec d'autres médecins qui m'ont dit : « C'est tout à fait cela » Si je peux, si ces professeurs opèrent encore et peuvent opérer, si on peut se faire opérer par eux, c'est formidable.

(CD15, femme, 66 ans, retraitée, agent immobilier, ablation de la thyroïde).

Pour les patients qui ne maîtrisent pas – du fait de leur absence de rapports préalables avec le monde médical – le choix du lieu de leur hospitalisation, c'est dans l'après-coup qu'un jugement sur les compétences de leur médecin s'effectue.

Je suis tombé sur... j'ai eu un peu de chance quand même : un chirurgien d'une valeur inestimable.

(CO 407, homme, 82 ans, retraité, dépanneur électroménager, chute, fracture du col du fémur)

Lorsque le temps est du côté du patient et qu'il peut prendre le temps nécessaire pour programmer son opération, celui-ci s'engage dans un travail de repérage de l'offre médicale disponible. Ce travail ne s'effectue pas seul. Il est au contraire négocié entre différentes sphères sociales (famille, amis, médecine, etc.). Parmi elles, le monde de la médecine est particulièrement investi. Dès lors, les échanges avec les différents médecins sont déterminants. C'est à partir de ceux-ci que l'« avis » du patient peut se construire.

## 2.2. La force des liens faibles dans le choix du lieu de l'intervention

Le médecin généraliste est le plus souvent le premier interlocuteur. Il est consulté et considéré comme une personne ressource dans l'aiguillage du patient vers un confrère qualifié et digne de confiance pour l'intervention à programmer.

Eh bien, on demande. On demande à son toubib d'abord, et en discutant avec des personnes. Beaucoup de personnes que l'on connaissait travaillaient dans les hospices civils de Lyon, donc on est arrivé à le connaître.

[travaillent aux HCL] Mon beau-père, ma femme, et une de mes filles.

Par exemple : « Est-ce que vous connaissez un bon chirurgien ? » On savait à peu près où on allait, mais on demande souvent aux personnes qui se sont faites opérer avant nous : « Quel était le chirurgien qu'elles ont eu et où est-ce qu'elles ont été opérées ? » On recherche d'abord cela. Maintenant, c'est courant comme opération. On entend le nom se répéter plusieurs fois, donc on commence à savoir en demandant un peu aux personnes ; on sait tout de suite quel est le spécialiste d'une hanche, quel est le spécialiste d'une cheville et ainsi de suite.

(CO3, femme, 75 ans, retraitée, forain, cancer de la gorge).

Les rendez-vous médicaux sont l'occasion de « sonder » le médecin pour trouver avec lui la solution la plus bénéfique pour le patient. Le médecin généraliste est une personne ressource pour s'aiguiller dans les mondes de la médecine. On l'interroge pour s'orienter et pour trouver le « meilleur » chirurgien pour l'opération qui est à programmer. Il s'agit de « savoir où l'on va » et d'obtenir des informations permettant de diminuer l'incertitude et les inquiétudes qui lui sont associées. Par ces échanges multipliés, il s'agit de repérer la personne la plus fréquemment citée, celle qui semble ainsi incontournable dès lors que l'on évoque ce domaine de la médecine. « On entend le nom plusieurs fois », de cette opération de répétition naît l'évidence du choix du lieu de l'opération.

Le médecin généraliste n'est qu'un des multiples interlocuteurs sollicités par le malade dans son choix du lieu de l'intervention. Plusieurs médecins spécialistes aussi peuvent être consultés.

J'ai consulté un chirurgien près de chez moi c'est-à-dire dans la Drome. J'ai consulté Monsieur X. qui est un grand spécialiste des hanches. En plus, j'ai un ami qui travaille comme aide-soignant dans cette unité, et qui m'avait recommandé ici. Du coup, j'ai décidé de me faire opérer, ici.

(CO10, femme, 66 ans, retraitée, institutrice puis professeure de FLE, prothèse de hanche).

J'ai fait confiance en mon gastro. Il m'a dit : « Je vous donne le choix mais je vous conseille »  
J'ai dit : « J'ai confiance en vous j'y vais »

(CD211, femme, 60 ans, retraitée, aide-soignante, lésion bénigne au pancréas).

Dans ce processus qui vise à maximiser ses chances d'une intervention réussie, les professionnels du secteur médical sont classés selon leur état de grandeur (Boltanski, Thévenot, 1991) dans le monde de la médecine. Il s'agit de repérer le « grand » médecin, suffisamment « bon » pour parvenir à lui accorder sa confiance.

Dans cette investigation du monde de la médecine, les patients ne font pas seulement appel aux médecins. Pour que les informations recueillies soient jugées pertinentes, il faut que son interlocuteur jouisse d'une forme de proximité voire d'une appartenance au monde de la médecine et au sous-monde de la chirurgie considéré. Les médecins ne sont alors pas les seuls à être consultés. C'est plus généralement le réseau de connaissances du patient qui est sollicité. Davantage que les ressources disponibles sur Internet ou dans des guides sur le palmarès des établissements de santé, le choix est le fruit d'échanges avec l'entourage proche ou lointain du malade.

Lorsque le patient bénéficie d'un point d'entrée dans les mondes de la médecine qui lui fait connaître personnellement des médecins de la spécialité concernée par sa maladie, c'est naturellement que celui-ci se tourne vers eux.

Déjà, forcément je travaille dans le domaine médical donc on va dire qu'il y a des bruits de couloir, des réputations d'établissement qui sont là. Je crois qu'au niveau national, Lyon Sud était 3<sup>ème</sup> dans le traitement de la thyroïde et je crois même que c'est diffusé sur le site Internet des HCL.

(CD6, femme, 34 ans, responsable ADV dans deux sociétés de matériel médical, thyroïde).

Travailler dans le domaine médical offre des ressources importantes pour déterminer le choix dans le lieu d'hospitalisation.

Je connaissais le professeur X. donc je sais quand même que c'est quelqu'un qui exerce depuis très longtemps. Encore une fois comme je vous l'ai dit, j'ai confiance peut-être par ignorance mais en tous les cas je ne sais pas... je me dis que de toute façon c'est quelque chose qui ne peut pas se passer autrement que par l'intermédiaire de praticiens donc... le professeur X.,

comme je vous le disais, c'est quelqu'un qui est sur place depuis très longtemps, qui est très connu sur Lyon. Il y a toujours un risque lorsqu'on se fait opérer de n'importe quoi.

(CD12, femme, 64 ans, retraitée, assistante de direction dans une société de publicité, thyroïde).

La connaissance du nom des « professeurs », la connaissance de leur ancienneté et de leur réputation permettent de faire ce choix. On opte alors pour la personne la plus « connue » repérée dans le monde de la médecine investigué.

Oui, il est toubib à Ambérieu et en plus, j'ai un ami aussi qui est un grand toubib lyonnais qui a une résidence secondaire à côté de chez moi et qui m'a conseillé le Docteur X..

[copain médecin conseils choix] Oui. Un bon dans le système ! Je voulais avoir plusieurs avis médicaux, je connaissais Lyon aussi. J'ai déjà été hospitalisé à Lyon Sud mais il y a 40 ans. (CD13, homme, 71 ans, retraité, thyroïde).

C'est par ces points d'entrée que le « grand professeur » va pouvoir être repéré, ce médecin suffisamment « bon », « grand toubib », « bon dans le système ».

Lorsque les patients ne bénéficient pas de liens d'interconnaissance avec des médecins spécialisés, ils cherchent à s'appuyer sur des personnes de confiance, par exemple au sein de leur famille.

Tout simplement parce que ma fille habite Lyon. Elle est infirmière dans un bloc opératoire à Édouard Herriot. Cela permet à ma femme, quand elle est là, d'aller chez elle et quand on vient passer les examens, on vient chez elle. C'est pour cela que l'on a choisi Lyon-Sud. [...] Elle ne connaissait pas plus que cela, mais comme elle est avec les chirurgiens, elle a discuté avec eux pour savoir ce qu'il en était.

(CO12, homme, 75 ans, retraité, directeur technique en métallurgie, prothèse de hanche).

Au-delà des connaissances issues de la sphère familiale, les patients activent un réseau d'interconnaissances pouvant les renseigner sur la réputation et la fiabilité de chirurgiens pouvant les prendre en charge.

Je ne voulais pas me faire opérer mais je ne pouvais plus marcher. Chez un copain qui avait un restaurant, avec qui on se connaît depuis longtemps, il me disait : « Tu devrais aller voir mon copain » un jour j'étais dans son restaurant et son copain qui m'a opéré là faisait son pot de départ de Villefranche pour venir ici. On s'est rencontré et il a dit à ma femme : « Quand je suis sur Lyon, tu prends rendez-vous » Je suis venu en confiance un peu. Il est sympa. Mon pote était tout cassé, il lui a sauvé les jambes. C'est un peu tout réuni. Quand tu connais les gens, ce n'est pas comme quand tu ne les connais pas. Quand je suis venu le voir le premier coup, j'ai discuté avec lui et j'ai dit : « S'il y en a un qui doit m'opérer c'est toi et personne d'autre » voilà pourquoi je suis ici. Pour le moment cela s'est bien passé mais une infection se déclare au bout de 15 jours ou 3 semaines.

(CO 304, homme, 70 ans, retraité du transport industriel, prothèse de genou).

En multipliant les avis avec des personnes étant, du fait de leur appartenance au monde de la santé, en capacité de juger de la grandeur des médecins, le patient se forge une connaissance du monde de la santé qu'il va devoir, pour quelque temps, intégrer.

Un grand soulagement parce que je connais bien Lyon Sud, ma mère y a été opérée, des amis et puis Lyon est quand même réputé pour être à la pointe de toute médicalisation. Je ne me faisais pas de soucis ; comme on était de Lyon c'était préférable plutôt que d'aller à Paris. Il y a eu quand même au préalable un rapatriement par ambulance par route qui a été assez laborieux !

(CO9, homme, 60 ans, retraité, responsable d'un secteur d'une partie du métro lyonnais, fracture de la hanche et du haut du fémur).

L'activation du réseau de connaissance des patients va retenir les personnes constituant un point d'entrée dans le monde de la médecine. Ce point d'entrée peut être le fait de médecins, de soignants, et même de patients, pairs qui ont de fait une expérience de l'hospitalisation et une expertise à faire partager. Dans ce travail d'activation, on peut noter que c'est souvent la force des liens faibles (Granovetter, 1973) qui prime. Le plus important est la proximité avec le monde médical que l'interlocuteur présente.

Lorsque des proches ont vécu la même intervention que celle que le patient est amené à subir, ces anciens patients sont considérés comme tributaires d'une expertise expérientielle.

C'est tout à fait par hasard. Ma fille s'était cassée les deux coudes et avait été opérée par le Docteur je ne sais plus comment il s'appelle, ici. Cela s'était super bien passé. Avant j'avais le gars qui fait les infiltrations qui m'avait trouvé un Docteur à la Croix Rousse ; ce Docteur je n'ai pas adhéré avec lui. Il ne m'a pas rassurée au contraire il m'a foutu le moral à zéro en me disant que comme je suis forte, que j'ai des problèmes de cœur, je pouvais y passer, c'était une possibilité donc mettre ma vie entre ses mains je n'ai pas voulu. J'ai refusé. On m'a refait les infiltrations. Puis cela ne me faisait plus rien alors cela ne sert à rien de faire des infiltrations pour faire des infiltrations. Quand cela ne fait plus, cela ne fait plus. J'avais téléphoné ici en pensant avoir le Docteur qui a opéré ma fille. Quand je suis arrivée à la consultation, on m'a dit que c'était le Docteur X.. J'ai dit que non j'avais rendez-vous avec l'autre Docteur mais lui ne fait que les coudes ! Les genoux c'est le Docteur X.. J'ai eu donc un premier entretien avec Monsieur X., cela s'est super bien passé ; il est à l'écoute. Il explique bien les choses. Je lui ai dit ce que m'avait dit l'autre. Bien sûr qu'il y a des risques c'est obligé mais quand est-ce qu'on n'a pas des risques ? On traverse la rue il y a un risque. Avec lui cela a accroché, je l'ai vu deux fois.

(CO 314, femme, 70 ans, retraitée, employée de banque, prothèse du genou)

Au-delà de la réputation, les patients se renseignent afin de diminuer l'incertitude liée aux soins mais aussi de faciliter l'articulation entre leur passage à l'hôpital et leurs autres activités.

Les recherches des patients précédent leur hospitalisation les portent à considérer le point de vue d'une pluralité d'acteurs. Comme pour l'emploi, il semblerait que la force des liens faibles prime. C'est moins le conjoint, les amis et la famille proche qui sont le plus aisément



consultés que ceux, quelle que soit leur proximité familiale ou amicale, qui sont proches du monde médical, qui représentent une porte d'entrée dans le monde de la médecine et qui bénéficient ainsi d'une plus grande expertise en matière médicale.

### 2.3. Le choix de la proximité

Le travail du patient pour la maîtrise de sa trajectoire de maladie implique, au moins temporairement, d'envisager un nouvel équilibre face aux différents engagements sociaux de la personne. Le travail, la famille et les autres engagements de la personne sont réévalués au regard de l'importance prise par le travail de la maladie. La médecine prend une place prépondérante dans l'existence du patient. Se pose alors la question du maintien des ancrages sociaux de la personne. Pour ce faire, les patient calculent d'une part les bénéfices qu'ils peuvent escompter d'une prise en charge dans le pôle médical d'une grande ville et, d'autre part, ceux, médicaux ou non, qu'ils auront à être hospitalisés près de leur domicile. Lorsque les patients habitent un grand pôle urbain, les bénéfices sont doubles, lorsqu'ils sont plus éloignés, une concurrence entre proximité du domicile et prise en charge dans un grand centre hospitalier peut émerger.

Parfois, la priorité est donnée à la proximité du lieu d'hospitalisation. Se rapprocher de son propre domicile...

Oui, je me suis fait opérer pour la jambe et le retrait des vis du coup je suis revenu ici. Quand je me suis cassé la jambe c'était au foot et en fait j'ai demandé à mes collègues de m'amener au service des urgences le plus proche de chez moi en termes géographiques pour que cela soit plus pratique tout simplement.

(CO 411, homme, 34 ans, commercial dans le milieu médical, retirer vis jambe, staphylocoque)

... ou celui d'un aidant familial, le choix du lieu d'hospitalisation peut se faire selon des critères géographiques.

Voilà des trajets : Donc elle travaille, elle a son fils, elle a son mari, cela n'est pas la peine d'en rajouter. Donc j'ai dit : « Est-ce que je ne peux pas être opérée à Lyon ? ». Il m'a dit : « Oui, il n'y a pas de problème, je vous mets en contact tout de suite. ». Donc après je suis venue passer une visite. Après j'ai vu le professeur qui m'a opérée et voilà ! Disons que j'ai choisi l'endroit par rapport à ma ... Pour ma famille en fait ! Oui ! J'ai fait un choix. C'est-à-dire que moi j'habite Valence. Donc je peux le dire. J'étais hospitalisée à l'hôpital à Valence. Et donc c'est un des médecins à Valence qui m'a proposé de m'opérer. Et comme ma fille habite à Verdilly et qu'elle s'est tapé quand-même pas mal de trucs, je lui ai dit : « Est-ce que l'on ne peut pas me faire opérer à Lyon quoi ? ».

(CD214, femme, 70 ans, retraitée, chargée d'affaire dans une banque, cancer du pancréas).

Le choix du lieu de l'hospitalisation dépend des ressources des patients. La présence de proches habitants près d'un centre hospitalier réputé peut être, comme dans le cas de ce patient, un moyen de lier les bénéfices d'un ancrage social ou familial avec ceux d'une hospitalisation dans un grand centre hospitalier.

Reste que ce choix – lorsqu'il peut se faire – ne s'effectue qu'une fois le médecin en charge de l'opération rencontré au cours de l'entretien préopératoire.

La recherche de la personne la plus compétente se fait donc par l'activation d'un réseau de sociabilité. Dans cette optique, la force des liens faibles prime ainsi que la proximité des aidants.

### 3. L'entretien préopératoire : répétition symbolique de l'intervention chirurgicale

Après avoir effectué une présélection du chirurgien qui prendra en charge l'opération à partir de la redondance de la citation de noms, l'entrée à proprement parler dans le monde de la médecine se fait par le biais de l'entretien préopératoire. Premier contact avec le monde médical, cet entretien va permettre de stabiliser le choix du lieu de l'hospitalisation. Cet échange, si court soit-il, est déterminant dans le choix des patients. Au cours de cet entretien au cours duquel plusieurs aspects réglementaires (les risques notamment) doivent être présentés de façon formelle au patient, les malades évaluent leur interlocuteur. Cette

évaluation guide leur choix et reste pour eux le moment au cours duquel ils ont pris leur décision de se faire opérer dans un établissement plutôt que dans un autre.

Vous savez quand on a une opération comme celle-là en vue, on parle à droite à gauche puis tout le monde a son petit couplet à dire : « Je connais ce docteur, il est formidable, il faut aller là, ne pas aller là... » donc, on m'avait recommandé un chirurgien à Romans-Sur-Isère, à côté de chez moi, mais malheureusement, cette personne est très demandée puisque je pense qu'il est très compétent et en plus très sympathique, ce qui est important pour les gens. Il ne prenait plus de nouveaux patients quand je l'ai contacté. On m'a aiguillé vers l'un de ses collaborateurs, un autre chirurgien. [...] J'ai dit : « Je voudrais un rendez-vous avec tel Professeur » on m'a dit : « Il ne prend plus de nouveaux patients, si vous voulez, vous pouvez avoir un rendez-vous assez rapidement avec tel autre ». C'est ce que j'ai fait. J'ai eu un entretien, mais franchement je n'ai pas eu envie d'y aller. [...] Pourquoi ? C'est très intéressant, je suis très contente de pouvoir vous parler, parce que moi, je vous parle de la perception du patient, de la personne... [...] Voilà. J'ai pas mal à dire. Donc je suis allée au rendez-vous, tout était bien organisé, ponctuel. Il s'est assis et dès la première seconde j'ai eu l'impression d'être le numéro d'une longue série. J'avais l'impression que lui faisaient des centaines de hanches, mais moi, je n'en ai que 2 et c'est la première fois de ma vie. Donc, cela a duré moins de 2 minutes, l'entretien. Il y avait une radio qui avait été faite précédemment. Il la regardait. J'ai senti que tout ce qu'il me disait, son petit laïus, c'était le même qu'il disait à tout le monde.

(CO10, femme, 66 ans, retraitée, institutrice puis professeure de FLE, prothèse de hanche).

L'entretien préopératoire est pour les patients une expérience hors du commun dans laquelle ils pénètrent, parfois de manière brutale, dans le monde de la médecine. Cette patiente décrit bien ici le décalage entre son expérience singulière de la maladie et la violence du discours médical du chirurgien qui traite une multitude de cas. Face à ce qui s'apparente à un *quiproquo*, la patiente venant parler de son expérience singulière et le chirurgien traitant d'un cas parmi d'autres, cette malade fait valoir son pouvoir et choisit de ne pas se faire opérer par ce chirurgien. Elle raconte par la suite la manière dont cet entretien l'a amené à choisir de ne pas « suivre » ce médecin.

Il a dit : « Voilà, on coupe ici, la tête du fémur... ». Il fait des traits de stylo sur ma radio, d'ailleurs sans me demander la permission, et puis des choses que je savais, car je connaissais le principe de ce que c'était de faire une prothèse de hanche. « On coupe cela, on enfonce une prothèse dans le fémur et puis on couvre ». Bref, il m'a dit cela. J'ai posé une ou deux questions sur la matière de la prothèse, mais j'ai senti que c'était des réponses standards. Il m'a tout de suite montré son petit modèle sur son bureau et puis c'est tout. Mais vraiment extrêmement bref, aucune attention personnelle, si vous voulez. Il n'y a pas eu de contact humain, personnel. Il aurait pu y avoir une petite cassette d'enregistrement qui délivrait les informations qu'il donnait. En gros, la même à tous les patients moyens. Je ne dis pas qu'il n'y a pas de cas particuliers, mais cela aurait été à peu près la même chose. Je ne juge pas du tout, professionnellement, il est peut-être absolument excellent. Cela, je n'en sais rien. Je ne suis absolument pas qualifiée pour le savoir. Par contre, ce que je sais, c'est qu'il n'est pas du tout qualifié pour le contact humain. J'estime que dans la médecine, dans tous les soins quels qu'ils soient, 50 % c'est du contact humain. Cela s'est passé très brièvement comme cela. J'ai payé. Il m'a dit la même chose que ce que m'avait dit le Professeur X., plus tard : « C'est à vous de décider. C'est le patient qui décide quand il est trop gêné », il n'y avait pas d'urgence.

(CO10, femme, 66 ans, retraitée, institutrice puis professeure de FLE, prothèse de hanche).

Cette patiente exprime la manière dont l'entretien préopératoire constitue une épreuve (Martuccelli, 2006) dans laquelle le malade joue un rôle au même titre que le médecin. Confrontée à un médecin ne la laissant pas exprimer sa singularité, allant même jusqu'à lui dénier tout pouvoir sur la seule trace physique de sa maladie (il écrit sur sa radiographie) et ne lui offrant que la possibilité de choisir, en dernier recours si elle souhaite être opérée ou non, cette patiente exprime son rejet d'une médecine désincarnée et fait le choix de ne pas se faire opérer par ce médecin. Elle poursuit dans l'entretien pour expliquer son choix :

Ce n'est pas que je ne lui faisais pas confiance comme docteur, je n'en sais rien. Il était peut-être très mauvais, il était peut-être très bon, mais je n'avais pas envie d'avoir un contact avec cette personne. Il ne me mettait pas en confiance. Disons, qu'il ne m'a pas séduite, en quelque sorte.

(CO10, femme, 66 ans, retraitée, institutrice puis professeure de FLE, prothèse de hanche).

L'entretien préopératoire, porte d'entrée dans le monde de la médecine, épreuve pour le patient, est à double sens. Le médecin et le patient y jouent un rôle et ce rôle est empreint de séduction.

La compétence du médecin se juge autant du point de vue de ses connaissances que du point de vue de son aptitude à entrer en relation avec le malade en personne. C'est ainsi que ce patient affirme avoir effectué son choix du fait de l'« approche » du chirurgien qu'il rencontre :

Ah oui on a trouvé une grande compétence. La chirurgienne a une approche très facile avec les gens. Cela aide quand on tombe sur quelqu'un de très froid, on ne dit rien sinon un visage avenant on se livre. [...] C'est une approche assez facile, mon épouse et ma fille ont pu parler assez longuement avec elle aussi.

(CD215, homme, 67 ans, retraité, chauffagiste, occlusion intestinale).

Après avoir présélectionné un médecin en fonction de sa grandeur reconnue dans le monde de la médecine, il s'agit ainsi de passer l'épreuve de la singularité pour que le patient soit « en confiance ».

Dans cette épreuve, le sentiment de « vérité » dans le discours du médecin est primordial :

C'est très clair : si on a envie de savoir – et même si on n'a pas envie de savoir – on a la vérité assez vite. J'apprécie beaucoup, c'est très cash. On nous dit vraiment les choses. Je sais que l'opération ne me guérira pas, elle va me donner peut-être 3, 4 mois de plus.

(CD213, femme, 62 ans, orthophoniste en CMPP, cancer du pancréas).

La franchise du médecin, sa clarté et son style direct confirment aux yeux du malade son professionnalisme. Toutefois, ces éléments ne suffisent pas à comprendre la manière dont se définit le choix du chirurgien. Des éléments renvoyant à la symbolique de l'opération chirurgicale, d'une intervention qui va prendre pour objet l'intérieur du corps, entrent en ligne de compte.

C'est quelque chose, quand on décide cela, c'est quand même dur. Quelqu'un va vous ouvrir le corps, vous n'en avez qu'un. Il va aller fourrager là-dedans. Vous avez envie que ce soit quelqu'un qui vous soit sympathique, qui vous inspire confiance et qui vous a remarqué en tant que personne, en tant qu'individu. Moi, je n'ai pas eu cela, donc voilà.

(CO10, femme, 66 ans, retraitée, institutrice puis professeure de FLE, prothèse de hanche).

L'épreuve de l'entretien préopératoire est à considérer comme une prémisse à celle de l'intervention chirurgicale. En s'entretenant avec le chirurgien, le patient s'interroge sur sa volonté d'être prise en charge par cette personne. L'intimité en jeu pour le patient durant l'acte chirurgical se retrouve symboliquement dans l'échange discursif. L'intérieur du corps, vécu comme une intimité, doit être respecté, dans le discours, par le chirurgien au cours de l'entretien préopératoire. Cette patiente décrit bien comment cette intimité est en jeu durant l'entretien :

Après, comme mon ami me chantait les louanges de ce service ici, j'ai donc fait la même démarche. J'ai vu le Professeur X. Bien sûr, ici c'est énorme. J'ai quand même eu l'impression que c'était la grosse usine. Par contre, la première fois que je suis venue, c'était extrêmement bien organisé au niveau rendez-vous, personnel... Je sentais que cela défilait. C'est quand même le travail à la chaîne. Donc, j'ai vu le Professeur X. Il n'y a qu'une chose qui était amusante. Vous savez, quand on vous appelle et quand on rentre, il y a un petit sas, une petite cabine ; il faut quitter ses pantalons et rester en petite culotte, et il y a une deuxième porte qui s'ouvre. Vous êtes entre deux portes comme pour une radio. La porte s'ouvre, et de l'autre côté une vaste pièce avec beaucoup de personnes dedans. Pendant une seconde je me suis dit : « J'espère que je ne me suis pas trompée de porte, que je ne me retrouve pas au milieu d'un bureau de secrétaire en petite culotte ». Après, j'ai vu qu'il y avait Monsieur X. derrière son bureau et sa secrétaire qui notait tout, des étudiants qui observaient. Chez lui, tout de suite, j'ai senti une personnalité chaleureuse et il m'a regardé. Il a fait attention à moi, même si j'étais la vingtième personne qu'il voyait ce jour-là. Il y a eu un échange un peu personnel, rapide, mais quelque chose. Donc, au niveau personnalité, cela a mieux marché. Et lui, il m'a regardé, il m'a examiné. Il m'a fait étendre sur la table, je ne sais pas comment on appelle cela, une table d'observation. Il m'a touché, il a pris ma jambe. Il a vu les mouvements que je pouvais faire. Bien sûr, il a regardé la radio. Il a tout traduit cela, j'ai trouvé cela incroyable. [...] Il voit l'angle, il ne mesure pas la jambe, et il disait les chiffres des angles, et sa secrétaire notait. Alors à la fin j'ai voulu un peu plaisanter, j'ai dit : « Voilà, maintenant vous m'avez traduit, c'est bon ? ». Alors, il m'a fait une petite plaisanterie, mais sympathique. Il m'a fait marcher, il a commenté sur la manière dont je marchais. Cela a été rapide, mais il m'avait fait un examen physique. Alors si vous voulez, c'était cela, cette expérience qui était, bien sûr, pas très personnelle, mais quand même, un peu plus chaleureuse que l'autre ; et le fait que je trouvais l'accueil dans le service très professionnel, très efficace de la part de l'administration. Finalement, j'ai pris la décision et je me suis dit : « Lorsque je me ferai opérer, je prendrai le rendez-vous, ici ». Et c'est ce que j'ai fait plus tard.

(CO10, femme, 66 ans, retraitée, institutrice puis professeure de FLE, prothèse de hanche).

L'entretien préopératoire constitue en quelque sorte la répétition de l'intervention chirurgicale pour le patient. Après le quiproquo vécu avec le précédent chirurgien, cette patiente raconte comment le second médecin prend en considération sa singularité et agit avec délicatesse face à la gêne de la patiente contrainte de devoir partager son intimité. Le regard médical ne dénie pas le regard de la personne du chirurgien. « Personnalité chaleureuse », « échange un peu personnel », toucher, le choix du médecin ne s'effectue pas que par sa grandeur dans le monde de la médecine. Encore faut-il que la singularité et l'intimité du patient trouve à s'exprimer dans l'épreuve de l'entretien préopératoire, répétition symbolique, entre conviction et séduction, de l'intervention à venir.

Eh bien moi je l'ai trouvé... Je me suis trouvée très en confiance. Parce-que je l'ai trouvé très sincère, très calme. Il m'a expliqué vraiment avec un dessin. Là j'avais un dessin. Il m'expliquait où était la thyroïde, les nerfs des cordes vocales qui passent devant. Je lui ai expliqué que j'étais comédienne et chanteuse et que cela me faisait souci. Et donc il m'a expliqué qu'en effet, on pouvait tout à fait toucher les nerfs des cordes vocales mais ils avaient des appareils qui leur permettaient de se rendre compte si le nerf était touché et auquel cas ils n'opéraient pas les deux côtés, ils n'opéraient qu'un côté parce qu'ils ne voulaient pas prendre le risque de paralyser les deux nerfs. Donc il y avait ce risque-là de paralyser les nerfs. Mais que la voix... On retrouvait la voix au bout de 6 mois. Voilà. Il m'a dit les pourcentages de réussites et tout cela. Il m'a bien expliqué comment il faisait l'intervention. Donc les risques c'est les cordes vocales. Et puis il m'a expliqué aussi que les parathyroïdes étaient juste à côté et donc pendant l'opération elles touchaient la thyroïde donc il fallait ensuite que le calcium puisse être de nouveau stable dans l'organisme et c'est à ce moment-là que je pourrais sortir. Que les parathyroïdes se remettent à marcher... Ce qui est le cas donc je vais sortir aujourd'hui. Donc vraiment je me suis sentie en confiance. Parce qu'il m'a expliqué cela très calmement et puis avec un dessin. Je sentais qu'il n'omettait aucun détail. [...] Le regard. Un regard franc. C'est dans la façon d'expliquer, le fait de prendre son temps... Il a pris son temps. Il a demandé si j'avais des questions à poser. Je ne sais plus ce que je lui ai dit, mais cela a pris le temps qu'il fallait la consultation.

(CD208, femme, 69 ans, retraitée, art thérapeute, thyroïde).

Le temps accordé au patient, mais aussi le style de communication permettent de donner des gages au patient. Les explications du chirurgien s'accompagnent souvent d'un support visuel : les dessins, radiographies ou les schémas effectués sur une feuille de papier par le médecin permettent au patient de mieux se représenter l'intervention à venir. La médiation par l'image renforce l'impression de répétition de la part du patient. En rendant visible ce qui ne le sera pas pour le patient, le malade a davantage le sentiment de participer à la scène qui sera jouée collectivement lors de l'opération.

\*

La recherche de la personne la plus compétente pour pratiquer l'intervention chirurgicale passe dans un premier temps par l'activation d'un réseau de connaissances qui doivent permettre d'offrir un point d'entrée dans le monde de la médecine. Ces personnes indiquent au patient la grandeur des médecins, les aiguillent afin de trouver le chirurgien le mieux doté. Cette recherche se fait grâce à la force des liens faibles : des connaissances, des personnes rencontrées le temps d'une conversation peuvent, s'ils jouissent d'une proximité ou d'une appartenance au monde de la médecine, permettre au patient sa présélection. Mais cette étape n'est pas suffisante. C'est au cours de l'entretien préopératoire, sorte de répétition symbolique de l'intervention chirurgicale en présence du patient, que le choix se stabilise. Au cours de cette épreuve, la singularité et l'intimité du patient doivent être reconnus par le chirurgien.

## Chapitre 2.

### La phase hospitalière

La prise en charge médicale et paramédicale des patients hospitalisés ne marque pas de point d'arrêt au travail du patient. Bien au contraire, à l'hôpital, le travail du patient s'intensifie. Une fois hospitalisés, certains patients se montrent attentifs aux détails qui pourraient leur être pénibles voire préjudiciables et formulent parfois une réponse face à ces situations limites. Loin de l'image de patients marqués par leur passivité, les patients de la chirurgie développent une activité importante visant à préserver leur sécurité et à diminuer l'incertitude quant à l'évolution de leur trajectoire de maladie.

Beaucoup de patients. Cela s'est bien passé à Montélimar aussi, ce n'est pas exactement le même style qu'ici mais... parce que c'est plus petit mais non c'était bien, à Montélimar cela s'est bien passé bien, bien organisé. C'est juste c'est vrai que l'attente en bas pour les étiquettes c'est pénible ; les entrées et les sorties c'est vraiment pénible.

Aujourd'hui, pour la première fois, j'ai pris du transporteur sinon je dois prendre le train et le taxi pour venir ici. Cette fois-ci, j'avais fait un traitement la veille, le dimanche pour tout nettoyer le système et pas manger. Je n'étais pas bien donc j'ai dit que j'allais prendre un transporteur et c'est vachement bien quand même ! Elle est passée devant tout le monde. J'avais déjà eu les étiquettes mais elle avait besoin de tous les bulletins de statut ou quelque chose comme cela donc elle est passée devant tout le monde parce qu'on est prioritaire ; c'était génial cela ! Donc, il y a une différence entre Montélimar et ici : Montélimar, c'était vite fait, il y avait une attente de 2, 3 personnes et c'est tout mais là, il y avait une quarantaine... Oh non, j'ai passé plus des fois ; c'est très long l'attente mais je pense qu'on peut mieux faire, enregistrer par Internet maintenant, je pense que je ferai cela. C'est plus facile.

(CD17, 53 ans, fistule).



Les patients gardent en souvenir de leur hospitalisation les longues minutes passées à attendre les étiquettes. Ils comparent les centres hospitaliers en fonction de leur organisation et de leur efficacité à gérer les démarches administratives. Cette patiente découvre, après plusieurs hospitalisations, le luxe de se voir pris en charge par un transporteur et de bénéficier ainsi d'un sésame « coupe file » lui permettant de ne pas attendre en arrivant à l'hôpital pour gérer ses démarches administratives. Lorsqu'ils doivent évaluer le service, les patients considèrent bien souvent le temps d'attente comme un élément discriminant.

Dans la phase hospitalière, les patients sont critiques à l'égard de l'hôpital gestionnaire. Ils tendent d'ailleurs à s'allier avec les professionnels de santé en devenant sensibles au travail des soignants. Ils jugent néanmoins de façon contrastée l'efficacité des soignants et la frontière séparant aujourd'hui secteur public et secteur privé.

## 1. Les patients dans l'hôpital gestionnaire

Aujourd'hui, les patients font part de leurs réserves quant aux transformations actuelles de l'hôpital public. Pour eux, le tournant gestionnaire risque de mettre à mal la sécurité des soins et nuit dans tous les cas à la qualité des soins. Ces critiques ne vont pas à l'encontre des professionnels de santé. Bien au contraire, elles confortent l'idée de surcharge de travail des professionnels de santé.

### 1.1. Les relations avec les professionnels de santé

Les jugements des patients sur l'hôpital et sur leur prise en charge sont largement positifs. Le plus souvent, les patients mettent en évidence leur étonnement face à la bienveillance et au travail des soignants qu'ils qualifient de remarquable.

L'anesthésiste en bas est vraiment un Monsieur de qualité humaine, il m'a bien expliqué. Au démarrage avec l'anesthésiste que j'avais vu le matin on avait dit anesthésie générale sinon on entend les coups de marteau piqueur, la scie etc. Puis le gars anesthésiste en bas quand il m'a vu arriver : « Mais non vous êtes dynamique » « Après tout oui je verrais ce que c'est des coups de marteau ! » « On peut vous piquer facilement dans le dos » donc j'ai fait l'anesthésie locale on est couché sur le côté. On entend les coups de marteau, la scie. Vous avez ce qu'est une prothèse, après j'ai regardé et je me suis dit : « Oui cela devait être là les coups de marteau » ! Le chirurgien était souriant quand je suis arrivée, un bel italien ! Dans ce cas il

faut se distraire pour oublier ses malheurs ! (*Rires*) Ils m'ont remonté à 16 h 30 et depuis je n'ai pas de douleurs. [...] Que du bonheur. C'est bête de dire cela mais aucune au contraire. Tout le personnel, une petite infirmière qui va finir ses études à la fin de l'année ; c'est un rayon de soleil, toutes, même les petits jeunes. On est à l'aise avec eux. Aucune zone d'ombre. Je suis obligée d'avoir le bassin mais finalement cela ne me pose pas de problèmes. Ils sont très délicats. Ils écoutent bien les personnes. Ils sont bien à l'écoute, cela fait partie de leurs études d'infirmier. C'est très important cela. J'ai 70 ans j'ai eu quand même pas mal d'opérations ailleurs : à Lyon Sud, en clinique. Les temps ont changé aussi : avant la relation avec les médecins, chirurgiens était différente ; là aucune zone d'ombre, cela n'existe pas. On mange très bien. J'avais été opérée il y a une dizaine d'années ici et les repas ce n'était pas cela. J'ai demandé à la fille quelle société ils avaient pris. À Paris ce sont les barquettes réchauffées ; ici ils vous mettent une assiette avec le couvercle pour tenir au chaud. Le premier soir j'ai eu de la soupe c'était un joli bol orange de forme design. Cela fait partie du... On est sensible à cela aussi. C'est bizarre je n'aurais pas pensé. Le fait d'avoir vécu 3 jours là-bas on apprécie encore plus. Je ne vois pas ! Je ne veux rien changer ! Tout va bien. La kiné vient, mignonne comme tout ; ce matin on a fait un essai, je réagissais bien, cela allait très bien. Pour me lever cela allait. J'étais déçue parce qu'une fois debout... mais elle a dit : « Ne vous inquiétez pas je vais revenir cet après-midi on refera un essai c'est peut-être l'anesthésie » J'ai refait un essai et c'était pire. J'ai dit aux infirmières : « Reprenez ma tension je dois avoir un problème de tension » cela m'arrive mais si je veux progresser il faut qu'ils surveillent ma tension car je suis carrément tombée dans les pommes. Ils m'ont mis sur une chaise heureusement parce qu'ils ont bien senti. C'est dommage sinon je serais debout ! Vous m'auriez trouvée dans les couloirs !

(CO 412, femme, 70 ans, retraitée, ancienne employée de musée, chute, col du fémur)

Pour autant, il peut arriver que des critiques émergent au milieu de ce discours positif sur le travail des soignants.

Cela se passe bien ; il y a des garces dans le service mais comme de partout. C'est-à-dire vous leur demandez quelque chose, « oui on arrive » mais elles ne reviendront jamais. Je pense que tout le monde dit pareil non ? Oui il passe au moins deux fois dans la journée. Il passe tout de suite après l'opération et après on ne le voit plus ! Mais on n'a plus besoin de le voir. Ce qui est fait, est fait. Cela se passe bien, si on leur raconte quelques blagues on détend un peu l'atmosphère vous voyez ? Je comprends qu'elles aient des soucis chez elles aussi donc chacun à sa place. Ce n'est pas toujours évident. Chacun fait comme il veut ici. On ne peut pas surveiller tout le monde ! On ne peut pas mettre un gendarme derrière chacun. J'ai beau appeler, taper, personne n'est venu. On a prise de sang sur prise de sang moi qui ai horreur des piqûres c'est l'enfer. J'ai dit : « Ce n'est pas possible, elles n'ont pas remis ma sonnette » J'ai toujours dit que je prendrais une chambre seule et puis je suis quand même mieux toute seule. Quand il arrive quelque chose comme cela qu'est-ce qu'on fait ?

(CO 415, femme, 74 ans, chute, fracture du col du fémur)

Au-delà du rythme imposé par l'hôpital gestionnaire, les patients peuvent faire état de négligences qui auraient pu mettre en péril leur santé.

Si ma femme n'avait pas été là, je serai mort. L'hôpital à Oyonnax, c'était dramatique. J'avais fait des examens médicaux ; normalement c'est au bout de 3 jours qu'on fait l'infection et comme j'ai une défense immunitaire importante, c'est au bout de 8 jours que je suis tombé dans les vapes. Cela s'est très mal passé. Un urgentiste qui était un charlot quoi. Je lui ai demandé de me faire une prise de sang il m'a renvoyé chez moi et donc ma femme est arrivée et cela n'a pas été pareil. Elle a dit : « Je veux une prise de sang dans les 5 minutes » et cela a été fait. Je suis resté 2 jours. J'ai fait une septicémie comme ils avaient rarement vu, la gravité. Il y a eu même mieux que cela : j'ai dit à l'infirmière chef qui était une « garce » : « Mettez-moi des barrières sur le lit » elle me répond en se foutant de ma gueule : « Dans l'état que vous êtes, vous n'allez pas tomber du lit » et bien je suis tombé du lit, je me suis cassé une côte sur le truc qui porte les bidons. J'ai fait 3 semaines d'hôpital avec une côte cassée et une septicémie. La première nuit, cela a été quelque chose : dramatique !

(CD13, homme, 71 ans, retraité, thyroïde).

Les relations avec les professionnels de santé sont jugées subjectivement. C'est une question de « feeling », de reconnaissance mutuelle qui passe par le style de communication des soignants. Dans cette communication, le fait qu'il « n'y a pas de jugement » est considéré positivement, l'engagement des soignants est aussi plébiscité.

Il n'y a pas de jugement en tout cas. Il y a des médecins des fois qui me voient, on voit dans leurs yeux qu'il y a un jugement. Là il n'y avait pas de jugement, elle était dynamique, elle savait de quoi elle parlait. Elle m'a mis en confiance ; j'ai eu un bon feeling.

(CD217, homme, 22 ans, étudiant, licence d'intervention sociale, fistule et une infection).

Ma femme était infirmière à l'hôpital de X. et des fois j'allais la chercher. Bon, le rapport qu'elle avait avec ses camarades et tout cela, je le voyais de l'intérieur. Là de l'intérieur je vois que c'est magnifique. Le travail des infirmières, on peut être entraîné et formé mais on sent que cela est naturel. Le sourire, la délicatesse. Cela ne vient pas de la formation.

(CD201, homme, 65 ans, retraité, chauffeur routier, calcul avec un petit gonflement urétral).

Le feeling. Je suis orthophoniste de formation. Quand on ne me prend pas pour un malade déjà, quelqu'un qui est capable de comprendre, même si on me dit des choses et que j'aurais préféré entendre autre chose.

(CD213, femme, 62 ans, orthophoniste en CMPP, cancer du pancréas).

Les relations avec les professionnels de santé sont parfois l'occasion d'une confrontation de deux conceptions de la médecine comme c'est le cas ici pour cette patiente entre médecine allopathique représentée par les professionnels de santé du service et médecine homéopathique représentée par la patiente.

À chaque fois, mes résultats se sont améliorés de chimio en chimio. Cela m'a rassuré. On m'a fixé cette intervention le 28 là. Apparemment cela s'est pas mal passé sauf que je n'arrive pas encore à évacuer des selles alors c'est le problème ! J'avais un médicament homéopathique qui m'avait bien réussi ; j'ai une amie qui s'est soignée par un homéopathe qui était en relation avec le centre Léon Bérard. Elle m'avait dit : « Il me donne du caledonium composé, cela me fait effet impeccable » du coup j'ai essayé et effectivement cela m'a vraiment remis... cette fois je n'ai pas pensé à apporter ce médicament cela fait qu'il me manque. J'avale des... Non l'homéopathie ici... c'est quelque chose vraiment. Cela a été épatant comme effet. Quand j'aurais une visite je demanderais qu'on m'en apporte parce que l'effet est... Non l'homéopathie c'est niet ! Je ne comprends pas cela. Je trouve cela ridicule. Ils sont vraiment... c'est l'allopathie point final ! Oui, cela ne ferait pas effet alors que cela fait effet sur plusieurs personnes. J'en ai parlé on m'a dit : « Vous vous le faites apporter » ils ne sont pas contre que je l'utilise. C'est cela qui est un peu contradictoire car si vraiment ils pensaient que... ils pensent que c'est... bon. Je ne comprends pas. J'appelle cela de l'aveuglement. Je ne sais pas ce qu'il faut en penser de cela. Si vraiment c'était...

(CD210, femme, 75 ans, retraitée, CPAM de Lyon, cancer du côlon).

Certains patients sont ainsi en attente de davantage de compréhension de leur conception de la médecine afin qu'elle puisse se trouver représentée dans les pratiques des soignants du service.

Les relations avec les professionnels de santé sont parfois dramatiques aux yeux des patients.

Il y a des gens qui sont très bien et des gens brusques ; il faut voir cela. Ce matin mon dieu on aurait dit qu'elle lavait un chien, ce n'est pas possible ! Elles vous lèvent, elles ne prennent pas de précaution, rien du tout : « Dépêchez-vous, mettez les pieds par terre et débrouillez-vous » « Oui mais je ne peux pas marcher alors comment je fais ? » quand elles vous apportent à manger, elles vous mettent la table comme cela et débrouillez. « Faites ce que vous voulez, mangez si vous voulez, si vous ne mangez pas c'est pareil » Cela fait trois jours que je n'ai rien mangé. [...] J'ai bien rouspété ; elle frotte, elle frotte, j'ai dit : « Mais doucement vous voyez bien que cela me fait mal » L'infirmière a vu que le matelas était tourné du côté doux, de l'autre côté il est dur : ce matin le temps que je descende passer le scanner, elles ont changé le lit et ont retourné le matelas. Cela a été fait exprès cela j'en suis sûre. On ne me le sortira pas de la tête. Je n'ai qu'une envie c'est de finir ma vie. *Elle pleure.* [...] J'ai dit à l'infirmière qu'elle a de la chance que je ne puisse pas marcher et que la fenêtre ne s'ouvre pas trop parce que je passerais par la fenêtre.

(CO 408, femme, 80 ans, retraitée, maraicher, prothèse de genou)

La mauvaise gestion des professionnels de santé est renvoyée à leur manque de confiance et d'écoute envers les patients. Ce patient sait qu'il ne va pas bien et les professionnels de santé ne donnent pas de crédit à ses impressions. Cette relation qui place le patient en situation de simulateur est particulièrement mal perçue, d'autant plus lorsque sa demande aurait dû être honorée.

C'était jeudi soir, le soir de l'opération et jusqu'à ce matin – et je l'ai dit à la cadre – c'est vrai, parce que je pense qu'ils croient que je mens, je ne sais pas... Mais elle m'a dit que ce n'était pas possible. Je n'ai pas vu un médecin. Bien sûr, pas le professeur X. Comme je l'ai signalé au cadre quand elle est venue faire son petit contrôle de satisfaction – par contre, j'ai dit des choses positives, que j'avais eu de bons soins médicaux – elle m'a dit qu'elle allait faire remonter cela. Alors c'est très drôle, ce matin j'étais à poil dans la salle de bains en train d'essayer de faire ma toilette, ce qui n'est pas très facile après une opération. Je me dis : « Zut, je prends mon temps », et j'entends une voix d'homme qui dit : « Madame X. ! Vous êtes dans la salle de bains ? » J'ai dit : « Oui, oui », il m'a dit : « Je reviendrai ». J'ai cru que c'était le kiné, parce qu'il y a un kiné qui d'ailleurs, devait venir cet après-midi, mais qui n'est pas venu... J'ai su après que c'était Monsieur X.. Un peu plus, et il me trouvait à poil dans la salle de bains. C'est cela le problème, c'est que pendant 5 ou 6 jours vous êtes là, vous vous demandez si vous allez bien, si tout est normal ; vous avez des tas de questions dans la tête, vous n'avez qu'une envie c'est de parler 5 minutes à la personne qui vous a fait l'opération. « Il n'est pas là. Oui, il va venir. Normalement, il fait son tour. Mais comment ? Vous n'avez pas vu les internes ? » Oui, ils passent dans le couloir peut-être, mais on ne les voit pas. Je suis la dernière de ses préoccupations, mais il vient, et crac, je ne lui ai pas parlé. Il est venu parce que cela a été remonté par la cadre. C'est pour cela qu'il est venu, et donc 10 minutes après, j'ouvre les yeux et il n'y a personne, personne, personne. C'est cela qui vous tourne dans la tête, vous êtes à moitié endormie et tout à coup, vous ouvrez les yeux et vous avez 3 ou 4 personnes au pied du lit et là, il faut vraiment être à 100 % de son intellect pour bien penser aux questions que vous voulez poser, parce que vous ne savez pas que c'est maintenant.

(CO10, femme, 66 ans, retraitée, institutrice puis professeure de FLE, prothèse de hanche).

Cette demande d'écoute et de communication est prégnante au cours de l'hospitalisation quand, après l'opération, il s'agit de faire le point sur l'opération. Si l'entretien préopératoire constitue la répétition symbolique de l'intervention chirurgicale, l'entretien postopératoire représente la reprise de la pièce interprétée lors de l'opération. Le fait de ne pas voir de médecin après son opération met dans la situation de ne pas avoir connaissance de la scène qui s'est jouée et dans laquelle le patient occupe pourtant un des personnages principaux.

Donc là, ce matin, j'étais là, il y a eu un interne, un collaborateur du Professeur X. qui était là, avec la cadre et qui m'ont parlé d'abord de ma rééducation, parce qu'après je vais aller dans un centre de rééducation. Il m'a dit : « Monsieur X. est passé tout à l'heure, mais il m'a demandé de passer parce que vous étiez dans la salle de bains ». J'ai dit : « En effet », il était gentil et il m'a dit : « Prenez votre temps, vous pouvez me poser toutes les questions ». Mais, je sais pourquoi... Ils ont réagi. Il m'a dit : « De toute façon, Monsieur X. passera vous saluer plus tard ». Il n'est pas venu. Peu importe, il n'y a pas que moi dans l'hôpital. Je vous raconte cela, comme cela. Et lui, je lui ai dit : « Vous étiez dans la salle d'opération ? » « Non ». Donc je lui ai posé des questions par contre, il a répondu à mes questions sur le type de prothèse, sur la mobilité. Je voulais savoir parce que l'on m'avait passé 2 radios. J'ai passé une radio hier encore, je veux savoir le résultat. Donc, les infirmières ne savaient pas, et la kiné ne l'a même

pas vue. Alors je lui ai dit : « Avez-vous le résultat de la radio que j'ai passée hier ? » Il m'a dit : « Oui, c'est tout à fait normal, il n'y a pas de problèmes », cela m'a rassurée. Je voulais savoir s'il m'avait mis une dose énorme d'anesthésique, parce qu'après j'ai été malade. J'ai été plus malade que ce que je pensais pendant de 3 jours, c'était très difficile. J'ai eu l'impression que c'était mon corps qui éliminait, même ma tête ne marchait pas, j'avais des trous de mémoire. J'aurais voulu savoir que quelqu'un me dise : « On a coupé, cela met un moment... On n'a pas eu de surprise, c'était bien », mais non, lui, il n'y était pas et n'a pas pu me répondre. Il m'a dit : « Je ne peux pas vous répondre parce que je n'étais pas à l'opération ». Je sais qu'il y a le rapport détaillé de l'opération, minute par minute puisque mon ami m'a dit : « Ton opération a duré une heure très exactement ». Il y a même l'heure de l'incision. Je pense qu'il s'est trompé et qu'il a dû regarder la mauvaise ligne. Si vous voulez, il y a un peu de confusion là-dessus. Le rapport existe.

L'attente pour l'entretien postopératoire est particulièrement anxiogène pour cette patiente. Plus qu'un compte-rendu de l'opération, cette patiente souhaite échanger avec un témoin de l'intervention. (CO10) Etre passé par le bloc opératoire sans en avoir de souvenir implique pour le patient de reconstruire son souvenir à partir d'éléments disparates : ici ce sont les radiographies, le rapport lu par un proche. Dans ce travail de reconstruction de l'événement, les traces sur son propre corps ou les signes que son corps émet forment un ensemble d'éléments que le patient sonde et souhaite mettre en débat. Pour cette patiente, la fatigue intense ressentie doit trouver une explication que seul un témoin de l'intervention pourrait fournir. L'attente de l'entretien postopératoire est à ce titre vécue comme particulièrement stressante car ces signaux restent, dans l'attente, sans causalité.

Il est venu ce matin. Il a pris son temps. Il était souriant et courtois. Il a répondu à mes questions, sur ce qu'il pouvait, mais il n'avait pas regardé le rapport de l'opération avant de venir dans ma chambre. Dès que j'ai dit : « Au niveau de la perte de sang ? » Il m'a dit : « Je ne sais pas, je ne pourrai pas vous répondre à cette question » « Au niveau de la dose est-ce qu'il y a un problème, au niveau de l'anesthésie ? » « Je ne sais pas, je ne peux pas vous répondre parce que je n'ai pas assisté à l'opération ». Il y a un rapport qui le dit. Vraiment, le gros truc négatif que j'ai, c'est que je trouve, que ce n'est pas dans leur intérêt ; chaque patient a besoin de quelques minutes avec le chirurgien avant et après et cela leur éviterait beaucoup de problèmes, parce que les patients seraient rassurés, plus tranquilles et arrêteraient de poser des questions ou de dire... Parce que toutes les infirmières disaient : « Je sais, je sais, il y a plein de patients qui veulent le voir, constamment ». Il devrait y avoir dans le programme systématiquement un passage. C'est primordial. Cela rassure le patient parce que les infirmières sont toutes très gentilles et compétentes, mais quand c'est le chirurgien qui vous le dit, on ne demande pas tous les détails, c'est essentiel. Je trouve que psychologiquement c'est essentiel et cela leur ferait gagner du temps et des efforts, à mon avis. Et tout le monde serait plus content. Ne pas voir un médecin, quand même, pendant 5 jours, quand vous avez été opérée, moi cela m'a surprise. (CO10, femme, 66 ans, retraitée, institutrice puis professeure de FLE, prothèse de hanche).

Le passage du chirurgien avant et après l'opération est primordial et permet d'éviter l'insécurité perçue par les patients qui ne parviennent à reconstruire leur expérience de l'intervention chirurgicale.

L'entretien préopératoire, répétition symbolique de l'opération et l'entretien postopératoire, reprise de la pièce interprétée par le chirurgien et le patient, forment deux temps forts de l'expérience de l'hospitalisation en chirurgie. Ils sont les deux moments au cours desquels peuvent se relier des impressions subjectives et le témoignage de ce qui advient du patient lorsqu'il est inconscient.

## 1.2. Les patients contre le tournant gestionnaire

L'efficacité, la rapidité, sont des critères de jugement de la qualité et de la sécurité des soins. Toutefois cette logique d'efficacité a ses limites pour les patients qui craignent de voir leur prise en charge déshumanisée voire porteuse de risques lorsque l'efficacité semble entrer en contradiction avec le travail bien fait.

Par contre ce que je n'ai pas trop apprécié c'est d'être convoquée à 6 h 45 pour être opérée. Il me ferait rentrer la veille franchement cela ne se serait pas du luxe ! Il faut se lever, il faut ingurgiter 800 ml d'une potion magique là ; en arrivant il faut en ingurgiter à nouveau 400. Du coup je n'ai rien dormi de la nuit évidemment j'avais trop peur de... cela franchement ils pourraient faire un effort là-dessus parce que cela ne serait pas du luxe.

(CD210, femme, 75 ans, retraitée, CPAM de Lyon, cancer du côlon).

La prise en charge de chirurgie ambulatoire est considérée par certains patients comme une situation limite dans laquelle les préoccupations gestionnaires de l'hôpital prédominent sur le soin. Pour ces patients, la pression des lits peut avoir un effet négatif sur la sécurité des soins. Si la plupart des patients présentent leurs griefs en termes de qualité des soins, reste que pour la plupart, une entrée tardive et une sortie trop rapide peuvent induire un défaut de sécurité des soins.

On m'a envoyé un bulletin pour me faire hospitaliser en me disant de me présenter à 8 h et finalement, alors que j'avais tout programmé c'est-à-dire que j'avais pris rendez-vous avec le vétérinaire pour laisser mon chien là-bas, pris rendez-vous avec le taxi et finalement la veille on me dit « Vous venez à 11 h » Donc c'est une bonne surprise finalement dans le sens où j'ai pu dormir un petit peu plus. Arrivée ici par contre, cette organisation en ambulatoire j'ai trouvé cela un petit peu bizarre quand même.

Vous devez vous mettre dans un lit de suite ? On vous met dans une pièce où on vous fait déshabiller, vos vêtements sont mis dans un sac plastique, on met des étiquettes de partout, vos bagages etc. Ensuite, vous vous habillez en tenue de bloc. Vous allez en salle d'attente c'est-à-dire que finalement vous êtes habillée en tenue de bloc, vous allez dans la salle d'attente ; je ne suis pas sûre que cela soit génial, des sur chaussures et tout le bazar. Vous attendez, on vient

vous chercher et on m'emmène à pied au bloc. Cela doit être par là-bas derrière, je ne sais pas où ; il faut marcher un bon moment sans lunettes. On m'a dit : « On va peut-être vous trouver un siège » « S'il n'y a pas de marches, je peux y aller » Arrivée au bloc, je suis arrivée trop tôt donc on m'a dit : « Il faut patienter un petit peu » Il n'y avait pas de siège donc on m'a dit : « Mettez-vous carrément dans le lit puisque cela va être votre lit » le problème c'est que j'avais des sur chaussures qui venaient de traverser le couloir, il fallait me coucher dedans avec cela. Après, on me mène dans un petit sas, on me met un petit drap chaud sur moi et pratiquement tout de suite après, on m'emmène sur le billard etc. À partir de là, cela va très vite. Après, vous vous réveillez... j'étais en train de rêver et j'ai entendu mon nom de très loin et en fait j'étais en salle de réveil avec l'infirmière qui m'appelait.

Non parce qu'on vous demande de prendre une douche de Bétadine chez vous, vous enfiler vos vêtements mais après, vous allez traîner en tenue de bloc dans une salle d'attente. J'ai fait une fixette sur mes sur chaussures mais je les ai gardées tout le long c'est-à-dire que j'ai traversé le couloir avec, je suis rentrée dans le bloc avec, dans le lit avec, je suis ressortie et finalement hier quand je suis revenue dans la chambre j'ai vu que je les avais toujours aux pieds bon...

Du coup voilà quoi ! Cela a bien changé depuis 3 ans. Quand j'étais à l'hôpital, il fallait faire prendre les douches la veille, le matin, il ne fallait pas se coucher dans le lit parce qu'il était propre. Comme quoi vraiment maintenant... C'est tout ou rien. C'est pareil : le bilan sanguin a été fait au mois de février, voilà... Je ne sais pas, les restrictions budgétaires tiens. Il faut faire des économies partout donc cela commence par le personnel, cela continue par des journées d'hospitalisation. Je ne sais pas ; par exemple, il y a des trucs qui ne vont pas. J'ai été hospitalisée au mois de février pour une colo à la Croix Rousse. Pour cette colo, j'ai passé 2 nuits et 3 jours là-bas. J'aurais pu faire la préparation à la maison, j'aurais pu rentrer le matin, boire mon dernier litre etc. Est-ce qu'il y a des gens qui se sont plaints qu'effectivement cela pressait trop, je ne sais pas. Toujours est-il que je suis arrivée à 15 h, je ne vous raconte pas non plus c'était épique là-bas la prise en charge. Ensuite ils vous donnent le traitement. Le matin, vous passez votre colo ; vous en sortez 2h après et vous repassez toute une nuit là-bas parce qu'il y a personne pour vous tenir la main chez vous. Là, on vous enlève une thyroïde et vous passez 24 h. Vous voyez ce que je veux dire ?

(CD16, femme, 54 ans, Infirmière, ablation de la thyroïde).

Le rythme imposé par la nécessité d'un *turn-over* intense des patients laisse craindre à cette patiente des prises de risques inutiles. Pour cette patiente, les restrictions budgétaires imposent des cadences difficilement tenables.

On ne me bloque pas au contraire on veut me faire aller plus vite enfin bon. Je veux aller dans un service de rééducation après, je l'ai annoncé. Je ne sais pas. J'ai l'impression que cela a mis la pression. Ils m'ont dit : « Si vous ne marchez pas le service de rééducation ne vous prendra pas » je me dis que si je marche je n'ai pas besoin de rééducation ! Il y a des choses comme cela qui se disent, c'est un peu inconsistant les informations. Cela dépend de la personne qui vous parle, de ce qu'elle sait, ne sait pas, de ce qu'elle s'imagine de moi. [...]

Non, je n'ai pas le contrôle. Les gens veulent m'aider mais ils poussent, par exemple ils font un geste et je crie. Je suis peut-être chiant je ne sais pas. Ce n'est pas facile d'être malade de toute façon. Je l'avais constaté déjà pour des personnes de ma famille. [...]

Je pense aussi que c'est difficile parce qu'il manque des personnels. J'ai parlé un peu avec le kiné : il m'a dit que les kinés ne veulent pas rester à l'hôpital, ils préfèrent travailler en



Cabinet donc tous les postes de kiné ne sont pas pourvus ici. Ceux que j'ai vus sont *inaudible*. On sent qu'ils manquent de personnel. J'essaie d'avoir cela en tête pour ne pas personnaliser trop les choses.

(CO 403, femme, retraitée, conseillère d'orientation psychologue, polyarthrite rhumatoïde, fracture de la tête du fémur).

Ces cadences soutenues ont pour effets de devoir diminuer la durée du séjour des patients et de créer une situation dans laquelle les règles de propreté nécessaires à toute intervention chirurgicale ne sont pas complètement respectées. Dans ce cadre, les mutations récentes de l'hôpital, liées à l'introduction du *New Public Management*, induisent un défaut de sécurité des soins.

### 1.3. Des équipes surchargées

Dans leur travail de vigilance, les patients sont particulièrement sensibles à la surcharge de travail des professionnels de santé. La pression des lits, mais aussi le manque de personnel et le turn-over important sont autant d'éléments souvent rapportés par les patients.

Ce qui me choque le plus dans le domaine hospitalier, c'est le surmenage des personnes qui y travaillent. Cela me noue le ventre. Le manque de reconnaissance, le manque de respect, c'est ce message qu'il faudrait pouvoir passer aux patients : c'est dire tu te détends.

(CO 301, homme, 54 ans, chef de secteur, accident de moto, complication).

Je pense que compte tenu du moment, du travail qu'ils ont, je pense qu'ils font le maximum. Ils auraient certainement besoin de beaucoup plus de personnel. C'est sûr. Il y a des cas qui arrivent en urgence, qui deviennent prioritaires. C'est handicapant car je ne peux pas me lever sinon il y a longtemps que je trotterais dans le couloir. Je pense qu'ils ont fait le maximum. Le chirurgien était très bien. Je ne retiens jamais les noms hélas. Je sais que c'est un nom en i, il faudra qu'on me le note. Il était très bien. Ils sont tous venus quand il fallait. Je n'arrêtais pas de réclamer la clinique pour pouvoir me lever. Je pense qu'ils ont fait tout ce qu'ils pouvaient. (CO 302, femme, 66 ans, retraitée de la police nationale, chute).

Non, ce n'est pas qu'on attend mais... Ils et elles font ce qu'ils peuvent. Il y a pas mal d'étudiants qui tournent avec elles, qui les aident. Par exemple la douche à la Bétadine c'est un étudiant qui me l'a faite. Cela les aide quand même. Je crois qu'il y a un service qui a été fermé aussi du fait des fêtes car il y a des chirurgiens qui prennent des congés aussi. En fait elles se récupèrent les patients.

(CO405, femme, chute, deux poignets cassés, retraitée, secrétaire trilingue)

Si, pour la plupart, ces signes de la pression qui pèse sur les soignants sont interprétés avec empathie envers le personnel hospitalier, il peut arriver que des patients rapportent des défauts en matière d'hygiène et de sécurité des patients.

C'est peut-être un peu long au niveau des infirmières quand on appelle mais elles ont un couloir tellement long et elles sont si peu nombreuses qu'il est évident qu'il y a des priorités. En tant que malade, je me rendais compte surtout avec ma première voisine qui était plus âgée, quand vous avez envie de faire pipi vous avez tellement de faire pipi au lit qu'il faudrait qu'elle vienne dans les 30 secondes. Pour une infirmière ce n'est pas quelque chose qui doit être dramatique par rapport à une autre situation. Le pipi au lit doit être quelque chose de banal. C'est à cela qu'il faut s'adapter. Ce n'est pas la peine de les appeler sans arrêt, cela ne sert à rien ; cela les perturbe c'est tout ce que cela fait. On est bien suivi autrement. Je suis tout à fait satisfaite. Je sais qu'il y en a qui vous diront qu'ils ne sont pas satisfaits, ma précédente voisine vous dira qu'elle ne l'était pas du tout mais je crois qu'elle s'était pris la tête avec une infirmière !

(CO 402, femme, 66 ans, retraitée de la police nationale, chute).

Une demi-heure. Vous avez le temps de faire dans le lit, de mourir, vous avez le temps de tout faire. Elles ne sont peut-être pas assez nombreuses aussi. Quand elles viennent, elles ouvrent la porte, elles disent : « C'est quoi ? » Je leur dis : « Attendez je finis un patient et je reviens et elles mettent encore une demi-heure avant de revenir. Ce n'est pas normal.

(CO 408, femme, 80 ans, retraitée, maraicher, prothèse de genou)

Aussi, certains se sentent en insécurité du fait notamment du manque de proximité avec les professionnels de santé qui ne peuvent accorder trop de temps à l'ensemble des patients.

Ah oui il y en a certains que l'on voit un peu, que l'on voit ... C'est-à-dire ils sont nombreux aussi donc c'est pour cela même je ne pourrais même pas dire les noms parce-que cela change souvent donc franchement honnêtement ils font tous leur boulot bien. Alors il y en a avec qui vous avez plus d'atomes crochus mais cela c'est la vie de tous les jours mais par contre honnêtement ils sont tous là à votre écoute, franchement.

(CD214, femme, 70 ans, retraitée, chargée d'affaire dans une banque, cancer du pancréas).

Pour ne pas importuner les soignants, les patients sont prêts à temporiser leurs demandes et à endosser un rôle de patient les mettant à disposition des équipes au moment de leur passage. Le travail du patient, nécessitant de s'ajuster avec celui des équipes, implique par exemple de la part des malades de temporiser leurs demandes :

Autrefois, les soins, c'est très bien organisé. C'est très rapide. J'ai évité d'appuyer sur cette sonnette, mais je voulais une infusion à 5 heures du matin, mais je ne l'ai pas eue, et à 8 heures quand ils ont servi le petit déjeuner, ils m'ont dit : « Et votre verveine, vous la voulez ? » je leur ai dit : « Non, puisque maintenant, vous m'apportez un grand bol de café donc cela va aller » des petites choses comme cela. Ils n'ont pas le temps, même le personnel de nuit, et je le sais, parce que mon ami est aide-soignant et qu'il fait les nuits. Lui, il a choisi les nuits, justement parce que ce qui l'intéresse, c'est le contact humain, c'est le soin à la personne. C'est pour cela qu'il a choisi de ne pas être infirmier et de faire les nuits. Pour rassurer, pour reconforter les anxiétés de la nuit. Mais impossible, il ne peut pas s'asseoir 5 minutes à côté d'un patient et lui prendre la main en lui disant : « Ne vous inquiétez pas, vous allez vous endormir et tout ira

mieux ». C'est impossible. Ils n'ont pas le temps, ils courent en permanence. Ils font ce qu'il faut, le minimum qu'il faut médicalement, soigner le patient.

Le manque de temps des professionnels de santé peut ne pas avoir d'effet ou des effets sur la seule qualité des soins. Néanmoins, le roulement des équipes et le turn-over peut être mal vécu par les patients et peut augmenter le risque de défaut de circulation de l'information.

Il y a beaucoup d'allées et venues et on ne revoit jamais les mêmes personnes. C'est difficile, c'est vraiment un roulement époustouflant. On ne voit jamais les mêmes personnes alors on ne peut pas avoir beaucoup de relations. Cela change continuellement. On a l'impression que c'est un peu décousu du fait qu'on ne voit jamais les mêmes personnes. Je n'ose pas sonner toutes les cinq minutes non plus. On voit bien qu'elles sont surbookées ! Elles sont tout le temps en ébullition. C'est sûr que ne jamais avoir à faire aux mêmes personnes cela complique un peu les choses.

Voilà on ne peut pas instaurer un suivi de relation, à chaque fois c'est différent. Oui c'est constant il n'y a jamais les mêmes personnes, les mêmes infirmières, les mêmes aides-soignantes. C'est ce qui est le plus difficile... ce n'est pas que cela soit difficile mais un peu dérangent.

(CD210, femme, 75 ans, retraitée, CPAM de Lyon, cancer du côlon).

Le roulement des équipes et le turn-over des personnels peuvent compliquer le travail relationnel des soignants et contribuer à faire des patients et des soignants des anonymes contraints de se rencontrer dans des échanges désincarnés.

Oui, qui sont souriantes, qui n'ont pas un air agacé, qui font cela avec un air un peu comme une corvée à accomplir. Ce sont des choses très subtiles. Dans l'ensemble c'est bien. J'ai été hospitalisée pendant 3 semaines cela s'est bien passé.

Cela change de personne à chaque fois alors c'est difficile de vous dire. Je n'ai pas eu à me plaindre de qui que cela soit. Les personnes sont correctes. C'est sûr qu'il y a des personnes qui sont plus en empathie que d'autres, cela se sent tout de suite.

Je pense oui que cela tient... il y en a plus qui savent mieux s'y prendre que d'autres. Ce n'est pas pour autant que je peux dire que j'ai été maltraitée ce n'est pas vrai. Il y en a qui le font avec plus de douceurs et on apprécie bien. On est plus sensible à ce genre d'attentions qu'en temps normal.

(CD210, femme, 75 ans, retraitée, CPAM de Lyon, cancer du côlon).

Si cela continue à « tenir », c'est selon les patients davantage du fait de l'engagement personnel des soignants à continuer de fournir un soin de qualité que du fait d'une organisation fonctionnant à flux-tendu. Dans ce contexte, les malades sont plus « sensibles » aux « attentions » des soignants qui peinent à effectuer leur métier dans un contexte de tension des lits.

## 2. Les patients et l'efficacité des professionnels de santé

La rapidité d'exécution des soignants est vécue de façon contrastée. D'une part, c'est le gage d'un soin de qualité et, d'autre part, c'est le signe de l'intensification du travail des soignants qui peut induire des risques en matière de qualité et de sécurité des soins. Dans ce contexte, cette patiente met en évidence les différences d'exécution du rôle de soignant :

Si vous avez une personne qui est particulièrement chaleureuse et qu'il le voit, alors c'est un peu plus agréable, parce qu'il y a des gens qui voient, naturellement – il n'y a pas besoin d'être infirmier – et qui ont le bon geste. Il y en a d'autres, qui font juste ce qu'on leur a appris à toute vitesse parce qu'ils n'ont pas le temps. Franchement, j'ai eu des moments où j'étais plutôt déprimée, je ne me suis pas sentie en confiance à certains moments. Il y avait un patient difficile, qui gueulait dans le couloir, qui insultait les infirmières. Il venait de les insulter, mais je ne vous répéterai pas les mots que j'ai entendus. L'infirmière arrive dans ma chambre juste après, j'étais la dernière chambre, elle m'a enlevé l'aiguille qui était comme un pique-feu, un cathéter. Elle a fait ce qu'elle devait faire, mais je vous avertis que quand elle a enlevé les trucs collants et le truc, ce n'était pas agréable. J'avais attendu au moins 4 heures avec une énorme aiguille dans une petite veine, ce n'était pas agréable. Quand elle est venue, elle ne pouvait pas être agréable avec moi. Elle était excédée, et exténuée. Je la comprends, mais moi zut, je suis un patient aussi. Il y a eu des petites choses comme cela autrement, les gens sont souriants et agréables, mais c'est rapide. Ce qui est vraiment gênant, c'est que c'est comme des apparitions. Vous n'avez personne et tout à coup, il y a quelqu'un qui vous dit : « Comment va la douleur de 1 à 10 ? » Alors, ce n'est pas un problème, mais il faut vite répondre, et puis, il n'y a plus personne, ils ont disparu. Vous vous dites : « Zut, il y a mon truc qui est tombé et je ne peux pas l'attraper », c'est vraiment pénible parce que l'on ne peut rien attraper. Après on se dit : « Non, elles ont l'air déjà très pressé, je ne vais pas appuyer sur la sonnette ». Une nuit, pendant 3 heures, je ne savais pas si mon téléphone était cassé ou pas, parce qu'il s'est détaché du truc. Je n'arrivais pas à dormir et je me disais : « Non, je n'ose pas appuyer sur la sonnette pour leur demander de venir ramasser mon téléphone », mais j'aurais dû le faire, mais je ne l'ai pas fait. Des petites choses comme cela, c'est très insécurisant. On se sent un peu perdu. Et j'insiste, ce n'est pas à cause des personnes elles-mêmes. [...] Je pense que c'est dans l'environnement dans lequel ils travaillent. La nuit, il y a un infirmier et un aide-soignant pour 25 lits. Ils ont presque toutes les nuits, de nouveaux opérés et des urgences en traumatologie. Il y avait une petite dame de 85 ans, et quand mon ami m'a dit : « On la surveille comme du lait sur le feu » alors évidemment, celui qui a fait tomber son téléphone... Cela se comprend, mais ce n'est pas rassurant. Franchement, il y a des moments où je me suis dit : « Je n'aurais pas dû venir ici », mais je crois que dans de nombreux services hospitaliers, c'est pareil.

(CO10, femme, 66 ans, retraitée, institutrice puis professeure de FLE, prothèse de hanche).

La pression des lits, le rétrécissement des effectifs et l'intensification du travail nuit à la qualité des soins et à la possibilité, pour les soignants, de s'inscrire dans une logique du *care*. Les actes de soin sont bien effectués mais le geste soignant, celui inestimable qui fait se rencontrer soignant et patient, est plus difficile à effectuer au regard des conditions de travail. Dans ce contexte, le patient tente de jouer son rôle de manière à ne pas rajouter de travail aux soignants : cette patiente n'utilise pas la sonnette par exemple. Reste qu'ils sont patients et qu'ils souhaiteraient davantage de sollicitude de la part des soignants.

J'espère que c'est inclus dans les formations des jeunes, mais il y a du travail à faire parce qu'il y a des petites jeunes qui viennent... Il y en a, c'est pareil, naturellement elles ont l'habitude. Elles voient que votre truc est de travers, elles vont vous le remettre, mais il y en a d'autres pas du tout. Elles sont gentilles. On leur a dit de nettoyer la table de nuit, elles la nettoient et la laissent à 2 m de vous ! Il n'y a pas besoin d'aller à l'école d'aides-soignantes. On le voit ou on ne le voit pas. Après, une fois que l'on a été formée et si l'on est bonne à cela, est-ce que la pression du travail, vous permet de l'appliquer ? C'est cela le problème. Sinon, les locaux, c'est relativement propre, parce qu'ils ont passé pour la première fois la serpillière par terre ce matin, puis, après on arrive, cela avait séché. Il y avait la petite aide-soignante et je lui ai dit : « Regardez, il y a encore un vieux quignon de pomme qui est derrière. Vous pouvez l'attraper, cela m'énerve, cela fait 3 jours qu'il est là ». Je l'avais mis à côté de la poubelle parce que, bien sûr, je n'arrivais pas à atteindre la poubelle. Elle me dit : « Mais comment cela se fait-il ? Ils ont fait le ménage ? ». Alors je lui ai dit : « Eh bien, tirez vos conclusions », mais elle n'a pas compris. Il y a des trucs sous la table de nuit. Le sol a été nettoyé, mais la table de nuit n'a pas été bougée. C'est sérieux l'hygiène dans les hôpitaux quand même ! L'hygiène, c'est un peu juste, aussi. Toutes les infirmières ont toujours l'habitude de se mettre le gel machin, mais le patient... Par exemple, on vous sert votre repas et l'autre jour j'ai dit : « J'aimerais bien me passer un peu de gel sur les mains avant », parce que bon, vous savez quand on est malade... Et bien c'était un problème ! Je pense que la personne à qui j'ai parlé ne savait pas comment me donner du gel pour me nettoyer les mains. Elle m'a dit : « Mais comment je vais faire ? ». Évidemment, il est fixé au mur. Je lui ai dit : « Écoutez, prenez un papier Kleenex dans la salle de bains, puis vous m'en mettez un petit peu dessus ». Cela me dégoûtait de commencer à manger comme cela. C'est pour dire, pour elle, c'était la première fois qu'elle avait cette demande et bien sûr, le système n'existe pas. Il y a de quoi faire.

(CO10, femme, 66 ans, retraitée, institutrice puis professeure de FLE, prothèse de hanche).

L'intensification du travail des soignants place les patients en empathie envers eux. Le manque de délicatesse, les difficultés à se libérer sont pour partie excusées et bien comprises des patients qui considèrent le manque de temps des soignants. Néanmoins, ces manques peuvent venir mettre en jeu non seulement le bien-être des patients, mais aussi leur sécurité. Lorsqu'il s'agit du ménage, les patients sont souvent dubitatifs, ceci d'autant plus que la propreté de la chambre constitue, pour les patients, un indicateur subjectif de la propreté de la salle d'opération. Bien souvent, les remarques ciblent le défaut de propreté. La nourriture, davantage liée au bien-être du patient qu'à sa sécurité est, elle-aussi mal perçue.

Et puis, la bouffe, ce n'est pas très bon. Je ne suis vraiment pas difficile. Je suis partie et j'ai dit : « Il y a des gens qui emportent des provisions, des trucs. Mais on va me nourrir, je ne vais pas mourir de faim, je mangerai ce qu'on me donne ». Au début, évidemment, j'avais mal au cœur presque tout le temps. Je n'ai pas vomi, rien du tout, mais écœurée, même maintenant. Le pire cela a été de soulever leur petit film, vous savez chaud. Il y a d'abord toutes les petites gouttes de vapeur, bien sûr, cela fait longtemps que c'est là-dessous donc, c'est bien ramolli. Dessous, c'était une pizza. Vous imaginez la pâte éponge. Il y a la consistance, mais le problème c'est que cela concentre l'odeur. Vous ouvrez ce film, et là, c'est une mauvaise odeur. C'est une odeur qui vous donne mal au cœur, même si vous n'avez pas mal au cœur. Il faut être raisonnable. Là, j'ai un peu plus d'appétit et il y a certains plats, que j'ai trouvés mangeables, c'est-à-dire, manger avec un tout petit plaisir, d'un goût agréable, mais, le reste, je l'ai mangé à 80 % parce que je me suis dit : « Il faut que je mange sinon je vais m'affaiblir », mais il n'y avait aucun plaisir, même pas 1 %. Il y a des choses que j'ai essayé de manger, comme une pomme de terre, et là, quand vous le mettiez dans la bouche c'est une éponge qui

immédiatement élimine toute la salive que vous avez. Quand vous n'avez pas faim et que vous avez déjà de la peine à avaler... J'ai dû recracher. Il y a eu des féculents, des choses, du riz... je ne savais pas que c'était possible de faire du riz si mauvais. C'était suffisant, mais c'est juste. Le matin, j'avais fait un petit déjeuner à 9 heures et je n'avais presque pas mangé hier soir à 18 heures et j'étais vraiment faible, je me sentais mal. J'ai cru comprendre que j'avais une prise de sang à jeun. Heureusement, c'est une petite qui me l'a dit, parce que j'allais manger une banane. Je me suis fait amener des bananes. Mais cela, c'est pareil, on ne me l'avait pas dit. On m'a dit : « Non, la tisane on ne vous l'a pas apportée, parce que vous avez une prise de sang à jeun ». Une tisane : c'est de l'eau chaude, bref... Par contre, j'ai des bananes à côté et on ne m'a pas dit : « Demain matin ne mangez rien avant la prise de sang ». La nourriture, cela pourrait être mieux. Si on mange tout, au niveau copieux, quantité, cela va. Le problème, c'est qu'au début franchement, je ne pouvais manger qu'1/10e de ce que l'on me servait. Vous ne me connaissez pas, mais je peux vous dire que je ne suis pas difficile, pas du tout. Il y a eu 2/3 trucs qui n'étaient pas : bons, car on ne peut pas dire : « Hum, c'est délicieux, non », mais agréables, comme lorsque vous mangez dans une cafétéria, cela n'a pas grand goût, mais on mange et cela va. Il faut dire que quand le patient reprend de l'appétit, cela devient un petit peu meilleur aussi, c'est subjectif.

(CO10, femme, 66 ans, retraitée, institutrice puis professeure de FLE, prothèse de hanche).

La nourriture de l'hôpital est considérée du point de vue du bien-être du patient mais représente, lorsque l'on a subi une opération en chirurgie digestive, plus que du bien-être. Lorsque le patient est nauséux ou bien qu'il manque de salive, se nourrir devient un enjeu important. Dès lors, le fait que la nourriture servie à l'hôpital ne suscite par l'appétit est jugé négativement par les patients.

### 3. Secteur public / secteur privé

Face à cette intensification du travail et à la diminution de la qualité des soins, le choix d'une clinique de secteur privé n'est plus aujourd'hui une option. Pour certains patients, l'hôpital reste le lieu où leur sécurité reste la plus assurée.

Je ne suis pas sûr que cela soit toujours bien vrai. Aujourd'hui, la clinique cela devient... sauf si effectivement, vous prenez le luxe par exemple, vous prenez Mermoz avec les chambres en luxe, il n'y a rien à dire. Mais autrement, cela devient un peu l'usine, le travail à la chaîne. Je sais aussi que s'il y a un problème sur une opération, il vous renvoie dans les hôpitaux. Ma fille est bien placée pour le savoir alors, tant qu'à faire, si on peut choisir... Il y a des mauvais chirurgiens de partout aussi, même à l'hôpital. Peut-être pas mauvais, mais plus adroits que d'autres, c'est comme dans tout. [...] Oui, c'est le chirurgien le plus important. Le reste, c'est le confort, mais c'est accessoire. On n'est pas là éternellement, tandis que le chirurgien, s'il fait une erreur, c'est pour un certain temps. Donc c'est pour cela que je dis que c'est le chirurgien, à mon avis, qui est le plus important. (CO12, homme, 75 ans, retraité, directeur technique en métallurgie, prothèse de hanche).

Les cliniques, comparées à des usines, ne présentent pas davantage centrées sur les patients. S'ajoute à cet impossible *care* un défaut de qualité dans le *cure*. La solution choisie par certains patients est alors de se faire opérer sous statut privé au sein de l'hôpital public :

Cela s'est bien passé. J'avais demandé une chambre particulière, je l'ai eue. C'était bien, et l'arrivée dans le service : excellent. L'arrivée, parce qu'après, il y a quand même des choses différentes. J'étais très contente d'avoir cette chambre, cela me rassurait. L'infirmière qui m'a reçu a pris son temps, a été charmante et très efficace. J'ai passé la radio. Oui, l'arrivée s'est bien passée.

(CO10, femme, 66 ans, retraitée, institutrice puis professeure de FLE, prothèse de hanche).

Eh bien je n'aime pas aller dans le secteur privé parce-que je n'ai pas confiance dans le fait que l'on ne fasse pas des soins parce qu'ils rapportent de l'argent. Je n'aime pas la mentalité du secteur privé, qui est bien souvent de faire des interventions parce qu'elles rapportent. Et pas forcément pour le bien du patient. C'est de façon générale... Et puis d'un autre côté, je tiens à faire travailler le secteur public parce-que je veux que le secteur public continue de vivre. Donc voilà.

(CD208, femme, 69 ans, retraitée, art thérapeute, thyroïde).

Voyez les deux en fait, je ne sais pas pour les cliniques privées mais il n'empêche que mes deux expériences celle-ci et celle dont je vous ai parlé tout à l'heure. Et j'en ai eu une autre pour un coelio, j'ai eu ma coelioscopie et mon lit était déjà occupé. Enfin une heure après il fallait que je sois déjà partie quoi ! Donc j'étais dans un fauteuil j'attendais que l'on vienne me chercher. J'étais dans un fauteuil mais il y avait déjà quelqu'un qui était prévu dans mon lit donc ils étaient en train de le refaire. Ahhh j'ai trouvé cela insupportable. Là c'était à la clinique X. Là je n'avais pas eu le choix non plus. C'était mon gynéco qui ne travaillait qu'avec cette clinique-là donc je n'avais pas eu le choix. Mais j'étais en colère. Franchement... Vous prenez une anesthésie locale, certes, locale mais quand même. Puis je n'étais pas bien quoi ! Je ne tenais pas sur mes jambes ! Franchement ! Non !

(CD208, femme, 69 ans, retraitée, art thérapeute, thyroïde).

Enfin, l'hôpital public reste le lieu des soins gratuits prodigués à l'ensemble des patients qui se présentent.

J'en ai entendu parler parce que j'étais allé dans la clinique X ; c'est là qu'il y avait un médecin du sport qui me suivait. En me renseignant sur les différents tarifs – c'est aussi pour des raisons économiques – on m'a dit qu'ici à l'hôpital Y on me ferait une très bonne opération avec exactement la même prothèse que dans d'autres cliniques mais c'était pris en charge.

(CO 409, homme, vendeur, prothèse de hanche, ancien sportif de haut niveau)

La pression des lits est décriée à l'hôpital public. Les patients restent attachés au service public et ils jugent sévèrement la politique actuelle de fonctionnement à flux-tendu. Ils souhaiteraient, en particulier à l'hôpital public, une plus grande souplesse et davantage de sollicitude.

\*

Une fois hospitalisé, les patients font preuve de vigilance. Bien qu'ils soient désarmés quant à la plupart des critères médicaux de la sécurité des soins, ils développent une sensibilité au fil de leur parcours de soin qui les prête à critiquer leur prise en charge. Les critères qu'ils mobilisent alors s'apparentent, d'une part, à une critique de l'activité des soignants et des médecins. Ils critiquent ainsi la déshumanisation des soins et l'intensification du travail. D'autre part, ils cherchent des signes dans le visible des possibles contaminations qui pourraient être induites par des défaillances lors de leur intervention chirurgicale ou plus généralement au cours de leur hospitalisation. Par leurs critiques, les patients mettent en évidence l'importance des échanges avec le chirurgien, que ce soit avant ou après l'opération. Ces échanges permettent au patient de prédéfinir et de reconstruire ex-post leur expérience de l'intervention chirurgicale. Dans cette construction de l'expérience, les éléments épars de leur hospitalisation sont examinés dans le but de venir confirmer ou infirmer des impressions subjectives. L'organisation des professionnels de santé, la pression sous laquelle ils sont contraints de travailler, leur interprétation de leur rôle de soignant, mais aussi la propreté ou la nourriture distribuée comptent parmi les critères subjectifs de la qualité et de la sécurité des soins. C'est pour venir combler le vide de conscience de l'événement – l'intervention chirurgicale – que les patients s'attachent à ces signaux et considèrent qu'il est capital de pouvoir rencontrer un témoin de l'opération et échanger avec lui.



## Chapitre 3.

### La socialisation hospitalière

Attachés au cours de leur passage à l'hôpital à des signes permettant de fonder des hypothèses sur la qualité de leurs soins, les patients développent une série d'aptitudes dans la gestion de leur trajectoire de maladie. Au fil de leurs hospitalisations, les malades se socialisent et transforment leur relation au soin et à la maladie. Cette mutation de la personne malade en patient ayant développé une expertise sur son soin dépasse de loin la seule gestion des traitements et a autant trait à la connaissance de la maladie et de ses traitements qu'au développement de manières de faire de patient permettant au malade d'obtenir davantage de considération de la part des professionnels de santé.

#### 1. Reconstruire l'événement de l'intervention

L'intervention chirurgicale est le point d'orgue de l'hospitalisation pour les patients. Pourtant, ils n'en ont, lorsque l'anesthésie est générale, aucun souvenir. S'ouvre alors un travail visant à combler le vide de l'intervention et à remplir, par du discours, l'espace laissé libre de cette expérience de l'hôpital.

## 1.1. Le vide de l'intervention

Dans son travail pour la maîtrise de sa propre trajectoire de maladie, le patient doit faire face à de multiples incertitudes et doit même affronter une situation presque inédite : celle de la méconnaissance totale de la scène centrale de l'hospitalisation en chirurgie : l'intervention chirurgicale. En effet, le patient peut difficilement composer avec son expérience de l'intervention puisqu'elle ne génère aucun souvenir qui ne soit recomposé.

Le point d'orgue de l'hospitalisation en chirurgie est le temps de l'intervention chirurgicale. Moment suspendu dans lequel se joue la scène primordiale de l'hospitalisation, l'intervention chirurgicale fait intervenir une pluralité d'acteurs (Peneff, 1997) parmi lesquels le patient joue le premier rôle (Hirschauer, 1991). Ce patient ne garde toutefois aucun souvenir de cette scène. Endormi, il ne peut que reconstruire *ex post* son expérience de l'intervention.

Bon après j'ai eu le masque à oxygène là il m'a fait respirer et bon ben. Quelque chose puisque je ne me souviens que de cela. De respirer dans le masque et puis après pus rien. C'est d'ailleurs... c'est troublant cela. C'est une partie de notre vie que l'on ne maîtrise pas quoi ! (CD208, femme, 69 ans, retraitée, art thérapeute, thyroïde).

Dans ce travail de maîtrise de sa trajectoire de maladie, le patient cherche à reconstruire son expérience de l'intervention. Pour ce faire, il considère d'abord l'état de son corps à son réveil. Nombre de patients racontent comment ils sont heureux de se réveiller et de voir que leur corps répond à leurs commandes mentales. Ensuite, les patients tentent d'obtenir des informations sur leur état de santé par l'intermédiaire des professionnels de santé du service.

**Intervieweur :** L'opération s'est bien passée ? **INTERVIEWÉE :** Apparemment oui, j'en suis sortie vivante !

(CO 403, femme, retraitée, conseillère d'orientation psychologue, polyarthrite rhumatoïde, fracture de la tête du fémur).

Le plus souvent, les patients mettent en évidence l'importance primordiale de rencontrer avant, mais aussi après l'opération, des personnels de santé étant présents dans le bloc opératoire au cours de leur intervention chirurgicale. Le fait de ne pouvoir avoir accès à cette expérience que par l'intermédiaire de discours conduit les patients à vouloir obtenir des informations de première main. On peut alors comprendre l'exaspération de certains patients ne parvenant pas à rencontrer de « témoins » de leur intervention.

Les rapports, compte-rendu ou les discours recueillis auprès de professionnels de santé n'étant pas présents au cours de l'intervention chirurgicale ne sont pas satisfaisants pour les patients.

Il s'agit de recomposer, avec des témoins, une expérience centrale de l'hospitalisation à laquelle on ne peut avoir accès par le biais de la mémoire. Il convient donc, pour être sécurisé, de rencontrer des témoins de cet événement et de pouvoir échanger avec eux afin de se construire une image acceptable de l'intervention.

Face à ce qui est difficilement maîtrisable, face à l'incertitude, le patient doit, pour maîtriser au mieux sa trajectoire de maladie, faire l'apprentissage de manières de faire avec les soignants. L'art de poser les « bonnes questions » fait partie de cet apprentissage.

## 1.2. L'art de poser les « bonnes questions »

La première étape de cet apprentissage est composée de l'initiation à l'art de poser les « bonnes questions ».

J'ai trouvé une information qui est si on veut avoir les renseignements on les a. Il ne faut pas hésiter à poser les bonnes questions, même si la question peut paraître stupide. Ils ont toujours été là pour répondre ; des fois j'ai posé des questions... ce sont des personnes à l'écoute et prêtes à renseigner. Là où c'était un peu plus compliqué c'est quand le Docteur X. a dû récupérer mon dossier à l'hôpital de Macon. Cela a été un peu plus compliqué, peut-être un manque de... ils donnent le dossier en le retenant. C'était un peu cela. J'ai ressenti cela. Il a pu l'avoir au bout d'un mois et demi. Cela a été un peu compliqué. En tant que patient, les informations avant chaque opération, après chaque opération. On m'a dit dès le lendemain de l'accident une chance sur deux de garder ma jambe. Ils n'ont pas tergiversé. Au bout de 6 mois ils m'ont dit : « Vous avez un peu plus d'une chance sur deux de la garder » Ils ont été francs. Pour certaines personnes, il ne vaut peut-être mieux pas mais c'est ce que j'ai apprécié, la franchise de dire voilà ce qu'il en est : c'est fracassé on ne récupèrera jamais, il ne faut pas rêver ; vous serez handicapé, vous n'allez pas courir le 100 mètres. L'information avant l'anesthésie, tout cela, c'est un peu redondant car c'est toujours les mêmes questions ; c'est vrai que c'est obligatoire de les poser pour le dossier. J'ai trouvé que le peu que j'ai demandé j'ai toujours eu accès. Je n'ai pas senti de réticence du corps médical à donner une info.

(CO 401, homme, 54 ans, chef de secteur, accident de moto, complication).

Toutes les questions ou toutes les remarques ne sont toutefois pas à formuler aux professionnels de santé. Lorsqu'une question paraît sortir du rôle du patient, les professionnels de santé sont prompts à rappeler les règles du jeu.

Aujourd'hui, j'ai demandé... je suis constipée, j'ai demandé à un aide-soignant stagiaire si je pouvais avoir du Lansoyl, il me dit : « Ah c'est vous qui faites les ordonnances ? » « Alors envoyez-moi un médecin » « Mais il n'a pas que vous comme malade » « Est-ce que j'emmerde les gens ? Est-ce que je fais trop de demandes ? » « Je ne sais pas » Il y a une sorte de... je cherche le mot... un sentiment de... je ne peux pas avoir confiance voilà.

(CO 403, femme, retraitée, conseillère d'orientation psychologue, polyarthrite rhumatoïde, fracture de la tête du fémur).

Au début de sa carrière de patient, le malade ne sait pas encore de quelle manière s'exprimer avec les médecins. Il ne sait pas repérer les moments, mais aussi les thématiques et la forme des questions à formuler lorsqu'il rencontre le médecin. Si l'art de la relation interpersonnelle doit pour certains se situer du côté du médecin, le patient doit lui aussi s'ajuster et faire l'apprentissage du rapport au monde contenu dans le discours médical, s'approprier une langue spécifique et accepter les valeurs de la médecine.

Au fil des rencontres et de l'avancée dans la carrière, l'aptitude du patient et sa capacité à interagir avec le médecin s'affirme.

Oui, les médecins sont super ici ; ils sont parfaits. J'aime beaucoup. Cela explique bien. Si je cite des noms ils seront inscrits ?

Monsieur X., celui qui s'occupe de moi franchement il explique bien, il me plaît.

Il explique bien mes problèmes en fait. Avant je ne m'intéressais peut-être pas à ce que j'avais donc je ne posais pas les bonnes questions. Là, je pose des questions du coup je suis au courant de ce que j'ai et ils expliquent pas mal.

(CO1, homme, 18 ans, lycéen, chute, jambe désaxée).

Moi je ne suis pas le genre à hésiter. Voilà. Donc j'ai une question je la pose. Donc en règle générale... Et si on ne peut pas me répondre parce-que l'infirmière me dit : « Ecoutez je ne peux pas vous répondre ». Ben elle pose la question à l'interne et c'est l'interne qui me répond. Donc on ne peut pas non plus ...

(CD214, femme, 70 ans, retraitée, chargée d'affaire dans une banque, cancer du pancréas).

Oui. Il n'y a pas de soucis ; après c'est vrai que les médecins quand ils parlent ils utilisent des termes qu'on ne connaît pas forcément. On est là et on ne sait pas en fait. Il faut qu'on pose la question de savoir ce que cela veut dire. C'est pareil pour les infirmières des fois.

(CD217, homme, 22 ans, étudiant, licence d'intervention sociale, fistule et une infection).

Cet apprentissage se fait au cours des rencontres avec le médecin. C'est surtout lors des entretiens préopératoires que ces aptitudes sont mises en avant.

Avec le Professeur qui m'a opéré, avec l'anesthésiste, avec les infirmières que l'on essaie de connaître ; après cela se passe bien, il n'y a pas de problèmes. Oui, parce qu'il vous explique comment il va procéder. Quelle va être votre situation, une fois opéré. En principe maintenant, c'est 4 à 5 jours. Hospitalisé pendant 4 à 5 jours et après c'est de la rééducation. La rééducation est bien souvent dans des maisons spécialisées ou à la maison avec un kiné.

(CO3, femme, 75 ans, retraitée, forain, cancer de la gorge).

C'est avec le chirurgien puis avec l'équipe soignante que l'art de poser les bonnes questions s'apprend. Les explications du chirurgien, celles des autres professionnels de santé créent une familiarité qui permet d'ouvrir à un dialogue.

Oui, j'ai posé des questions mais en fait ce sont des questions qui vous viennent comme cela donc vous pouvez les poser... Comme je faisais ma chimio en même temps à Valence bon ben je n'hésitais pas à poser des questions quand elles me venaient à l'esprit. Ou comment agir ! Et puis je pense que de soi-même on arrive à trouver certains trucs qui soulagent sans prendre de médicament. C'est de soi-même. En fait on apprend à connaître son corps, ce que dans la vie on néglige un peu quoi ! Et là j'ai appris par exemple comment lutter contre les vomissements par exemple. J'ai vomi une fois parce que cela aussi c'est vraiment quelque chose que les gens bataillent énormément et je ne vomis plus maintenant Et moi je ne vomis plus maintenant. Et comme je l'ai dit j'ai enlevé tous les anti-vomitifs, c'est l'eau de Cologne qui remplace. C'est-à-dire que quand j'ai vraiment envie de vomir cela a été suite à quelque chose que l'on m'a présenté pour manger que je n'ai pas mangé mais l'odeur. Et cette odeur douçâtre m'est restée dans le cerveau et dès que je vais manger quelque chose ou que l'on me présente quelque chose je sais que je ne vais pas le digérer, cette odeur me rentre dans... Donc je me mets tout de suite un tampon d'eau de Cologne plus fort et cela combat cette odeur, je ne sens plus que mon eau de Cologne, et donc je ne vomis pas. C'est tout des petites astuces mais voilà... Par exemple aussi le coca. Boire un peu de coca –je ne dis pas qu'il faut boire le litre- mais boire un peu de coca empêche de vomir aussi. Voilà ce sont des petits trucs que l'on trouve. Sentir des mouchoirs, des mouchoirs de menthes, voilà ! [...]Non, il y a des amis bon j'ai ma fille, une de ses collègues à le cancer du sein et elle aussi elle avait plein de petites astuces. Et donc on en a parlé un peu mais je n'avais pas exactement les mêmes symptômes qu'elle en fait hein ! Mais par contre le coca elle avait trouvé elle aussi.

(CD214, femme, 70 ans, retraitée, chargée d'affaire dans une banque, cancer du pancréas).

Les questions, comme les trucs et les astuces découverts pour effectuer au mieux son travail de patient sont par ailleurs préparées sur d'autres scènes et avec d'autres acteurs. Si, dans le temps de l'entretien, le patient pose des questions, c'est aussi que ces questions ont fait l'objet d'un travail préparatoire avec les proches du malade.

## 2. Patient et socialisation hospitalière

Les patients hospitalisés en chirurgie font l'expérience d'une socialisation à la vie hospitalière. Cette socialisation est prise en charge collectivement par les soignants comme par les autres patients. Elle s'arrête lorsque le patient sort de l'hôpital mais reprend là où elle s'est arrêtée à chaque nouvelle hospitalisation.

## 2.1. Un apprentissage collectif

Cet apprentissage n'est pas solitaire, il se fait parfois seul dans le temps de la rencontre mais il se discute avec les membres de la famille et avec l'entourage.

Il vous donne plein d'explications que l'on comprend plus ou moins. Il y avait ma fille, c'est elle qui a plus enregistré que moi. Il m'a dit : « Voilà, en principe cela ne doit pas s'aggraver » moi, j'ai eu l'impression que cela s'aggravait, « Mais vous n'êtes pas obligée de vous faire réopérer, mais si vous vous faites opérer vous ne souffrirez pas après ». Donc, j'espère parce que voilà... Normalement, l'opération n'est qu'à cause de cela, normalement, mais enfin... Je suis un peu sceptique, mais enfin, on verra bien. Chaque chose en son temps.

(CO5, femme, 78 ans, retraitée, serveuse, prothèse du genou).

Pour accéder au discours des médecins, certains sollicitent des proches ou des personnes de la famille qui agissent comme traducteurs entre le monde médical et le monde plus familier du patient.

Lorsqu'ils n'agissent pas directement comme traducteurs dans le temps de l'interaction, la famille et les proches sont sollicités pour subjectiver les éléments ayant émergé durant la conversation. La famille et les proches aident à la formulation de nouvelles questions, à l'émergence d'une meilleure compréhension de la situation ainsi qu'à la maîtrise de la trajectoire de maladie du patient.

Oui un peu avec les proches, pas avec les soignants. Les soignants disent toujours que cela se passe bien, qu'il ne faut pas s'inquiéter.

(CD4, femme, 43 ans, femme de ménage chez les particuliers, thyroïde).

Je n'ai pas le choix ! Cela était déjà arrivé à des collègues donc je savais qu'on pouvait en vivre. À part cela...

Un collègue sur circuit à Magnycours et un collègue plus jeune quand on était gamins en scooter, on s'était boité et il s'était perforé aussi. Il était allé à Genève et aux Cantonales ils ne lui ont pas enlevé. Il était 3 semaines en soins intensifs. C'est plus le bordel.

(CD212, homme, 25 ans, mécanicien auto, rate perforée).

Cette socialisation se fait aussi par le biais d'Internet où les patients se forment une expertise médicale.

Oui, quand on vous annonce cela, avec les moyens qu'il y a actuellement on cherche un peu sur Internet comment cela se passe parce qu'on explique... on explique tout cela sur Internet. Qu'est-ce que c'est cette maladie, comment on la soigne, qu'est-ce qu'il se passe après ? C'est bien expliqué sur Internet. J'ai cherché un peu. Les proches aussi cherchent.

Je suis allée sur Internet voir mon intervention. La première sur laquelle je suis tombée, c'était le professeur X. Je n'ai pas regardé jusqu'à la fin !

(CD14, femme, 41 ans, gestion sociale des payes dans un cabinet d'expertise comptable, thyroïde).

À part la bouffe, pour les questions de médecine... je connais quelques bricoles parce qu'il y a une dame on discute assez souvent et maintenant je vais sur Internet pour voir les prothèses. [...] Je regarde ce qui se fait dans les opérations tout cela. [...] Pas même, j'avais vu une prothèse à la télé ; ils rabotent à l'intérieur, ils fixent une coque qui est vissée et après ils mettent la prothèse du fémur dedans. Moi non ils ont carrément enlevé l'os et mis la prothèse directement dedans, il n'y a pas de vis ; on voit bien sur la photo il n'y a rien du tout. Je me suis dit que c'est bizarre, est-ce que cela ne risque pas sortir ? Cela arrive : il y a 2 ans quand je suis venu, il y a un Monsieur qui était hospitalisé il avait la prothèse qui avait sauté donc cela arrive.

(CO14, homme, 65 ans, retraité, salarié en boulangerie, greffe du péroné, staphylocoque).

Selon les patients, ce travail de familiarisation avec le monde médical hospitalier est plus ou moins important. Pour certains comme cette patiente, leur passage à l'hôpital est d'autant plus une épreuve qu'ils ne jouissent que d'une faible familiarisation avec le monde médical.

Chez nous les Africains, on ne connaît pas ces choses de thyroïde. Depuis mon enfance, je n'avais pas entendu parler de cela. Vous savez, dans nos pays, comme on n'a pas assez de moyens, on ne fait pas de radios, d'échographies. Peut-être qu'il y en a mais comme on ne fait pas d'examen, les gens meurent comme cela, on ne peut pas savoir. On va chercher le sorcier, pourtant il y a des maladies qu'on ne connaît pas. C'est pour cela que je le disais.

(CD4, femme, 43 ans, femme de ménage chez les particuliers, thyroïde).

Cette familiarisation au rôle de patient se fait aussi dans l'économie des relations avec les autres malades. C'est en particulier en observant le travail des professionnels de santé au chevet des autres patients que s'opère un apprentissage du rôle de patient.

Les soins sont toujours faits aussi professionnellement mais « dans l'urgence » ; il faut courir à droite, on a 5 mn là, ah ben mince cela sonne là-bas, j'en ai 3 avant. C'est cela. On les entend dans les couloirs. Je ne les entends pas dire : « Je vais en pause fumer une cigarette » toutes les 10 mn alors que dans certains métiers cela ne se gêne pas. Dans la grande distribution, c'est le travail aussi plus soutenu mais pas à ce niveau, pas comme cela. J'ai fait toute ma carrière dans la grande distribution (Auchan, Carrefour, Fnac, Casto) mais non pas à ce niveau, pas comme cela tous les jours tout le temps. Je suis cadre, c'est peut-être un petit peu... ! Non franchement... pour les malades c'est pareil : il y a des malades... dans le milieu où j'étais c'était surtout des personnes âgées, j'ai toujours été le plus jeune du service ! (Rires) Ce n'est pas évident de prendre en charge ces personnes. Ce sont des personnes qui ne sont pas autonomes du tout. Ce n'est pas juste faire un pansement, pas juste 5 mn et repartir. C'est tourner la personne, la redresser ; ils ne peuvent pas se tourner sur le lit. On ne s'imagine pas la difficulté de ce que cela peut représenter d'avoir une personne inerte et lui faire des soins tant qu'on n'est pas confronté à cela. Nettoyer le pipi caca c'est cela aussi. Ce n'est pas évident déjà pour la personne de se sentir diminuée au point de... cela m'est arrivé. Je me suis senti mais... honteux quoi. À 54 ans je me suis senti honteux qu'une jeune nettoie derrière moi. Je me dis que ce n'est pas normal.

(CO 401, homme, 54 ans, chef de secteur, accident de moto, complication).

Cet apprentissage va notamment porter sur les capacités à pouvoir se comporter comme un bon patient. Un bon patient, pour les malades, revient à être un bon patient pour les professionnels de santé.

**Intervieweur :** Comment cela s'est passé avec les médecins ? **INTERVIEWÉ :** Je ne suis pas un emmerdant ! (Rires)

(CO 413, homme, 76 ans, retraité, technicien, chute, triple fracture).

Pas trop mal ; bien sûr j'avais mal mais autrement non si j'ai besoin des gens je sonne ils viennent. J'évite de les sonner pour aller aux toilettes parce que j'y vais toute seule. La nuit par contre je suis obligée : pour aller aux toilettes toute seule j'ai peur. Autrement non cela se passe bien je suis plus autonome quand même.

(CO 414, femme, 70 ans, retraitée, employée de banque, prothèse du genou).

Les manières de voir les patients des professionnels de santé sont transmises aux patients qui cherchent alors à se conformer au rôle du bon patient. Si pour certains ce rôle consiste à ce pas déranger les professionnels de santé, pour d'autres, il consiste notamment à tenter d'être le plus autonome possible au cours de son hospitalisation.

Par cette socialisation, le patient va s'approprier un certain nombre de ressources qui vont pouvoir s'activer lors de leurs rencontres avec des professionnels de santé et au cours de leur hospitalisation et qui vont leur permettre d'être davantage acteurs de leur soin. Pour ceux qui ne bénéficient pas de ces ressources, l'hospitalisation et l'intervention risque d'être vécue comme une expérience sur laquelle ils n'ont pu voir aucune prise.

Cet apprentissage constitue une part du travail du patient, travail mis en évidence dès 1982 par Strauss (A. L. Strauss *et al.*, 1982).

J'ai appris plein de choses. J'ai une poche, je l'enlève moi-même, je me débrouille moi-même. On va le faire. Au début je ferai venir une infirmière, cela me rassurera ; ma femme va me laisser une matinée quand on me changera la poche pour voir comment cela marche. Cela m'a quand même un peu abasourdi de savoir que j'avais cette tumeur endocrine d'occlusion. Comme j'avais été déjà opéré à l'armée d'un abcès lié au foie deux fois en l'espace de 1,5 mois, c'était il y a plus de 40 ans... j'ai appris plein de petites choses.

(CD215, homme, 67 ans, retraité, chauffagiste, occlusion intestinale).

Au fil des interventions, le patient se forme à un certain nombre de tâches qu'il va devoir effectuer.



## 2.2. Des expériences à l'expérience

Dans cette socialisation, des expériences vécues par le passé peuvent entrer en écho avec l'expérience actuelle d'hospitalisation. En effet, certains ont par le passé vécu une socialisation au monde hospitalier qui charrie avec elle un vécu douloureux.

Oui, mon papa. Mon frère déjà est mort à 7 ans d'une Leucémie. Il est mort à Grange Blanche mais à l'époque cela ne se soignait pas comme maintenant. Il est mort en 59. Et par contre mon papa il a eu un cancer aux intestins et à la fin il était devenu mais... Je ne voulais pas, j'ai dit si je suis malade moi je me tue. Si j'attrape un cancer je ne veux pas vivre cela. Et surtout je ne voulais pas de chimio. Parce-que cela le mettait dans un état le pauvre... Il a tenu un an. Il est mort en 99. Mais lui il a été soigné sur Montélimar. C'est pour cela que moi Montélimar, je n'ai pas confiance.

(CD7, femme, secrétaire dans un garage, colon décollé).

Pour le cancer j'avais tellement été pris pour un bout de viande, j'avais tellement fait d'exams à savoir s'il n'y avait pas d'autres trucs ailleurs, toutes les 5 mn j'avais quelqu'un qui venait qui me faisait une ponction, un truc, un bidule. C'était l'enfer en fait ; depuis j'ai dit : « C'est bon la barbaque j'en ai ras-le-bol, plus j'éviterai les hôpitaux mieux cela sera » et depuis voilà...

(CD19, homme, péage autoroutes à l'AREA, thyroïde).

Lors de l'accident tout était sectionné dans la jambe : les artères, les veines, les nerfs ; il n'y avait que la chair qui tenait la jambe. Juste sous la tête du tibia, l'os a été broyé sur 4 cm. Il me manque 4 cm d'os. Greffe de chair à Dijon ; après greffe de peau avec prélèvements, soins à l'intérieur de la cuisse. À chaque opération c'était des douleurs quand même franchement. Celle qui m'a fait le plus mal a été l'opération de la greffe de chair ; j'ai cru qu'ils m'avaient arraché la jambe tellement cela me faisait mal. J'étais au maximum de doses de morphine ; ils ont même fait venir l'anesthésiste pour qu'il me refille un anesthésiant qui m'assomme encore une fois. Ce sont des anecdotes après : par exemple la greffe de chair ok mais il faut attendre que la chair repousse au-dessus du muscle. À chaque fois qu'ils me refaisaient le pansement, ils m'arrachaient un peu de cette chair qui repoussait. À chaque fois c'était douleurs, tous les 2 jours. Pareil pour la greffe de peau : il a fallu attendre que la peau repousse ; à chaque fois que les infirmières me refaisaient le pansement elles arrachaient la peau, cela re saignait !

(CO 301, homme, 54 ans, chef de secteur, accident de moto, complication).

L'entrée à l'hôpital est dès lors signe de mauvais présage. Il appartient au patient, dans ses rapports avec son environnement, de se compléter son expérience passée par des signes présent qui lui permettent d'étoffer son expérience. Lorsque les opérations se passent bien, les patients tendent alors à oublier plus facilement cette expérience.

Pour moi cela s'est bien passé. J'ai eu des problèmes pour remarcher. Je commençais juste à remarcher quand de nouveau il y a eu l'infection, il a fallu revenir se faire charcuter.

Oui j'ai déjà eu des opérations. J'ai eu une éventration, l'appendicite, je ne me rappelle plus ; les ovaires je ne sais plus trop, une trompe je ne sais plus trop quoi dans le ventre. Oui, la cuisse droite me fait encore mal.

[Éventration] Oh là je ne me rappelle plus. C'est tout oublié, une fois que c'est passé j'oublie tout !

Non parce que les autres fois j'ai été opérée à... laissez-moi chercher. À la clinique X. J'ai toujours été bien soignée. J'ai dû y aller en deux fois. Ici aussi on est bien soigné. Je ne me plains pas sauf qu'elle m'a enlevé la sonnette !

(CO4, femme, 88 ans, retraitée, responsable commercial, lavage cuisse suite à une infection).

Si le patient « oublie tout » une fois que l'opération est terminée, reste que le souvenir continue d'imprégner son langage et sa perception. « Se faire charcuter » une nouvelle fois alors même que l'on recommence juste à profiter de son rétablissement, autant de souvenirs qui fondent l'expérience de son passage à l'hôpital. Les patients gardent toujours un souvenir réactivable au moment de leur nouvelle hospitalisation et ils tendent à considérer leur situation actuelle au regard des précédentes.

C'est ainsi qu'une partie du rôle de patient se réactive lors d'une nouvelle hospitalisation. Les manières de s'y prendre avec les professionnels de santé, mais aussi avec la douleur ou avec ses demandes acquises au cours des précédentes hospitalisations redeviennent actuelles et s'ajustent à la nouvelle situation.

Je suis un peu bizarre, je n'ose pas trop déranger les gens donc cela veut dire que je vais attendre d'avoir très mal avant de dire : « J'ai mal » c'était un peu cela avant aux premières opérations, j'ai trop attendu et après la douleur s'est installée, pompe à morphine et tout cela. Le temps que cela fasse effet j'ai dérouillé. Au bout de la 8<sup>ème</sup>, maintenant, je n'ai pas attendu ! Je connais un peu les rouages, je n'attends pas d'avoir très mal. On m'a toujours bien pris en charge.

(CO 401, homme, 54 ans, chef de secteur, accident de moto, complication).

La somme des hospitalisations n'a pas que des effets bénéfiques. Si elle permet au patient de réactiver les savoirs et les manières d'interpréter son rôle de patient acquises au cours des hospitalisations précédentes, la multiplication des interventions peut avoir des effets néfastes et décourager le patient. Dans ce cas, le rôle de patient est de plus en plus difficile à tenir.

Cela en fait quand même 18 [opérations]. Pas que pour mes genoux mais pour d'autres choses. Qu'est-ce que vous voulez qu'on dise ? On ne peut rien dire. On subit. Je n'arrive plus à trouver les mots. J'ai passé une semaine horrible. C'est la douleur, cela me fait trop mal. Le nerf sciatique il n'y a rien de plus mauvais pour faire mal.

(CO 408, femme, 80 ans, retraitée, maraicher, prothèse de genou)

Des expériences de l'hospitalisation se façonnent une expérience. Cette socialisation permet d'ajuster un rôle de patient exigeant avec les exigences propres au patient. Au fil du temps, le patient fait l'apprentissage de la marge de manœuvre dont il bénéficie. Il parvient à mieux négocier ses relations avec les professionnels de santé et à obtenir des avantages (attentions, gestion de la douleur, etc.) qu'il n'aurait pu escompter sans s'être socialisé à l'univers hospitalier. Toutefois, cette socialisation n'empêche pas le découragement lorsque, à la suite d'une succession d'interventions, le patient doit de nouveau endosser son rôle de patient.

### 3. Des jugements emprunts de l'expérience subjective

Les souvenirs d'expériences passées d'hospitalisation se réactivent au cours de leur hospitalisation présente. C'est ainsi, par comparaison, que les patients produisent des jugements qui peuvent être positifs ou négatifs, selon leur expérience passée.

Non, je dirais que je suis vraiment très satisfait, très content ; c'est vrai aussi que je suis italien ! En Italie on a une expérience des hôpitaux qui est quand même... on a de grands médecins, de grands centres hospitaliers mais on a aussi des centres surtout dans le public qui parfois sont... aujourd'hui j'ai eu plus la sensation d'être dans une clinique privée de haut de gamme que d'être dans un hôpital public pour vous dire un peu.

(CO 409, homme, vendeur, prothèse de hanche, ancien sportif de haut niveau)

C'est ainsi que ce malade est agréablement surpris lorsque, plusieurs années après une première hospitalisation, il revient à l'hôpital :

C'est bien. Je trouve que maintenant cela s'est bien amélioré. Le personnel est très gentil, c'est agréable vraiment. Après je vais en rééducation à Longevas à Givors. Ils sont super bien aussi. L'établissement est bien, il n'y a pas de problèmes.

Je trouve que maintenant, l'hôpital c'est bien. Je vois que la nuit, si vous avez besoin de quelque chose, ils viennent tout de suite. Ils ont un bon suivi, je vois cette nuit, ils sont venus sans arrêt. Je pense, et c'est mon avis personnel, que l'on n'est pas mieux soigné en clinique, peut-être même moins bien. Il ne faut pas que tout le monde aille à l'hôpital parce qu'il n'y aura plus de places. Quand on a les moyens, cela fait mieux d'aller à la clinique. J'ai pris le Professeur Untel, ce n'est pas lui qui a opéré, mais cela ne fait rien.

(CO5, femme, 78 ans, retraitée, serveuse, prothèse du genou).

Par rapport à la première fois. Même l'accueil, les infirmières sont super gentilles, il n'y a rien à dire. Alors là le mec qui fait le plâtre, c'est génial ; ils sont 3, une femme et deux mecs, je crois que c'est le plus génial de l'hôpital. Une femme et deux mecs. Je crois que vous n'avez jamais vu des mecs comme cela dans un hôpital.

Super cools, détendus. Ils vous mettent vraiment bien à l'aise, des blagues, ils vous font oublier tout ce que vous avez comme mal. Aujourd'hui il y en avait un qui était malade, la grippe, je l'admire quand vous voyez le boulot qu'il fait c'est super bien. C'est magnifique, super boulot. C'est un groupe super bien, je crois que c'est les meilleurs de l'hôpital. Ce sont des gens d'un certain âge quand même. Ils sont géniaux ces gens. S'il y a une caméra ou un film, il faut les voir franchement.

(CO7, homme, 54 ans, responsable des achats dans une épicerie, enlever la plaque dans le tibia).

Au niveau de l'accueil, des renseignements qu'on veut obtenir, on a tout ; quand on sait qu'on va faire des examens, les gens savent de quoi ils parlent. Je suis passé au scanner le dimanche soir quand je suis arrivé et c'est là qu'ils se sont rendu compte qu'il y avait cela. Ils ont décidé de m'hospitaliser et de faire le nécessaire dans les jours à venir.

(CD215, homme, 67 ans, retraité, chauffagiste, occlusion intestinale).

L'expérience de l'hôpital peut contribuer à influencer sur le jugement porté aux professionnels de santé et à leur activité :

Je rigole maintenant mais sur le coup ce n'était pas évident. L'expérience que j'ai eue en hôpital, c'est le professionnalisme de toutes les personnes que j'ai rencontrées que cela soit Macon, Dijon, Lyon. Franchement je leur tire mon chapeau à toutes ces personnes qui travaillent comme cela en milieu hospitalier. On ne connaît pas ce milieu tant qu'on n'y est pas confronté. J'allais voir mon médecin une fois par an parce que j'avais une petite grippe et le nez qui coule ; là je me retrouve à être hospitalisé tous les 6 mois pendant 1 mois. C'est quand on est plongé dedans qu'on peut se rendre compte. C'est un travail qui n'est pas du tout reconnu pour ce qu'il peut représenter pour les patients. Ils rencontrent de tout, toute la misère du monde. Ils ne sont pas nombreux. J'ai fait Macon, Dijon – je crois que c'était même le pire : des couloirs interminables, les sonnettes des patients toute la nuit qui sonnent. Je dis : « Mais comment vous faites ? » Ce sont des conditions de travail qui sont déplorables franchement. Pourtant on a de la chance d'être dans un pays comme la France ; il y a un milieu médical extrêmement professionnel. Je ne peux pas dire des autres pays je ne connais pas mais j'ai eu l'accident, moins de 5 mn après il y avait les pompiers qui étaient là. J'ai été pris en charge, le SMUR est arrivé peut-être 10, 15 mn après, opéré en urgence etc. j'ai gardé ma jambe. On a de la chance d'avoir des structures qui sont quand même conséquentes et qui ne sont pas reconnues à juste valeur de ce qu'ils peuvent représenter pour les patients. Il m'a sauvé la vie le chirurgien qui m'a retapé la jambe. Sans guibole je faisais quoi ? Je perdais mon boulot, je perdais tout. Partout ils ne sont pas assez nombreux, il faut être clair ; ce n'est pas normal. Les conditions de travail ne sont pas normales clairement.

(CO 301, homme, 54 ans, chef de secteur, accident de moto, complication).

Les jugements peuvent néanmoins être plus nuancés :

Il y avait un lieu qui était affreux. On y était mal couché comme tout même celui qui m'a opéré, le chirurgien, m'a dit que sa femme avait eu une opération là-bas et que c'était la première chose qu'elle lui avait dit. Il m'a dit : « On doit les changer les lits ». Tandis que là, les lits sont extra, on y est bien. Ils sont bien modernes, bien pratiques.

(CO5, femme, 78 ans, retraitée, serveuse, prothèse du genou).

La literie de l'hôpital est bien souvent décriée. Malgré la modernité des lits, les matelas restent peu confortables.

Certains patients, du fait de maladie chroniques ou d'hospitalisations à répétitions deviennent même des experts des soins :

Le fémur ne s'est pas cicatrisé, il y a eu des problèmes. C'est là qu'ils ont vu qu'il y avait des staphylocoques. Donc j'ai été opéré... j'ai eu une greffe d'os d'un donneur. Ils m'ont mis aussi une plaque ; tout cela n'a jamais marché donc quand ils ont vu cela ils m'ont envoyé ici à Lyon. [...] J'en ai plus de 250 photos ! J'ai toutes les autres opérations. [...] Cela ne me fait rien du tout, j'ai tellement l'habitude de les voir maintenant ; j'ai des vidéos aussi. [...] Un pansement n'a pas été fait pendant 3, 4 jours, le médecin était en congé ; quand il est revenu... c'était tout vert, on le voit sur les photos. *Il montre des photos.* C'est les nouveaux pansements qu'ils font maintenant, on les garde 8 jours. [...] C'est le médecin de Roanne qui m'a envoyé ici, il m'a envoyé vers le professeur X. Pour bouger ce n'est pas facile. C'est devant les Tribunaux maintenant, l'assurance adverse à cause des infections tout cela ne veut plus payer. [...] Il y a deux experts par le Tribunal, un médecin expert de l'assurance adverse et un médecin expert personnel. Ma fille travaille aussi dans les hôpitaux.

(CO14, homme, 65 ans, retraité, salarié en boulangerie, greffe du péroné, staphylocoque).

L'expertise développée provient tout à la fois de la multiplication des expériences d'hospitalisation que de la demande d'expertise de son assureur.

\*

Bien qu'ils ne soient pas tous également dotés en ressources pour intervenir de la même manière dans la gestion de leur sécurité et dans la diminution de l'incertitude de leur trajectoire de maladie, l'ensemble des malades s'engage dans une activité visant, à partir de connaissances expérientielles glanées çà et là ou intégrées grâce à son réseau, à limiter les risques liés à l'hospitalisation et/ou à l'intervention chirurgicale.

Dans ce travail, la recomposition ex post par le récit de l'intervention chirurgicale est centrale. Elle permet de pallier au vide l'intervention qui se présente comme un événement central mais qui ne peut être revêtu d'une expérience à proprement parler. C'est pourquoi il convient pour le patient de s'entretenir avec des témoins de l'opération.

La capacité des patients à obtenir ce qu'ils souhaitent auprès des professionnels de santé est le fruit d'un apprentissage collectif dans lequel les patients font intervenir leurs proches ainsi que l'exemple des autres malades hospitalisés.

## **PARTIE II.**

### **LE PATIENT ET LA SECURITE DE SES SOINS**

## Chapitre 4.

### La perception de la sécurité du point de vue des patients

Eloignés de la vision statistique, les patients vivent leur maladie et leur présence à l'hôpital de façon subjective. Emprunts de craintes parfois irrationnelles, ils s'attachent, avec les ressources qui sont les leurs, à lutter contre la maladie en même temps que contre les craintes qui font partie de leur expérience de la maladie. La question de la sécurité des soins n'est ni connue ni parlante dans son acception médicale. Pour les malades, la sécurité des soins s'inscrit dans une autre conception du risque et de la santé, davantage tournée vers son expérience singulière. Cette exigence de sécurité n'est pour autant pas absente du quotidien des patients. Au contraire, l'exigence de sécurité imprègne un grand nombre de leurs pratiques, en amont de leur opération comme tout au long de leur séjour hospitalier en chirurgie.

#### 1. La notion de sécurité des soins vue par les patients en chirurgie

La notion de sécurité des soins s'éloigne de sa définition de santé publique. Elle recouvre pour les patients un ensemble flou de craintes, un sentiment d'insécurité qui s'incarne dans des éléments tels que l'hygiène et la propreté.



## 1.1. Quelle définition de la sécurité des soins

Au-delà du vocable utilisé, la circonscription et la caractérisation de ce phénomène peinent à s'imposer. En particulier, les recherches dans le domaine de la sécurité des soins témoignent d'une difficulté à produire des données comparables.

### 1.1.1. Une définition peu unifiée de la sécurité des soins

La pluralité des définitions prive de la constitution d'une réflexion à grande échelle sur la thématique de la sécurité des soins. Malgré l'accord sur la centralité du comptage des événements indésirables (EI) en tant qu'indicateur de la sécurité des soins (ceci bien qu'il existe différentes grilles de codage des EI), la multiplicité des rapports et des initiatives fait apparaître une pluralité de définitions de la sécurité des soins.

#### Encadré n° 2. Les définitions plurielles de la sécurité des soins

Le rapport de l'Institute of Medicine (IOM) *To err is Human : Building a safer health system*, publié en 1999, impulse des initiatives de la part de divers gouvernements et d'agences, notamment l'*Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ)* et la *Joint Commission* (Donaldson, 2008). Aujourd'hui, les divers rapports publiés (en particulier « *Standardizing a Patient Safety Taxonomy* ») (National Quality Forum, 2006), attestent d'une multitude de définitions et de mesures de la sécurité des soins.

L'OMS définit la sécurité des soins comme « l'absence de dommages prévisibles pour un patient durant le processus de soins<sup>4</sup> » (World Health Organization, 2014) . Pour Kohn, Corrigan & Donaldson, pionniers dans ce domaine, la sécurité des soins consiste pour le patient à « être à l'abri des blessures accidentelles » (Institute of Medicine (US) Committee on Quality of Health Care in America, 2000, 4). La définition de l'IOM est « la prévention des dommages faits aux patients »<sup>5</sup> (Safety, Services, Medicine, 2004, 5). L'AHRQ définit quant à elle la sécurité des soins comme « l'absence de la potentialité ou de l'occurrence de blessure associée au soin, créée en faisant en sorte d'éviter les erreurs médicales et en prenant des mesures pour que les erreurs ne débouchent pas sur des blessures<sup>6</sup> ». Une définition plus

<sup>4</sup> «The absence of preventable harm to a patient during the process of health care».

<sup>5</sup> «The prevention of harm to patients».

<sup>6</sup> «the absence of the potential for, or the occurrence of, health care associated injury to patients, created by avoiding medical errors and taking action to prevent errors from causing injury» (AHRQ 2003)

brève est enfin proposée par le site AHRQ PSNet. Elle définit la sécurité des soins comme l'« absence de blessures accidentelles ou évitables produites par des soins médicaux<sup>7</sup> ».

Linda Kim *et al.* (Kim *et al.*, 2015) s'interrogent alors sur la définition de la sécurité des soins retenue par les acteurs de la sécurité des soins : il existe toujours d'importantes variations dans les définitions de la sécurité des soins. Mésusages de terminologies (Chang *et al.*, 2005), divergences dans les conceptions et les mesures de la sécurité des soins (Edozien, 2013), une définition unifiée de la sécurité des soins peine à s'imposer.

« Dommages », « blessures », « accidents », « erreurs », le vocable et les catégories mobilisés dans les différentes définitions de ce qu'est la sécurité des soins témoignent d'un flou dans les manières d'appréhender cette thématique, d'une pluralité d'approches et de perspectives.

### 1.1.2. La notion de sécurité des soins vue par les patients

Formulée telle quelle dans les domaines de la médecine et de l'action publique, la notion de sécurité des soins a tendance à créer des *quiproquos*. A la question de la sécurité des soins, les patients ont tendance à répondre sur la question de la sécurité *stricto sensu*, c'est-à-dire dans sa définition générale d'absence de danger. Ils ne relient pas le domaine de la sécurité des soins à celui des erreurs médicales qu'ils connaissent néanmoins.

[Insécurité] Cela serait quelqu'un qui se trompe de chambre et qui rentre ; c'est arrivé. Ce n'était pas moi, une dame à côté. Vous savez il y en a des fois qui ne sont pas bien cuits ! Ils disent qu'ils se trompent de chambre et c'est vrai ! Il y a un peu de tout dans les hôpitaux. (CO4, femme, 88 ans, retraitée, responsable commercial, lavage cuisine suite à une infection).

La réaction de cette femme à la question de la sécurité des soins à l'hôpital est éloquent. Le caractère équivoque de cette expression est repérable chez de nombreux patients qui évoquent alors les possibles intrusions dans l'hôpital, dans les chambres ou encore le risque de vol dans les établissements de santé. Rares sont ceux qui situent le domaine de la sécurité des soins. Cette notion de sécurité, particulièrement connotée, n'évoque pas les situations que sont en train de vivre les patients. D'autres enquêtes, telles que celle de Mira (Mira, Lorenzo, Navarro, 2014) avaient mis en garde les chercheurs sur ce problème du passage pour le cas de

---

<sup>7</sup> "freedom from accidental or preventable injuries produced by medical care"

la sécurité des soins entre les catégories du chercheur et celles de l'enquête de terrain. Un autre vocable devrait être mobilisé au moins durant le recueil des données, ceci afin de limiter la survenue de ces quiproquos.

Lorsque la notion de sécurité des soins est comprise, elle n'est pas considérée comme une variable pertinente et ne fait pas écho à l'expérience des patients. L'enquête a mis en évidence que la sécurité des soins n'était, à de rares expressions près, jamais évoquée sans proposition du chercheur. De plus, lorsque le sujet était proposé, il n'induisait que peu de réactions de la part des enquêtés.

Je ne sais pas. De ne pas se sentir suivie, d'avoir besoin d'un médecin quand on sonne et qu'il ne vienne pas. Je ne sais pas, je n'ai jamais eu ce problème. J'y vais toujours de bon cœur, enfin, si on peut dire. Ce n'est pas tout le monde. Il y en a qui ne veulent pas du tout se faire opérer.

(CO5, femme, 78 ans, retraitée, serveuse, prothèse du genou).

Ma foi, en insécurité ou en sécurité, c'est partout qu'on peut choper quelque chose donc dans les hôpitaux c'est pareil. Vous allez en vacances, vous chopez des microbes ; vous allez ailleurs, vous chopez des microbes. Des gens qui viennent chez vous peuvent vous apporter quelque chose aussi.

(CO8, femme, retraitée, repasseuse dans un pressing, genou, staphylocoque).

Le relativisme des patients met bien en évidence leur sentiment d'éloignement vis-à-vis de la question de la sécurité des soins. Cette catégorie ne fait pas sens pour eux et n'évoque que rarement un souvenir ou une situation vécue. Pourtant, si la notion est équivoque, les thèmes qui sont associés aux recherches sur la sécurité des soins concernent les patients et se traduisent en pratiques concrètes que ceux-ci n'hésitent pas à raconter.

Les thématiques liées à la sécurité des soins font partie des réflexions de la plupart des patients. Elles s'inscrivent plus globalement dans le registre des craintes liées à l'incertitude qu'ils tendent à gérer depuis l'annonce de leur maladie. Ces thématiques, sensibles, renvoient aux craintes des patients, à leur rapport à la médecine, aux erreurs médicales ainsi qu'à leurs stratégies pour bénéficier du meilleur soin possible.

## 1.2. Les craintes

L'hospitalisation pour une intervention chirurgicale confronte les patients à d'inexorables craintes. Ces craintes, qui peuvent parfois prendre la forme de véritables angoisses, sont bien connues des professionnels de santé qui proposent par exemple la prescription d'un anxiolytique afin d'y faire face ou encore qui, par un travail émotionnel au chevet des patients, apportent un soutien humain – le plus souvent par l'intermédiaire du personnel infirmier ou des aides-soignantes – aux patients les plus angoissés et qui les sollicitent.

L'anxiété des patients précède le plus souvent l'hospitalisation. A l'annonce de leur opération, des idées morbides peuvent s'installer. Fondées ou non, ces angoisses de mort conduisent les patients à reconsidérer leur existence. La mise en doute de l'évidence de la vie vient nuancer les autres évidences de l'existence et place le patient dans une forme de doute existentiel.

On se demande justement si on va se réveiller, si... Déjà avant de partir j'ai fait mon testament, j'ai fait la lettre qu'il fallait lire à mes obsèques, j'ai tout planifié. J'ai une voiture que j'avais achetée à crédit, je me suis renseignée pour savoir comment ça marchait, s'il y avait bien l'assurance vie et tout. Avant ça avait beaucoup travaillé quoi !

J'essayais de ne pas trop y penser. J'avais pris la télé, je lisais des bouquins, des mots fléchés, j'essayais de me distraire quoi !

(CD7, femme, secrétaire dans un garage, colon décollé).

On ne sait jamais, si j'étais mort c'est tout. Comme c'était une grosse crise, on ne savait pas c'est tout. Comme c'était une grosse crise, on ne savait pas si j'allais mourir ou pas mourir, c'est cela.

(CD18, homme, 57 ans, thyroïde).

Les angoisses de mort qui traversent les patients imprègnent leur perception de l'hôpital. Les bruits, les odeurs sont interprétées dans un système morbide. L'esprit des lieux, funeste, renvoie les patients à leur crainte de ne pouvoir poursuivre leur existence.

Je n'aimais pas les hôpitaux, c'est l'odeur qu'il y a dedans que je n'aime pas ; ce ne sont pas les gens. Je vois tout de suite le... déjà en arrivant là, par exemple, par là où on est passé avec l'ambulance, il y avait un truc de pompes funèbres. Bon lui voilà quoi... ce n'est pas top. Personnellement... C'est bizarre, cela sent la mort ou je ne sais pas quoi. Comme la Bétadine, je n'aime pas me laver à la Bétadine parce que je trouve que cela pue en fait et j'ai l'impression que déjà je ne suis plus qu'un morceau de viande qui va claquer donc je n'aime pas du tout en fait. Cela ne m'évoque pas le propre ; la javel m'évoque la Bétadine. La Bétadine cela sent le bloc opératoire et pour moi, dans un bloc, c'est j'arrive et après ils font de moi ce qu'ils veulent. Même si on me dit : « Soyez confiant » moi...

(CD19, homme, péage autoroutes à l'AREA, thyroïde).

La Javel, la Bétadine, les expressions des soignants, tout peut devenir le signe d'un risque imminent. Ces craintes sont parfois fondées et liées à la pathologie pour laquelle est traité le patient. Le plus souvent, l'angoisse relie des peurs avec des éléments de la réalité, l'expérience de la maladie et de l'hospitalisation en chirurgie devenant une expérience limite dans laquelle se sédimentent des éléments épars de la vie des patients, personnels, professionnels, passés et présents.

J'ai eu 70 ans pour ma première chimio le 25 novembre. Voilà bon anniversaire ! J'étais encore en activité dans le transport.

J'avais un doute parce que même le professeur me disait : « C'est une opération à très, très gros risque » « Je sais, j'en ai pris mon parti » donc j'avais pris mon parti que je ne reviendrais pas. On ne peut pas se faire qu'on va revenir.

Oui mais j'y allais déjà pour débarrasser ma femme ! Que je ne reste pas avec la chimio, des trucs comme cela parce que ce n'est pas une vie pour elle. C'était surtout pour les... enfin pour ma famille. Je me disais : « Allez c'est un mauvais moment à passer et après ils seront tranquilles »

(CD2, homme, 70 ans, retraité, directeur d'une entreprise de transport, cancer du pancréas).

Dans ce contexte, les patients se tournent le plus souvent avec pudeur vers les professionnels de santé qui tentent d'atténuer un sentiment qui pourrait mener à consolider cette angoisse. Les patients apprécient notamment la manière avec laquelle les soignants (le plus souvent infirmiers ou aides-soignants) désamorcent ou font oublier pour un temps les angoisses par l'humour ou la légèreté de leur ton et de leurs manières.

Pour moi, de la Croix Rousse à ici, dans les trois hôpitaux, je suis tombé sur de bonnes équipes, de bonnes infirmières, de bons Docteurs, de bons chirurgiens. Tu vas au bloc, ils discutent avec vous. Ils vous tiennent bien le moral, tout. Pour le moment, je n'ai pas eu de problèmes. Cela fait 3 fois que je me fais opérer, je suis encore vivant ! On ne sait pas si on va sortir après à force ! Voilà il n'y a pas...

(CD18, homme, 57 ans, thyroïde).

Je n'étais pas anxieuse et tout s'est bien passé. Je n'avais pas trop d'appréhension parce que c'est cela que le personnel soignant et les docteurs comprennent, c'est que pour la personne, c'est un gros sujet d'anxiété. C'est marrant, parce que j'y pensais ce matin j'ai dit : « Qu'est-ce que ça doit être dur, dans tous les métiers, c'est très dur de sortir de sa profession, sa technologie et de rentrer dans la peau du sujet de son travail ». C'est ce que beaucoup ne peuvent pas faire, ne savent pas faire, à cause de différentes choses. Je pense qu'il y a des tempéraments. Il y a des gens, qui naturellement ont de l'empathie, de la compassion, et ils sont tournés vers le soin, le réconfort humain. Et d'autres, qui ne le sont pas, qui sont absorbés dans leurs sciences, mais qui font leur travail correctement. Mais, à mon avis, un travail comme cela, le faire correctement professionnellement, techniquement, c'est le faire à moitié, parce qu'il y a toute une autre moitié qui est vitale. Un patient qui est rassuré, un patient qui se sent entouré est déjà à moitié guéri, à mon avis dans beaucoup de cas.

(CO10, femme, 66 ans, retraitée, institutrice puis professeure de FLE, prothèse de hanche).

Les discussions en amont de l'intervention avec les amis, les collègues ou les accointances peuvent permettre d'apaiser les craintes, elles ont parfois l'effet inverse.

On en a vu quand même en 73 ans. J'en ai des collègues qui sont allés sur la table d'opération, quelques fois d'ailleurs. Seulement il ne faut pas non plus se le mettre dans le mental parce qu'on a de la famille, on se maintient quand même. [...] Et oui tu penses de suite au pire mais enfin il ne faut pas penser qu'à cela non plus sinon cela n'avance pas. Ils ne sont pas tous morts quand même ! [...] Il y en a pas mal qui ont eu de petits trucs aussi : il y en a c'est le colon, d'autres le pancréas ; il y en a un qui s'est fait opérer avant moi du pancréas. L'intestin grêle aussi. Cela fait que bon voilà. C'est comme cela ; il faut en parler. Cela ne sert à rien de rester chacun à pleurer dans son coin.

(CD216, homme, 73 ans, retraité, agriculteur, cancer du foie).

La présence des patients hospitalisés en chirurgie est particulièrement marquée par des craintes liées à leur sécurité ontologiques (Giddens, 1994). La sécurité ontologique consiste, selon Anthony Giddens, en « la confiance des êtres humains dans la continuité de leur propre identité et dans la constance des environnements d'actions sociaux et matériels ». Cette confiance a comme opposée la mort. La mort, réelle ou symbolique, physique ou identitaire, est présente dans la majorité des récits recueillis au chevet des patients et elle s'incarne dans nombre de détails associés au lieu de l'hôpital. Les professionnels de santé, qu'ils soient médecins, infirmiers ou aides-soignantes, composent au quotidien avec cette présence de la mort dans l'expérience des patients de la chirurgie.

Eh bien j'ai peur de ne pas me réveiller, c'est cela tout simplement. J'ai peur de mourir parce que c'est vraiment... A chaque fois ... Je n'ai pas été opérée beaucoup de fois, mais à chaque fois c'était cela qui m'angoissait. Donc alors après j'ai eu –ah ben oui, un truc que je voulais vous dire- j'ai trouvé cela vraiment super à part cela. Donc j'ai eu, parce-que l'on m'avait demandé de faire des analyses donc j'ai fait mes analyses, et une semaine avant mon opération ou 15 jours avant, un interne m'appelle en me disant : «J'ai vos résultats d'analyse, et vous avez une calcémie qui est dans la limite supérieure. Donc j'aimerais bien que vous puissiez refaire faire... Pouvez-vous refaire cette prise de sang pour que l'on vérifie cette calcémie ? ».

Je lui dis : « Eh bien oui, pas de problème, mais qu'est-ce qui vous inquiète ? ». Il me dit « Ben ce n'est pas grave une calcémie haute. Le tout c'est que pour nous il faut que l'on anticipe avant l'opération. Donc j'ai besoin de savoir, de la compléter, de la revoir. On voit la calcémie aujourd'hui, avec –il m'a demandé aussi- la PTH.

(CD208, femme, 69 ans, retraitée, art thérapeute, thyroïde).

Peur de ne pas se réveiller, craintes liées à des examens, les patients doivent trouver des « trucs » pour tenter de déjouer leurs angoisses.

Eh bien c'est un truc de mon fils, qui est infirmier lui aussi. Et qui me disait quand ils lui avaient passé un scanner du crâne... Il angoissait du fait d'être dans le tunnel, là. Et il m'a dit qu'il s'était passé un film dans la tête. Un film qu'il connaît bien et qu'il connaît par cœur. On est cinéphiles tous les deux. Et donc il s'est passé le film qu'il préfère. J'ai fait pareil. Un film que j'avais vu dimanche justement, très frais ! Et bien ; cela marche bien.

(CD208, femme, 69 ans, retraitée, art thérapeute, thyroïde).

Enfin mes angoisses ont disparu de toutes façons : bien sûr parce-que je me suis réveillée mais je veux dire, elles m'ont paru dérisoires. Je me suis dit : « Oh mince, c'était bête de s'inquiéter pour cela » (CD208) Après ! Et sinon, ma foi, elles étaient là. J'avais pris de l'homéopathie pendant 15 jours mais je n'étais pas énervée, j'étais calme. Mais ceci dit dans ma tête, j'avais cette idée-là de ne pas me réveiller. Voilà. C'était quelque chose qui revenait quoi ! Et qui me rendait un peu à fleur de peau. C'est incroyable cela, que l'on ne puisse pas... Que l'on n'arrive pas à maîtriser cela.

Oui, je lui avais dit ! Il m'avait dit : « On vous donnera quelque chose pour vous désangoisser ». Je lui ai dit : « Ben oui ben »... C'est dommage d'en passer par le chimique mais bon, on ne va pas faire non plus une psychothérapie à chaque fois que l'on doit se faire opérer !

(CD208, femme, 69 ans, retraitée, art thérapeute, thyroïde).

L'angoisse de ne pas se réveiller à l'issue de l'opération, crainte partagée par bon nombre de patients, semble « dérisoire » dès lors que le patient se réveille après l'opération. Pour autant, pour limiter ces angoisses, les astuces ne suffisent pas nécessairement. Certains chirurgiens proposent alors aux patients de leur prescrire un anxiolytique afin de se détendre en l'attente de l'intervention.

Au contraire de patients ayant la crainte de ne pas se réveiller, d'autres ont peur de se réveiller pendant le cours de l'intervention chirurgicale. C'est le cas de cette patiente :

La première fois j'avais la crainte de me réveiller pendant l'opération. C'était ma seule crainte. Ils m'ont bien dit que ce n'était pas possible.

(CD217, homme, 22 ans, étudiant, licence d'intervention sociale, fistule et une infection).

Les angoisses des patients peuvent aussi plus généralement être liées à la crainte de voir leur corps incisé et ouvert au cours de la chirurgie.

Je n'avais pas de crainte à part comme tout le monde le fait de se faire ouvrir le bide. C'est une crainte quand même mais une crainte normale.

(CD211, femme, 60 ans, retraitée, aide-soignante, lésion bénigne au pancréas).

Et donc on a fait... Comme je dirais toute la tuyauterie quoi !

(CD214, femme, 70 ans, retraitée, chargée d'affaire dans une banque, cancer du pancréas).

Les angoisses renvoient quoiqu'il en soit le plus généralement à des angoisses morbides. Elles peuvent occuper une place telle que le patient prend ses précautions et effectue des démarches visant à organiser sa succession ou ses obsèques.

Comme tout le monde je me suis dit : « Je peux rester sur la table d'opération » donc j'ai fait mes arrangements avant. [...] Ben c'est-à-dire que j'ai pensé à ma fille. Donc j'ai une amie notaire donc je l'ai appelée. Et je lui ai dit : « Voilà je veux que tu t'occupes de tout. Si jamais il m'arrive quelque chose eh bien que je n'ai pas ce souci. J'ai préparé tous les papiers. J'ai tout mis dans une pochette de façons à ce qu'elle n'ait pas à chercher et tout cela. Bon tout le monde s'est moqué un peu de moi mais j'ai dit : « Mais moi cela me sécurise. ». Parce-que je ne veux pas m'encombrer le cerveau avec d'autres problèmes. Donc ces problèmes là je dois les régler avant. Parce-que si je suis sur mon lit d'hôpital à attendre –bon je suis venue le matin hein !- . Je suis rentrée à 6h45 et à 7h je suis partie toute seule donc je n'ai pas eu le temps de bien cogiter et je trouve cela génial parce-que rester dans le lit... On est quand même mieux chez soi. Voilà. Mais bon non sinon ben cela n'est pas un choix en fait ! En fait quand on nous dit par exemple : « On va vous opérer de cela mais bon si on vous opère pas, vous risquez d'avoir ci, vous risquez d'avoir cela ! ». C'est « risque ». « Risquer ». Donc vous avez deux possibilités. Soit le risque va s'avérer soit finalement vous allez vous en sortir comme cela. Là cela n'est pas ce que l'on vous dit hein. On vous dit que c'est la seule chance que vous avez. Donc quand on vous le présente comme cela je ne sais pas si vous avez bien le choix de réfléchir. Donc à la limite vous ne vous encombrez pas l'esprit, vous vous dites bon que c'est quand même une chance par rapport à ceux à qui l'on découvre trop tard et qui se retrouvent en palliatif sans avoir compris ce qui leur arrive. Donc j'ai trouvé que j'étais chanceuse par rapport à beaucoup. Donc non cela ne m'a pas tellement traumatisée.

(CD214, femme, 70 ans, retraitée, chargée d'affaire dans une banque, cancer du pancréas).

Ces angoisses sont le plus souvent partagées avec les chirurgiens et / ou l'équipe soignante.

Et puis on se pose des questions qu'est-ce que l'on va faire exactement. Cela me semble... Comment cela se passe ? Le délai moyen des gens qui ont les mêmes opérations que vous ? Combien ont vraiment des problèmes rapidement, même le jour de l'opération ? Parce que même quand on se fait arracher une dent on prend un risque. Donc voilà donc comment cela réagit... Donc on vous explique tout si vous posez les questions en règle générale ils vous devancent un peu et vous font un croquis pour me montrer un peu comment qu'il allait intervenir. Après il vous détaille tout ce qui peut être ben... ce qui est normal puisque l'on signe un papier. C'est là que j'ai fermé un peu les oreilles parce-que cela fait longtemps que vous faites de la chimio si vous lisez tout ce qui peut vous arriver, vous vous dites : « Si il m'arrive tout cela je ne sais pas si je commence ! ».

(CD214, femme, 70 ans, retraitée, chargée d'affaire dans une banque, cancer du pancréas).

Les craintes des patients restent néanmoins contrebalancées par leurs craintes de la maladie ou par la douleur qui leur intime de se faire opérer.



J'étais tellement mal mardi que je crois que je n'avais plus d'appréhensions !

(CD213, femme, 62 ans, orthophoniste en CMPP, cancer du pancréas).

La douleur, la crainte de la maladie font de l'intervention chirurgicale un mal nécessaire pour lequel les angoisses doivent être dépassées. Reste que ce mélange de stress et d'angoisses tend à renforcer la vigilance des patients qui, dans leur travail de patient, restent à l'affût d'éléments pouvant les amener à avoir des craintes concernant leur sécurité. C'est notamment le cas en matière d'hygiène.

### 1.3. L'hygiène

La vigilance des patients quant à la sécurité de leurs soins se porte sur une série d'éléments disparates qui ne recoupent pas nécessairement ceux privilégiés par les professionnels de santé. Le domaine de santé public de la sécurité des patients, vivace depuis les années 1990, reste pour une large part méconnu des patients eux-mêmes. Pour autant, leur regard se porte sur des éléments qui, selon eux, constituent autant de signes de la sécurité de leurs soins. Parmi ces éléments, l'hygiène, et plus généralement l'aspect général du lieu dans lequel ils vivent leur hospitalisation.

Au-delà de la propreté à proprement parler, la vétusté des locaux est souvent incriminée par les patients. L'aspect vétuste de l'hôpital et de ses chambres peut être vécu comme peu adapté aux nécessités de l'exercice de la médecine. Des locaux vétustes sont bien souvent associés à un manque de propreté par les patients.

Ce qui me choque, je ne comprends pas que cela soit aussi désuet l'hôpital.

(CD211, femme, 60 ans, retraitée, aide-soignante, lésion bénigne au pancréas).

Là où je travaillais on faisait des formations sur l'hygiène, qualité, sécurité. Là je m'aperçois quand même que ce n'est pas du tout cela, on est à l'opposé.

C'est tout ; un manque d'hygiène. Vous ne voyez pas ?

Je vais simplement vous faire regarder une chose : ouvrez la salle de bains, ouvrez la porte. C'est une constatation, j'aimerais que tout s'améliore.

On est censé être deux, on est deux. Il n'y a pas de lave bassin donc les filles sont obligées de rincer au lavabo. Je pense que, comme de partout, il n'y a pas assez de personnel donc ils font ce qu'ils peuvent donc cela pêche au niveau du personnel. Là je crois que c'est quand même catastrophique surtout au niveau d'hygiène. Pour moi c'est aberrant. J'ai un bon recul. En plus l'hôpital de Bourgoin avait été refait. À Bourgoin on faisait des... je ne vais plus trouver le

mot : il fallait que l'on réponde à certains critères pour rentrer dans une catégorie pour avoir droit à des subventions.

C'est pour avoir droit à la certification donc on faisait des protocoles il fallait faire cela comme cela ; on ne risquait pas de laver les bassins comme cela, ce n'était pas possible. Je me dis comment on peut agréer un bâtiment comme cela ? Vous faites partie du ministère de la santé ?

Donc au niveau de l'enquête c'est très intéressant ce que vous faites mais à mon avis, on n'a pas la base.

Le boulot ce n'est pas du tout cela. Ils n'ont pas les... ils n'ont pas ce qu'il faut. Par contre au niveau soins il n'y pas de soucis, sympas etc. Comment on peut avoir des subventions avec un hôpital qui a ce niveau d'hygiène ? Comment cela est possible ? Comme vous faites partie du ministère de la santé...

L'hygiène est l'élément central observé par les patients. En observant l'hygiène, ces-derniers émettent des hypothèses quant à la qualité et la sécurité de leur prise en charge. Un défaut d'hygiène se traduit pour le patient en un défaut dans la prise en charge. Reste que les patients, peu formés en matière de sécurité des soins, ne relient pas ce manque d'hygiène à un défaut de sécurité des soins à proprement parler.

La sécurité non c'est surtout l'hygiène ; c'est important quand même l'hygiène à l'hôpital. Vous vous rendez compte se laver là-dedans ?

Il pourrait être vétuste mais propre. C'est sûr et certain je ne vais pas en parler aux soignants, ils font ce qu'ils peuvent il n'y a pas de soucis. Je vois bien qu'ils font ce qu'ils peuvent même au niveau ménage et tout.

(CD211, femme, 60 ans, retraitée, aide-soignante, lésion bénigne au pancréas).

Le manque d'hygiène et les défaillances de la prise en charge sont plus particulièrement décriés par les patients qui sont eux-mêmes (ou qui ont été par le passé) professionnels de santé. Ainsi, cette aide-soignante repère-t-elle le manque de propreté dans sa chambre et dans le service et s'en offusque d'autant plus qu'elle est elle-même chargée de la propreté dans un établissement de santé.

Voilà ce qu'il en est pour moi. je me retrouve ici en tant qu'aide-soignante, soignante alors je suis de l'autre côté de la médaille. On voit tout et le problème c'est qu'on voit tout ce qui ne va pas. c'est de la déformation professionnelle. [...] Non mais on remarque des choses. Cela va. Par exemple on se rend compte du manque de... on se sent sale. Quand on est à l'hôpital comme dans mon cas, on ne peut pas se doucher, on ne sent pas propre. Ne serait-ce que se laver les cheveux, cela fait 5 jours. J'analyse cela. On se sent quand même diminué donc j'imagine que la personne âgée cela doit être encore autre chose. Il n'y a pas un recul sur cela. On se pose la question : est-ce qu'ils m'ont tout dit ? Après on doute.

(CD211, femme, 60 ans, retraitée, aide-soignante, lésion bénigne au pancréas).

Il en va de même pour ce patient qui, en observant le manque d'hygiène dans sa chambre, nourrit des craintes quant à l'hygiène du bloc opératoire.

Les médecins non, les infirmières pas forcément car je ne connais pas tous les gestes techniques. Au niveau des aides-soignantes, au niveau de l'hygiène de la chambre, ils pourraient s'améliorer là-dessus parce que ce n'est pas trop cela. [...] Comme les draps, je trouve qu'ils ne les changent pas... il fait chaud, on transpire, ils ne changent pas les draps tous les jours. Pendant 2, 3 ils ne sont pas venus nettoyer la chambre. Il y a cela qui fait peur. Ce qui m'a fait peur aussi au bloc c'est d'attraper un staphylocoque car ma mère en a eu ; je crois que ce n'est qu'au bloc qu'on peut l'attraper. J'avais cette crainte.

(CD217, homme, 22 ans, étudiant, licence d'intervention sociale, fistule et une infection).

Le manque d'hygiène peut aussi être lié au partage des espaces de toilettes avec d'autres patients.

On a une salle de bains par chambre alors que là on a une salle de bains pour deux, surtout sachant que la plupart ont des problèmes d'intestins. C'est le seul truc que je trouve un peu bizarre.

(CD212, homme, 25 ans, mécanicien auto, rate perforée).

Le manque d'hygiène, tout particulièrement identifié par les patients qui sont (ou qui ont été) par ailleurs professionnels de santé, est décrié. Il est pour les patients le signe plus général d'un défaut de sécurité. Pour eux, une bonne hygiène constituerait le rempart contre les maladies dont sont porteurs les autres patients ainsi que le signe positif de l'hygiène nécessaire des professionnels de santé, notamment au bloc opératoire. Un manque d'hygiène dans la chambre du malade laisse au contraire craindre une contamination durant son séjour voire des complications si au bloc opératoire l'hygiène laisse autant à désirer que dans la chambre du malade.

## 2. Erreurs médicales et traumatisme de l'hôpital

Du point de vue du patient, le domaine de la sécurité des soins peut être relié aux expériences traumatisantes qu'ils font de l'hôpital ainsi qu'aux erreurs médicales. On voit alors se construire un spectre de la sécurité des soins du point de vue des patients.

## 2.1. Les expériences traumatisantes de l'hôpital

Les patients gardent des traces sédimentées de leur expérience de l'hôpital. Les hospitalisations précédentes, le souvenir d'avoir accompagné un proche et même les conversations de la vie du dehors marquent les personnes dans leur manière de percevoir leur propre hospitalisation.

J'entendais tout. [...] Je les entendais parler. [...] Quand il m'a coupé l'os.

(CO13, femme, 87 ans, retraitée, guichetier à la poste, recoupé la jambe, infection).

Certains patients gardent de l'hospitalisation elle-même un souvenir particulièrement traumatique, notamment puisque leurs jours furent en danger, en particulier lorsque ce danger provient d'une erreur médicale.

L'hôpital à Oyonnax, c'était dramatique. J'avais fait des examens médicaux ; normalement c'est au bout de 3 jours qu'on fait l'infection et comme j'ai une défense immunitaire importante, c'est au bout de 8 jours que je suis tombé dans les vapes. Cela s'est très mal passé. Un urgentiste qui était un charlot quoi. Je lui ai demandé de me faire une prise de sang il m'a renvoyé chez moi et donc ma femme est arrivée et cela n'a pas été pareil. Elle a dit : « Je veux une prise de sang dans les 5 minutes » et cela a été fait. Je suis resté 2 jours. J'ai fait une septicémie comme ils avaient rarement vu, la gravité. Il y a eu même mieux que cela : j'ai dit à l'infirmière chef qui était une « garce » : « Mettez-moi des barrières sur le lit » elle me répond en se foutant de ma gueule : « Dans l'état que vous êtes, vous n'allez pas tomber du lit » et bien je suis tombé du lit, je me suis cassé une côte sur le truc qui porte les bidons. J'ai fait 3 semaines d'hôpital avec une côte cassée et une septicémie. La première nuit, cela a été quelque chose : dramatique !

(CD13, homme, 71 ans, retraité, thyroïde).

Les opérations chirurgicales font souvent surgir des craintes chez les patients. Une première crainte peut-être celle de mourir ou de « ne pas se réveiller » après l'opération.

Oui vous savez l'opération c'est toujours stressant donc cela aide à détendre.

L'opération ? Oui c'est l'anesthésie, on pense qu'on peut ne pas se réveiller ; il y a souvent des complications après l'opération. Surtout, c'est une zone... c'est le cou... voilà c'est tout cela. (CD4, femme, 43 ans, femme de ménage chez les particuliers, thyroïde).

On se demande justement si on va se réveiller, si... Déjà avant de partir j'ai fait mon testament, j'ai fait la lettre qu'il fallait lire à mes obsèques, j'ai tout planifié. J'ai une voiture que j'avais achetée à crédit, je me suis renseignée pour savoir comment ça marchait, s'il y avait bien l'assurance vie et tout. Avant ça avait beaucoup travaillé quoi !

(CD7, femme, secrétaire dans un garage, colon décollé).

Les patients sont conscients du fait que le risque d'erreur n'est jamais nul. S'ils n'expriment pas leurs craintes dans le vocabulaire de la sécurité des soins, ils ont en tête les risques qu'ils encourent à subir leur intervention chirurgicale. Ces risques sont parfois objectivement minimes mais ils sont toujours fortement vécus subjectivement par les patients.

Il ne faut pas vendre la peau de l'ours avant que cela ne soit fait même si c'est bénin. Chaque chose que je fais dans ma vie, même si c'est quelque chose de bénin, même si je l'ai fait 200 fois, j'y prête toujours la même attention parce que je sais qu'un jour ou l'autre je peux me rater et que cela peut arriver à tout le monde. La prétention de dire : « Cela ne m'arrivera pas parce que c'est un geste simple » c'est une connerie. Il y a combien d'accidents qui arrivent à cause de gestes simples ? Des accidents domestiques, des gens qui sont trop sûrs d'eux et qui se plantent finalement. Quand c'est un serveur qui tombe une assiette dans un restaurant ce n'est pas grave, il n'y a plus d'assiette mais quand c'est un toubib qui oublie une paire de ciseaux dans un patient ou je ne sais quoi encore, là tout de suite cela a des conséquences super graves. Ceci dit j'ai regardé je n'ai pas de ciseaux !

(CD19, homme, péage autoroutes à l'AREA, thyroïde).

Dans mon cas, j'étais soucieux, lors des deux dernières opérations, parce que je suis arrivé là, l'année dernière, car le fémur avait recassé une deuxième fois au niveau de la première fracture que j'avais eue, avec cette infection, savoir comment cela allait se passer par la suite. Est-ce qu'ils ne vont pas vous amputer, est-ce qu'il n'y a pas un souci de cancer. Vous êtes soucieux, parce qu'au départ, il faut qu'ils envoient les examens des prélèvements osseux et surtout, c'était purulent à l'époque. C'était assez gros. Vous faites donc beaucoup de soucis. Comment va tourner l'opération ? Est-ce qu'ils ne vont pas être obligés de... Voilà, vous vous faites un film.

(CO2, homme, 55ans, chauffeur routier, calculs rénaux).

Déjà dans un premier temps c'est une appréhension terrible de subir une intervention ; quand j'ai eu ma fracture j'ai tout de suite compris que c'était grave. Me faire opérer même si l'équipe a des compétences, il y avait de grosses appréhensions et j'ai préféré me diriger sur un rapatriement et confier mes soins à une équipe française.

(CO9, homme, 60 ans, retraité, responsable d'un secteur d'une partie du métro lyonnais, fracture de la hanche et du haut du fémur).

La perte de contrôle sur sa propre existence qu'implique une opération chirurgicale produit une série de craintes : l'anesthésie et la peur de ne pas se réveiller, la crainte d'une aggravation du cours de la maladie, celle d'une erreur ou d'un manque de compétences des professionnels de santé. Expérience limite, l'opération chirurgicale peut être intégrée à l'expérience des patients sur un registre extra-ordinaire.

Il y a un truc que j'ai dit à mon patron il n'y a pas longtemps, je ne l'ai jamais dit à personne parce qu'on nous prend pour des malades. Quand ils m'ont charcuté la vésicule, là, je pense que j'avais failli y rester déjà à cette époque parce que je me suis vu au-dessus de la table et je les regardais faire. Je me dis : « Tu dois être malade » Je devais être fêlé parce que je n'avais jamais... il n'y a que cela.

Oui, au-dessus de la table, je voyais les chirurgiens en train de m'opérer et qui disaient : « C'est fini » et puis d'un autre côté, j'entendais : « Non, ce n'est pas ton heure » voilà, c'est

tout. Mais est-ce que c'est dans la tronche ? Qu'on est un peu débile ? Je ne sais pas. C'est un truc je me suis toujours posé la question mais à moi tout seul, je n'en avais jamais parlé.

(CD2, homme, 70 ans, retraité, directeur d'une entreprise de transport, cancer du pancréas).

Selon les ressources dont ils disposent, selon leurs expériences passées de l'hôpital, les patients parviennent avec plus ou moins d'aisance à gérer leurs angoisses et à répondre aux attentes des soignants, à être conciliants tout en gardant la distance nécessaire à la surveillance du bon suivi des procédures. Dans tous les cas, ces craintes induisent non seulement des pensées, le fait d'être « soucieux », mais aussi des pratiques concrètes qui visent à avoir davantage de prise sur l'incertitude.

## 2.2. Les erreurs médicales

Au-delà des craintes et de l'expérience subjective des patients, l'hôpital présente de véritables risques. Des complications peuvent survenir et les patients doivent vivre une intervention ou un traitement non initialement prévu. Ces complications peuvent être le produit d'erreurs ou de défaillances du système de santé, pourtant, la majeure partie des patients considèrent que ces complications font partie intégrante de l'opération initiale et de ses risques.

La multiplication des actes de soins sont bien souvent considérés par les patients comme inéluctables :

Cela a été plus que compliqué. Il y avait d'abord une luxation de la cheville qu'ils ont essayé de résorber par hypnose ; cela n'a pas tout à fait marché. Oui, il me l'a dit après ; il a fait d'abord le gaz hilarant – qui n'a rien d'hilarant d'ailleurs – et après il m'a parlé etc. mais il m'a dit ensuite que c'était sous hypnose. Après ils ont recommencé sous morphine et cela n'a pas tout à fait fonctionné. Le lendemain ils m'ont pris en urgence car la peau est très tendue, la cheville était énorme. Ils craignaient que la peau craque, que cela ne fasse une infection. Cela prenait des proportions quand même catastrophiques. Ils m'ont mis des espèces de vis si j'ai bien compris, une tige dans le péroné ou le tibia je n'en sais rien, une espèce de clou dans le talon et une espèce de coquille. On a laissé les choses évoluer comme cela quelques temps. Jeudi dernier, ils m'ont opérée car il fallait que la peau redevienne un peu à l'état normal pour qu'ils opèrent. Cela a été beaucoup plus catastrophique que ce qu'ils pensaient. Ils ont enlevé le fameux clou, laissé la grande tige. Il y a les deux malléoles qui sont cassées et le péroné si j'ai bien compris. Ils ont remis deux tiges. Ils ont été obligés de faire une greffe osseuse car l'os était pulvérisé étant donné que j'ai de très mauvais os. J'avais eu l'épaule cassée déjà et

c'était un peu le même problème mais je ne marche pas sur l'épaule donc cela s'était résorbé tout seul, on ne m'avait même pas opéré. Le chirurgien espère bien que cela sera la dernière opération. Il m'a bien fait comprendre que cela avait été un truc lourd que peut-être dans un an j'aurais peut-être des problèmes de tige quelconques donc interdiction de poser le pied pendant 40 jours. Pendant ce temps j'en profite pour arrêter de fumer puisque je ne peux pas fumer ici. C'est quand même un point positif.

(CO 402, femme, 66 ans, retraitée de la police nationale, chute).

Pour le genou. J'ai déjà été opérée de celui-ci en 2010 ; soi-disant qu'ils n'auraient pas mis la bonne prothèse sur celui-là. Cela s'est fait à la Croix Rousse. À la première visite, j'ai vu le Docteur qui m'a dit : « Si on avait su cela on aurait mis celle-ci et pas l'autre » « C'est bien le temps d'y penser » Depuis j'ai mal, j'ai mal. L'année passée, ils m'ont changé la rotule ; toujours pareil, toujours aussi mal. Le Docteur X. que je suis allé voir m'a dit : « Il faut mettre une prothèse de hanche » Il l'a mise au mois de mars mais c'est toujours pareil, j'ai toujours aussi mal. Ce n'est pas bien normal. Les 10 jours où je suis restée à l'hôpital, je n'ai pas vu une seule fois le Docteur qui m'a opérée. À la Croix Rousse ; ici le Docteur X. vient tous les jours. Je le connais bien il est de mon coin là-haut.

(CO 308, femme, 80 ans, retraitée, maraicher, prothèse de genou)

Les erreurs diagnostiques sont quant à elles moins bien perçues, en particulier lorsque l'issue du diagnostic est présenté comme négatif :

Je vais chez le généraliste qui m'envoie immédiatement passer une radio. À la radio, on me dit qu'il faut retourner immédiatement chez votre généraliste car il n'y a plus d'os, il y a un problème. Elle a pris immédiatement rendez-vous – j'aime autant vous dire qu'elle s'est faite rire au mois d'août – avec Lyon Sud avec un chirurgien. C'était tout à fait le style de Georges Clooney dans Urgences avec la blouse blanche, le beau mec ! Rien qu'en me regardant il me dit : « Madame c'est un cancer » c'est tout ; il avait la radio qu'on m'avait faite. « Soit je vous fais de la chimio » il m'énonce tout ; à la fin il me dit : « Même si ce n'était pas un cancer de toute manière il faudra que je vous mette un plaque parce que votre mâchoire ne tiendra pas » très bien, je suis partie, j'ai regretté que mon mari ne soit pas avec moi ce jour-là. Le lendemain je reçois 3 messages : le premier de l'hôpital qui me dit qu'il faudrait prendre rendez-vous pour passer l'IRM ; le deuxième un rendez-vous pour passer le scanner ; le troisième c'était lui qui me dit : « Nous nous sommes réunis avec mes confrères et nous avons décidé que nous ne ferions qu'une biopsie » ce qui me semblait d'une logique absolue. Je suis donc rentrée pour la biopsie et quand je rentre de la biopsie je lui demande et il me dit : « Non de toute manière pour moi c'est un cancer » il me fait la biopsie et revient : « Vu ce que j'ai enlevé c'est un cancer » « Bon je reviendrais ici alors » il a fallu attendre presque un mois pour avoir les résultats puisque c'était osseux. Cette fois-là j'y suis allée avec mon mari et il me dit : « Non Léon Bérard a bien tout regardé c'est très bien il n'y a rien » « On fait quoi ? » « On ne fait rien, cela va se refaire, se reconstituer » Celui-là j'ai oublié son nom – parce que je préfère l'oublier – mais... cela a été cela.

(CO 402, femme, 66 ans, retraitée de la police nationale, chute).

Il en va de même plus généralement du manque de tact des professionnels de santé dans leur communication avec les patients :

Je me souviens à mon réveil de m'être fait engueuler par l'anesthésiste parce qu'ils ont aspiré plein de glaires paraît-il. Elle me l'a dit sur un ton d'engueulade.

(CO 303, femme, retraitée, conseillère d'orientation psychologue, polyarthrite rhumatoïde, fracture de la tête du fémur).

Lorsque, à l'issue d'une opération, une infection est détectée, le doute sur l'origine de cette infection reste entier :

Alors il y a eu des complications : j'ai eu un staphylocoque blanc ou doré je ne sais plus, c'était traitement à la Moncomycide pendant 3 mois heureusement à domicile ; c'est bien cela : la technologie des soins fait que maintenant on peut laisser le patient chez lui. J'avais une seringue qui poussait le produit dans une sacoche avec le truc sous la peau. Ces techniques n'existaient pas il y a 15 ans. Pour le malade c'est important de pouvoir se dire : « Malgré cela je suis quand même à la maison » même si on ne fait rien d'autre n'empêche qu'on est dans son cadre habituel, soigné comme à l'hôpital car les infirmières viennent. Il y a une structure en France qui est quand même... infirmière à domicile, kiné, tout. Il y a une prise en charge remarquable honnêtement. Je ne sais pas. À Macon, une fois qu'ils m'ont enlevé la chair qui était nécrosée, je suis resté une semaine avant d'être pris en charge à Dijon. Il fallait voir : ce n'était pas joli parce qu'il y avait une espèce de matière qui suintait dans le trou c'était bizarre. Les infirmières nettoyaient tous les jours, bourraient de gaze dedans ; cela faisait quand même bizarre. Est-ce que c'est là ? À Dijon lors de la greffe de chair ? Je ne sais pas mais ils s'en sont rendu compte à Dijon avec des prélèvements qui ont été faits. J'ai été soigné correctement après. Au mois de septembre j'ai passé 3 semaines ici en hospitalisation, des prélèvements ont été faits ; cela a été envoyé en culture et même en analyse ADN des germes. Il n'y avait rien. De ce côté, cela m'a rassuré aussi. Un os qui est infecté ne va pas se soigner. Je me dis donc que toutes les chances ont été mises du bon côté. Non je n'ai pas eu de complications en dehors de cette infection. Là j'ai des veines qui claquent au fur et à mesure. C'est l'antibiotique qui est trop costaud. Je ne m'attendais pas à cela quand même ! Je suis piqué tous les jours de tous les côtés ! C'est la dernière ligne droite, je dis cela à chaque fois. J'admire la prise en charge qui est faite par le corps médical. Il faut être clair. Quand les gens critiquent : « Les médecins ceci, cela », non. Ceux qui disent cela ne sont pas allés ne l'hôpital et n'ont pas été pris en charge c'est clair ; ils n'ont pas été confrontés à cela. Je n'aurais pas pu, j'en aurais pris un pour tuer l'autre en parlant crument.

(CO 301, homme, 54 ans, chef de secteur, accident de moto, complication).

Ils m'en avaient déjà mis une en 2010 au genou gauche. Cela s'est très mal passé. Ils m'ont opéré 6 fois en 6 mois, j'ai pris 2 infections nosocomiales. Un très mauvais souvenir ! C'est pour cela que j'ai attendu 6 ans pour revenir faire l'autre mais je n'en pouvais plus là. Prothèse ! Ils enlèvent la prothèse, ils nettoient, on reste 2 mois sans genou, ils remettent une prothèse ; tu reprends une merde, ils te l'enlèvent à nouveau etc. Oui, je les emmené au Tribunal. C'était une grande histoire... Ma femme a trouvé une association pour les infections nosocomiales. Oui, ils m'ont indemnisé. Cela a duré 3, 4 ans l'affaire. Il y en a qui doivent savoir les infections nosocomiales parce que petit à petit j'entends plein de choses mais qui a raison ? On n'en sait rien. Je pense qu'il y a des trucs qui ne sont pas fait correctement mais je ne sais pas, je ne suis pas Docteur. Il y a eu quelques petites erreurs mais je n'en ai pas voulu au chirurgien parce que c'était un copain, enfin on était devenu copains. Aujourd'hui on ne se parle plus ! Avec le temps j'apprends des choses ; je sais que c'est désinfecté les blocs, on m'a dit qu'il fallait 1h30 d'attente pour que le désinfectant fasse effet en attendant qu'il y ait une autre chirurgie. Quand vous êtes à la clinique du Parc, vous êtes 30 dans le couloir, ils opèrent toute la journée, il y a 2 blocs ; c'est l'usine quoi. La semaine dernière, un chirurgien-dentiste m'expliquait parce qu'il est en train de faire une formation là-dedans et il a l'air de savoir bien. Une clinique c'est une entreprise donc déjà il dit que pour faire désinfecter un bloc cela coûte 100 000 euros par an. Un hôpital peut, une clinique ne peut pas. Ils signent des contrats pour les désinfectants qu'ils passent après chaque opération dans les blocs pour 5 ans. Ils passent toujours le même produit. Il me dit que les produits c'est comme les produits pour les



moustiques : au bout de 2 ans les moustiques ne crèvent plus. Le microbe s'adapte et puis voilà. C'est ce qu'on me dit. Il ne sait pas, ils ne savent pas ; personne ne dit rien de toute façon même quand j'étais là-bas à Marseille qu'il y avait tous les chirurgiens, les experts, etc. Personne ne cause. Je pense qu'ils savent mais ils ne sont pas maîtres. Les opérations ne sont pas graves par elles-mêmes. Quand tu prends cette merde... je l'ai pris au genou ce n'est pas grave mais pour le mec qui se fait opérer du corps, cela existe sur des pires que moi. On s'habitue.

(CO 304, homme, 70 ans, retraité du transport industriel, prothèse de genou).

On ne sait pas trop. Je me suis fait retirer les vis. Je me suis cassé la jambe il y a un peu plus d'un an. Je suis revenu début décembre pour me faire enlever les vis. En fait la plaie n'a pas cicatrisé comme prévu. Il m'est resté une porte d'entrée et on ne sait pas comment je me suis luxé le ménisque à un moment donné sans signes. Normalement il y a une douleur caractéristique mais là, on ne sait pas. Cette luxation a entraîné une inflammation au niveau du genou. Apparemment comme il y avait une porte d'entrée avec une plaie non refermée, j'ai un staphylocoque doré qui en a profité pour se manifester.

(CO 411, homme, 34 ans, commercial dans le milieu médical, retirer vis jambe, staphylocoque)

Je suis Y., 47 ans, je suis associé dans une agence d'architecture, je travaille à Lyon juste à côté sur les quais du Rhône. J'ai eu un accident de la vie courante on va dire : une chute dans les escaliers il y a 4 mois. J'ai été hospitalisé pour réparer la fracture et j'ai attrapé une infection un staphylocoque doré. C'est pour cela qu'il y a des complications. Depuis c'est la 3<sup>ème</sup> opération. Je n'ai rien à dire. J'ai pris un deuxième avis, je suis allé voir un autre chirurgien à l'hôpital la Croix Rousse qui a trouvé que j'avais été très bien pris en charge, qui m'a conseillé de continuer le traitement avec l'équipe qui m'a soigné ici. Quand on prend une infection comme cela, on peut suspecter le bloc, l'hygiène etc. Malheureusement cela n'arrive pas qu'ici. Je serais tenté de dire que tant qu'il n'y pas de séquelles, cela reste des complications même si cela commence à être long. Pour l'instant pas de griefs marqués. Oui globalement j'ai confiance dans la médecine.

(CO 416, homme, 47 ans, associé dans une agence d'architecture, staphylocoque doré)

Face aux erreurs ou au risques d'événements indésirables associés aux soins, il appartient au patient d'être vigilant et de considérer que le risque zéro n'existe pas :

Certes il peut y avoir des erreurs : il y a des mécaniciens qui réparent mal des voitures, cela arrive. Il faut arrêter de vouloir condamner les gens. Une fois ils ont failli me passer l'examen sur la jambe droite plutôt que sur la gauche à Dijon ! En fin de compte j'ai pris le produit dans la droite ! Cela arrive. On injecte un produit dans l'artère, cela se diffuse dans la jambe ; après ce produit est pour la scintigraphie. Ils m'avaient installé le champ opératoire sur la jambe droite. Je ne suis pas du métier donc je me dis que le sang circule dans tout le corps, ils l'injectent là et cela ira partout. L'opérateur du chirurgien arrive et me dit : « On va vous regarder la jambe droite » « Non ce n'est pas la droite, c'est la gauche » pourtant j'étais en vrac. Il y a eu 5 secondes de silence complet, je pense qu'il les a fusillés du regard ! En moins de 30 secondes le champ était mis du bon côté. Je crois qu'ils ont dû se faire appeler Arthur ! On me demande souvent mon nom, mon prénom, si je comprends que c'est bien la jambe gauche etc. Ce n'est pas parce qu'ils ne savent pas mais c'est pour rassurer, éviter que cela arrive justement. Ils ne m'ont pas posé la question les jeunes. S'ils m'avaient dit : « On vous fait la jambe droite » j'aurais dit : « Non c'est la gauche » Je pense que cela ne va plus leur arriver ! Ce sont des erreurs de jeunesse qui n'ont heureusement aucune conséquence. Des fois il y a des erreurs qui sont lourdes de conséquences du fait que cela soit un acte chirurgical. On dit qu'ils n'ont pas le droit à l'erreur, je veux bien mais de quoi ? Le gars qui m'a coupé la

priorité il n'avait pas à passer, il aurait dû s'arrêter. Un dixième de seconde d'inattention et il m'a fracassé la jambe. Il faut relativiser un peu les choses. C'est déjà de pouvoir accepter son état et se dire qu'ils n'ont pas forcément les réponses à tout. Se dire qu'ils n'ont pas qu'un patient à s'occuper ; il faut savoir être patient ! Savoir accepter qu'on n'est pas pris en priorité, qu'il y a plus urgent que nous. Savoir accepter qu'il y a des fois des choses qui ne vont pas. Je n'ai pas de bol j'ai les veines qui lâchent à cause de l'antibiotique. Je ne vais pas hurler après la petite jeune qui m'a piqué ici cette nuit, cela n'a pas pris, elle a essayé là cela ne prend pas. Ce n'est pas elle qui est en cause. Une autre personne se serait peut-être énervée mais elle n'y est pour rien. Le patient doit quand même se rendre compte qu'il a affaire à des personnes humaines déjà. Il faut savoir quand même être reconnaissant – ce n'est peut-être pas le bon terme – mais se dire qu'ils nous prennent en charge avec toutes les connaissances qu'ils ont, toutes leurs possibilités. On est sûr d'être bien pris en charge. Dans un pays comme la France, on est un pays « riche » ; je ne dis pas que les pays pauvres n'ont pas de structures. On a quand même la chance d'avoir des installations, des instruments. Le patient il faut qu'il apprenne à être patient. Cela ne se fait pas comme cela en 5 mn. Quand on a mal, la pompe à morphine ce n'est pas en 3 secondes que je ne vais plus avoir mal. Il faut attendre que cela vienne, que cela s'installe, qu'ils la mettent en place. En tant que patient c'est surtout respecter celui qui nous soigne. Je pense que c'est cela : respect d'autrui en tant que patient, client, n'importe quoi ; il faut quand même apprendre à respecter les autres déjà. Je pense que c'est le manque de respect envers les autres qui est la peste. Cela complique les choses ! (CO 401, homme, 54 ans, chef de secteur, accident de moto, complication).

Lorsque l'erreur survient, le patient ne se retourne pas nécessairement contre celui qui l'a commise :

Oui, opérée le 21 décembre, je marchais bien, tout ; au mois de janvier, le kiné de Belleville ne travaille pas le samedi alors il a mis un remplaçant. Je ne mettrais pas la main au feu que c'est lui qui m'a abîmée. Il m'a fait plier le genou presque à 100 degrés. Cela m'a déchiré les ligaments. Il a fallu réopérer. Ils m'ont opérée au mois de janvier. Avec son confrère qu'il a avec lui Docteur X., ils ont essayé de faire des élongations mais cela n'a pas marché. Ils m'ont endormie un peu plus et ils ont changé ma prothèse. Trois fois depuis le mois de décembre que je suis opérée, je commence à en avoir marre ! J'ai le nerf sciatique qui me fait mal. *Elle pleure*. Oui. Je l'ai dit au Docteur X. ce matin : « Je mettrais ma main au feu que cela vient de lui j'en suis sûre » quand il est venu mes deux mains en faisaient une à lui tellement il a les mains larges ; cela m'a fait peur déjà. Quand je l'ai vu pratiquer il m'a dit : « Vous allez marcher » si vous voulez mais je marchais très bien avec mes deux béquilles. Il me dit : « Vous allez vous remettre sur le lit et je vais vous faire un massage » d'habitude le massage on tourne en rond mais lui est venu chercher de chaque côté du genou comme s'il ouvrait la plaie. C'est lui qui a cassé les ligaments, j'en suis sûre. C'est arrivé le samedi. Le dimanche, les enfants viennent et me disent : « Tu as vu ton genou ? » j'avais un genou comme cela tout violet et je ne marchais plus. Il avait fait cela la veille. Ce n'est pas normal. Je ne sais pas. Oui je l'ai dit au kiné qui me suivait à Belleville qui me faisait faire les étirements. Il m'a dit : « C'est un vrai brusque » Il y a longtemps de cela il l'avait déjà arrêté 3 semaines » J'ai dit : « Si je retourne à Belleville il ne me reverra pas lui c'est sûr » même si cela tombe un samedi que celui qui me suit n'est pas là, je fais sauter la séance mais je ne retourne pas avec lui.

(CO 408, femme, 80 ans, retraitée, maraicher, prothèse de genou)

Généralement, le patient continue de faire confiance aux professionnels de santé et peut être rassuré d'une bonne prise en charge de l'infection :

Le staphylocoque doré, on connaît tous un peu de nom sans trop savoir. On m'a surtout expliqué ce qu'on allait devoir faire pour être certain que je garde la santé. Le corps médical a

été plutôt rassurant en m'expliquant que le genou était infecté mais le sang ne l'était pas, c'est rassurant. On m'a bien expliqué les conditions sous lesquelles je serais susceptible de sortir, quand approximativement. Il y a toujours une incertitude mais c'est lié aux résultats biologiques et aux examens médicaux. Le Docteur X. qui est infectiologue m'a dit : « On ne sait pas quand cela s'est déclenché » on ne peut pas le dire. On a tous des staphylocoques dorés sur nous comme on m'a expliqué. La grande énigme pour moi c'est cette luxation du ménisque. On ne sait pas comment cela est arrivé parce que je n'ai pas le souvenir d'une douleur caractéristique. *Quelqu'un entre*. Le fait que la cicatrisation ne soit pas faite a laissé une porte d'entrée à l'agent pathogène. C'est un peu la double sentence, la faute à pas de chance. On m'a expliqué aussi comment cela allait se passer après ma sortie un peu en termes de durée. Cela sera peut-être un peu... on m'a dit que je serais suivi toutes les semaines car il ne faut pas laisser l'agent, il faut le tuer. Il ne faut pas se permettre de laisser quoi que ce soit perdurer.

(CO 411, homme, 34 ans, commercial dans le milieu médical, retirer vis jambe, staphylocoque)

En cas de négligences, le patient peut demander à être transféré dans un autre hôpital. C'est le cas de cette patiente qui est, qui plus est, hospitalisée loin de son domicile :

Le samedi ils auraient pu m'opérer mais pas comme ce n'est pas une grosse structure ils opèrent les urgences et les autres attendent. Pour moi ce n'était plus une urgence. On m'a fait poireauter toute la journée à jeun car j'attendais l'opération. Le dimanche, rebelote jusqu'à 20 h. On n'est jamais venu me prévenir. C'est le petit infirmier qui a dit : « Je vais quand même aller voir ». À 20 h il est revenu la mine déconfite : « Ils auraient quand même pu vous prévenir » « Oui ils se fichent de ma gueule ! De toute façon je prends ma décision demain matin je veux être rapatriée à Lyon, on habite le quartier, je connais bien l'hôpital X » J'ai atterri ici j'avais payé avec la carte Gold le voyage. Ils me payaient le rapatriement. Je me sentais bien, les douleurs avaient quand même à peu près disparu. Quand vous avez la volonté de partir, rien ne vous arrête. Le matin je me demandais à quelle heure arrivaient les internes car je n'ai jamais vu de médecin, de chirurgien jamais rien ; c'est un autre monde, on a de la chance à Lyon ! On m'a dit vers 9 h. Je voulais que cela soit pris rapidement car Paris – Lyon il faut commander une ambulance c'est quand même un trajet d'une heure. Mon mari a dû prendre un hôtel à côté, un hôtel pourri où il n'y a que des réfugiés ! il en avait marre il a passé 3 nuits là-bas, je ne vous dis pas ! J'ai beaucoup de choses à raconter pour ces vacances sans jamais partir ! (Rires) Vendredi matin on était décidé tous les deux, je savais que je pouvais assumer. Je connais mon corps on se connaît quand même. On ne réagit pas tous pareil. Je savais que je pouvais assumer. Il y a un interne qui est arrivé à 9 h 15, mon mari surveillait dans le couloir pour ne pas le lâcher s'échapper ; il fallait activer, on voulait qu'il se bouge parce que jusque-là on était un peu abandonné. C'était un Monsieur de couleur, ok on n'était pas raciste ! J'avais l'impression qu'il arrivait de là-bas ! (Rires) Il me dit : « Alors vous ne voulez pas vous faire opérer chez nous ? » « Ce n'est pas que je ne veux pas mais cela fait deux jours à jeun à attendre une opération. Maintenant j'ai pris une décision : je veux rentrer à Lyon parce que mon mari est à l'hôtel, cela ne peut pas durer comme cela et pour moi aussi s'il y a des suites d'opération » je ne savais pas que c'était si grave que cela, on a dû me faire une prothèse complète. On a pris la décision donc, mon mari a tout de suite recontacté l'assurance pour confirmer qu'on allait essayer d'être rapatriés le lundi. Il fallait que l'interne signe le papier pour me laisser partir. On m'a demandé où je voulais aller j'ai dit à l'hôpital X., c'est mon hôpital préféré – j'ai un abonnement ! (Rires) J'ai prié pour que cela marche. Finalement son assistant est arrivé et a dit c'est bon l'hôpital X. vous accueille. Après cela s'est fait très rapidement. L'assurance a été tout de suite commanditée, Europ'assistance. Avant 12 h on nous a rappelé : « On vient vous chercher à midi » Ils m'ont rapatrié, cela s'est bien passé et je suis là. Je n'avais pas trop confiance quand même quand je suis arrivée là ; c'était noir de monde. C'est vraiment la banlieue, Villepinte etc. Quand j'ai vu cela je me suis

dit que c'était encore un hôpital pourri ; je pense que les chirurgiens sont bons mais je voyais un manque d'hygiène. Par exemple on va remplir la carafe au lavabo ; pour le verre je suis rentrée le vendredi, j'ai eu le même verre jusqu'au lundi matin. Je le mettais sur le plateau pour qu'on me le change, je pensais qu'ils allaient le comprendre. Non ils l'enlevaient bien du plateau et j'ai eu toujours le même verre. Je ne sais pas si vous vous rendez compte ! Cela dénote un petit peu... sinon ce sont toutes des chambres individuelles, les chambres étaient bien. Je pense qu'ils sont obligés vu toutes les communautés, ils ne peuvent pas cohabiter comme cela dans une chambre ; ici il n'y a pas de souci au contraire je préfère être avec quelqu'un. Là-bas je pense qu'ils ont ces problèmes c'est pour cela qu'ils ne font pas de chambre individuelle.

(CO 412, femme, 70 ans, retraitée, ancienne employée de musée, chute, col du fémur)

### 2.3. Le spectre de la sécurité des soins

La thématique de la sécurité des soins est méconnue des patients. Pourtant, on peut noter dans leurs discours quelques bribes faisant référence à la sécurité des patients. Sur le ton de l'humour ou pour dédramatiser des erreurs qui peuvent exister dans le domaine médical, les patients disent à demi-mot leurs angoisses d'être l'objet d'un défaut de sécurité des soins. Dans tous les cas, ces références à la sécurité des soins restent évoquées d'un point de vue général. En outre, les protocoles mis en place pour améliorer la sécurité des soins : ici l'identité-vigilance, la vigilance quant à l'identité des patients, sont « rassurants » bien qu'ils soient parfois perçus comme quelque peu artificiels.

La crainte de se voir subir une opération qui n'est pas celle pour laquelle on est hospitalisé existe, les procédures de rappel de l'identité du patient rassurent donc les malades.

Ben lundi matin j'avais rendez-vous à 8h. Donc on est accueillis d'abord dans une salle d'attente à l'entrée du service. Ensuite une infirmière est venue -parce-que mon mari était avec moi. Elle est venue nous chercher. Donc là elle m'a posé des questions donc plusieurs fois elle m'a posé des questions – j'ai été très étonnée de cela – sur mon identité. Plusieurs fois elle m'a demandé : « Vous êtes bien nanani nanana ? ». (CD208) Ben cela m'a rassurée. On entend tellement de choses, dire qu'on allait faire une opération qui n'était pas la bonne... Donc cela trotte dans la tête. Donc cela m'a plutôt rassurée. J'ai trouvé cela bien. Elle a complété aussi, parce-que mon adresse n'avait pas été changée sur l'un de ses dossiers. Et puis ensuite elle m'a dit comment cela allait se passer là. Que j'allais être prise en charge.

(CD208, femme, 69 ans, retraitée, art thérapeute, thyroïde).

Ces craintes d'erreurs médicales, liées au domaine de la sécurité des soins, font l'objet de plaisanteries de la part de certains patients, plaisanteries qui peuvent laisser penser la prégnance d'angoisses quant à la sécurité des soins. C'est le cas de cette patiente qui, après s'être vue poser la question de la sécurité des soins propose la réponse suivante :

Non ils m'ont laissé trois pinces dans le ventre mais bon voilà ce n'est pas grave ils les enlèveront la prochaine fois ! Non rien et puis si on ne fait pas un minimum confiance, je crois qu'on se suicide tout de suite ce n'est pas la peine !

(CD213, femme, 62 ans, orthophoniste en CMPP, cancer du pancréas).

L'humour de cette patiente rappelle la présence du spectre d'un possible défaut de sécurité des soins et la présence dans les discours d'histoires d'erreurs médicales ou de manquements professionnels.

Oui, franchement ! Bon ben c'est comme partout hein. Il y a de temps en temps un loupé mais bon on ne va pas juger s'il y a un loupé car dans la vie de tous les jours on en voit des loupés hein ! Ben là c'est accidentel donc on ne va pas parler des accidents.

Ben à l'opération ! C'est-à-dire –ben cela j'étais avertie hein- que l'on peut avoir des hémorragies on peut avoir un tas de chose, et là j'ai une petite fistule. Donc voilà mais maintenant on sait ce que j'ai. Donc maintenant je suis soulagée. C'est pas parce-que c'est soigné, c'est simplement parce que je sais. Voilà. J'ai besoin de savoir parce-que voilà quand on ne sait pas on se fait tout un cinéma : quand on sait, cela ne soigne pas mais déjà cela enlève une grosse partie d'angoisse.

(CD214, femme, 70 ans, retraitée, chargée d'affaire dans une banque, cancer du pancréas).

Quoiqu'il en soit, les erreurs médicales ou ce qui est qualifié d'événement indésirable associé aux soins dans le domaine de la santé publique est moins vivace chez les patients que les craintes de ne pas se réveiller à l'issue de l'opérations ou celles liées au caractère symbolique d'une opération qui prend en charge l'intérieur du corps du patient sans que celui-ci ne soit éveillé. Il est même frappant de voir que les patients considèrent les erreurs médicales comme faisant partie des risques inhérents à toute opération et qu'ils sont, à ce titre, peu réceptifs à la question de la sécurité des soins telle que présentée dans la littérature scientifique de santé publique. Le dernier patient évoqué parle de ce risque et tend à l'euphémiser. C'est aussi qu'il considère a posteriori que ces risques sont bien moindres que ceux qu'il envisage dans ses craintes ou ses angoisses. En effet, les patients étant sous le coup d'angoisses morbides particulièrement profondes, les risques liés aux événements indésirables associés aux soins leurs semblent avoir de bien moindres conséquences que ceux qu'ils imaginent lorsqu'ils envisagent une intervention chirurgicale. La joie des patients se réveillant de leur opération est finalement telle qu'ils peuvent avoir tendance à minimiser ou à euphémiser les éventuelles complications, qu'elles soient ou non liées à un événement indésirable associé aux soins.

C'est notamment pourquoi la mesure de la sécurité des soins par les patients n'est pas évidente. La subjectivation des risques en font des risques secondaires à côté de ceux, quoique fictifs, de ne pas se réveiller de leur opération. A leur réveil, la majeure partie des patients,

qu'ils présentent ou non des complications, considèrent que l'opération s'est bien déroulée si les erreurs médicales ne sont pas d'emblée majeures.

### 3. Les pratiques des patients pour gérer leurs angoisses morbides

Guidés notamment par leurs craintes, les patients développent des pratiques et des compétences afin de maximiser leurs chances de voir leur trajectoire de maladie évoluer positivement. C'est presque davantage en amont que la plupart des patients parviennent à développer des stratégies visant à diminuer l'incertitude quant à l'amélioration de leur trajectoire de maladie. Se renseigner, discuter, trouver dans son entourage un pair qui a connu la même situation, solliciter une connaissance qui a de la famille dans le milieu médical constituent autant de techniques permettant de diminuer l'incertitude et de prendre en charge sa propre sécurité.

Face à l'angoisse de mort qui préoccupe la majorité des patients, ceux-ci tentent de trouver des moyens de limiter les risques avec les ressources dont ils disposent. Parfois sceptiques face au pouvoir médical, ils n'accordent pas de crédit à l'ensemble de ladite « communauté médicale ».

Oh parce-que je n'ai pas eu de bons échos. Et puis dans n'importe quel domaine chirurgical. Parce-que j'en ai entendu des vertes et des pas mûres comme on dit... Je me suis dit « Non, non, non, je ne vais pas ressortir les pieds en avant ou mal opéré... ». Enfin bon.

(CD9, homme, 52 ans, chômeur, technico-commercial, nodule thyroïdien).

Pour opérer leur choix, les patients s'engagent dans un travail visant à trouver des indicateurs permettant d'accorder du crédit à la parole d'un médecin pour ensuite peut-être s'inscrire dans une relation de confiance avec lui. Ce travail du patient se fait parfois en dehors des catégories médicales ou managériales. Ainsi, la confiance est accordée à celui « qui ne se prend pas pour un ponte », qui est « sympathique » ou simplement « qui parle ».

Parce qu'il était... il expliquait bien ce qu'on voulait savoir. Il disait les choses simplement et directement.

(CD10, femme, 75 ans, retraitée, archiviste dans l'industrie, thyroïde).

Pourquoi j'aurais des craintes ? Il m'a tout expliqué parce que moi quelqu'un qui ne m'explique pas je m'en vais ! Il m'a tout expliqué de long en large. Il m'a dit ce qu'il allait me faire, les risques, pas risques. Il est très sympa.

(CD13, homme, 71 ans, retraité, thyroïde).

[chirurgien] Il a un super contact, il ne se prend pas... ce n'est pas Monsieur, il est simple, c'est ce que je voulais en fait. Ce n'est pas Monsieur de, il y en a tellement qui se prennent pour ce qu'ils ne sont pas que voir un type aussi compétent aussi simple cela fait plaisir. (CD19, homme, péage autoroutes à l'AREA, thyroïde).

Le contact du professionnel de santé, son humilité, sa capacité à expliquer l'intervention et la maladie et sa franchise constituent autant d'indicateurs d'un médecin à qui l'on peut donner du crédit.

A l'hôpital, c'est aussi en tentant de jouer le rôle du « bon malade » (Anselm L. Strauss, 1992) que les patients tentent de gérer les incertitudes liées à leur relation avec les professionnels de santé. En adaptant leur comportement aux demandes ou aux difficultés perçues des soignants, les patients tentent de se présenter comme des malades agréables sur qui les soignants peuvent compter voire qu'ils prennent plaisir à voir.

Bon, je ne dérange personne donc je ne les sonne jamais mais... ils nous disent : « Vous pouvez nous sonner tant que vous voulez, on est toujours là »

Ma femme c'est pareil : quand elle venait, elle était toujours bien reçue pourtant elle leur a cassé les pieds parce qu'elle appelait c'était 21 h. Je lui ai dit : « Fous-leur la paix, ils n'ont pas que cela à faire » je sais bien, je me mets un peu à sa place.

(CD2, homme, 70 ans, retraité, directeur d'une entreprise de transport, cancer du pancréas).

Je fais toujours attention à ce genre de choses. Les gens sont peut-être un peu trop difficiles quand ils sont à l'hôpital, il faut s'occuper d'eux tout de suite ; ils ne savent pas prendre la patience d'attendre que les choses se fassent. On est opéré c'est sûr après on aura mal, on ne peut pas guérir du jour au lendemain.

(CD10, femme, 75 ans, retraitée, archiviste dans l'industrie, thyroïde).

Ils sont sympas. Je n'ai jamais eu de problèmes. Je ne suis pas un mec emmerdant donc je n'appuie pas sur la sonnette chaque fois comme certains.

(CD18, homme, 57 ans, thyroïde).

La plupart des malades se font aussi les combattants des réformes hospitalières et de la réduction des lits et des effectifs à l'hôpital. Le séjour des patients leur permet de mettre en évidence certains manques dans le fonctionnement hospitalier. Le plus souvent, le manque de personnels et le rétrécissement de la durée du séjour sont invoqués. Les patients prennent alors le parti des soignants, considérant que la lutte contre les réformes hospitalières va aussi dans le sens d'une lutte pour l'amélioration de la qualité des soins.

Les urgences, je dirais qu'ils sont... je pense qu'il y a une charge de travail qui est trop lourde pour le nombre de personnel plutôt et du coup, ils n'arrivent pas à faire face à... il y a plus de monde qu'ils ne peuvent traiter à la fois et donc cela fait des heures d'attente. Ce n'est pas la compétence des personnes, c'est plus la surcharge de travail qu'il y a. C'était très bien aussi les urgences, à part le temps d'attente le reste c'était bien.

(CD8, homme, 51 ans, chef d'équipe à GRT GAZ, calcul dans la vésicule biliaire).

Si jamais vous étiez soignant, vous vous battiez pour quoi ? / Pour être plus près des malades, avoir plus de temps pour être plus près des malades. Je suis certain qu'à certains cela leur manque car ils font quand même un peu ce métier par... on ne peut pas dire par dévotion, parce qu'elles aiment cela et elles aiment l'approche avec les malades.

(CD10, femme, 75 ans, retraitée, archiviste dans l'industrie, thyroïde).

Au moins attendre une journée de plus je suppose, je ne sais pas ; peut-être que je vais dire demain : « Oh la la c'est merveilleux, vivement que je rentre chez moi » mais je ne sais pas ; aujourd'hui, cela m'inquiète voilà.

(CD12, femme, 64 ans, retraitée, assistante de direction dans une société de publicité, thyroïde).

Je crois qu'ils me mettent dehors demain mais bon je serais bien resté un jour de plus !

(CD13, homme, 71 ans, retraité, thyroïde).

J'en vois tous les jours, rien que pour la thyroïde : dans le temps vous les gardiez une semaine les gens. On enlève une agrafe sur deux. Je ne sais pas. Je me rappelle avoir fait des nuits où il fallait un plateau pour faire sauter les agrafes à côté des gens au cas où ils s'étouffent ; il me semble même qu'il y avait des redons. On a l'impression que tout s'abrège comme cela, il n'y a pas d'infection nosocomiale. J'ai trouvé que cela avait été un petit peu léger. Évidemment c'est toujours pareil : il y a une personne pour 20 patients. C'est n'importe quoi. L'impression de faire de l'acte, c'est plus à l'acte. Il n'y a plus de côté humain. On travaille, c'est efficient. (CD16, femme, 54 ans, Infirmière, ablation de la thyroïde).

Parmi les craintes qui animent les patients hospitalisés en chirurgie, celles liées à la diminution des effectifs et à la baisse de la durée des séjours hospitaliers est nouvelle. Les patients se lient alors avec les soignants dans la défense de ces aspects qu'ils considèrent comme cruciaux dans le soin.

#### 4. Le travail de distinction vis-à-vis des autres malades

Le travail du patient le conduit à tenter d'endosser le rôle de « bon malade ». Pour ce faire, il se conforme à un certain nombre de tâches. Il attend en retour de la part des équipes une forme de rétribution symbolique (être étiqueté comme « bon malade ») et pratique (obtenir des avantages qu'un « mauvais malade » ne pourrait obtenir, notamment de la sollicitude et de l'attention).



La présence dans l'unité des autres malades donne au patient l'occasion de se comparer en permanence avec les autres malades du service. Cette comparaison permet au patient d'évaluer sa propre conduite au regard de celle des autres. Pour autant, la présence proximale avec les autres patients peut devenir envahissante. En particulier, lorsqu'un patient se trouve dans la même chambre qu'un « mauvais malade », il tend à s'en distinguer et, si possible, à s'en éloigner tant symboliquement que géographiquement.

Oh oui parce-que par exemple j'étais dans une chambre où la personne d'à côté regardait la télé jusqu'à deux heures du matin et bien personne ne demandait de... Enfin je me suis plainte ! Mais la première nuit j'ai appelé l'infirmière de nuit, je lui ai dit : « Mais écoutez cela n'est pas possible, je veux dormir ! ». Et elle me dit : « Ben je ne peux pas l'obliger ». Donc je lui dis : « Mais comment cela vous ne pouvez pas l'obliger ? » Donc j'ai menacé de prendre mes clics et mes clacs et d'écrire au directeur, enfin bon, il a fallu que je me fâche quoi ! Et voilà donc j'ai trouvé quand même qu'il y avait... Que cela n'était pas sérieux quoi ! Bon sinon je n'ai pas eu... Il n'y a pas eu de suites opératoires, il n'y a pas eu de problème. C'est au niveau de l'accompagnement quoi ! Ensuite j'étais opérée aussi en urologie et cela a été très bien ! C'était où ? C'était à... Je ne sais plus où c'était.

(CD208, femme, 69 ans, retraitée, art thérapeute, thyroïde).

Le travail du patient le porte à se distinguer des mauvais malades au prix parfois, comme c'est le cas pour ce patient, de se détacher du rôle de bon malade afin de s'éloigner d'un patient trop envahissant.

Il y a des patients qui sont horribles, des gens qui se permettent d'insulter, des jeunes comme cela mais c'est quoi ce délire ? Au mois de septembre, je suis remonté des soins intensifs, on était deux dans la chambre il y avait une personne qui avait déjà un certain âge, il était plus âgé que moi il avait au moins 65. Il a insulté la petite jeune infirmière qui s'occupait de nous parce qu'elle le laissait à l'abandon. Elle venait toutes les deux heures. Il a fallu que je me fâche. Il lui a mal parlé une fois, deux fois et après j'ai dit : « C'est bon tu vas te taire un peu » j'étais hors de moi. Ces gens se permettent de se défouler sur d'autres personnes parce qu'ils sont plus jeunes et parce qu'ils sont extérieurs à leur métier, leur vie. Ils se permettent de renvoyer leur haine ou leur frustration – je ne sais pas – mais c'est inadmissible. Il devrait y avoir des enregistrements et des procès à ces gens ! Elle est restée polie avec lui alors qu'il l'insultait ; je suis sorti de mes gonds, j'ai braillé cela m'a plus qu'énervé le non-respect. On a cela dans tous les métiers. Dans mon expérience cela a été cela : le non-respect des autres. C'est assez incroyable et de plus en plus.

(CO 401, homme, 54 ans, chef de secteur, accident de moto, complication).

Dans son apprentissage du rôle de patient, le malade observe le comportement des autres patients. Agissant de façon mimétique pour acquérir des manières de s'y prendre avec les professionnels de santé ou avec la douleur, le patient compare perpétuellement son comportement avec celui de ses pairs. C'est là qu'il tend à se distinguer, dans son comportement comme dans son discours, des mauvais patients. Ce faisant, le patient contribue à perpétuer un ordre moral (Fassin, Eideliman, 2012) dans le soin. Cet ordre moral implique

de considérer les soins comme étant naturels pour les plus méritants, les bon patients, et comme sujets à caution pour les patients les moins méritants, les mauvais malades. C'est de ces-derniers que les patients tentent de se distinguer en adoptant, autant que faire se peut, le rôle exigeant de bon patient.

\*

Les inquiétudes des patients touchent à leur sécurité et au devenir de leur trajectoire de maladie (Anselm L. Strauss, 1992). Ils cherchent alors à avoir une prise sur ces éléments et mobilisent l'ensemble des ressources dont ils disposent pour y parvenir. Ce faisant, ils cherchent à maximiser leurs chances d'améliorer leur état de santé. Dans cette optique, ils développent une série de pratiques qui visent à limiter les risques liés à leur intervention chirurgicale. Toutefois, cette gestion des risques ne se fonde pas sur des indicateurs objectifs mais bien plutôt sur la subjectivité des patients ainsi que sur les ressources (inégalement distribuées) dont ils disposent.

## Chapitre 5.

### La confiance et la communication

L'activité des patients n'est pas visible ou audible d'emblée. Nombreux sont ceux qui, du fait d'un manque de ressources, s'inscrivent dans une vision inéluctable de leur existence. Leurs choix, leur jugement sont comme mis entre parenthèses lorsqu'ils sont hospitalisés. Les interventions chirurgicales sont alors pour eux souvent présentées comme inéluctables. Elles seules permettent de recouvrer la santé et le patient lui-même n'a que peu de prises sur cette situation. Elles sont à la fois vécues comme telles par les patients et comme entraînant une série d'incertitudes qu'il convient de gérer par une pluralité de stratégies.

#### 1. L'opération : un mal nécessaire

L'opération chirurgicale est donc avant tout perçue comme un mal nécessaire sur lequel les malades ne parviennent à élaborer. Tout se passe comme si leur capacité d'action devait être mise entre parenthèses. Sans autre choix, les patients se rendent à l'hôpital pour subir leur opération. « On n'a pas le choix », « il faut bien le faire », « il doit arriver ce qu'il doit arriver » sont autant de manières de signifier la faible marge de manœuvre des patients en chirurgie.

D'accord et avant l'opération, qu'est-ce que vous vous êtes dit ? / Pas grand-chose, il fallait y aller c'est tout.

(CD3, femme, 75 ans, retraitée, forain, cancer de la gorge).

Qu'il y a une baisse de confiance ? De toute façon, on n'a pas le choix qu'il y ait la baisse ou pas ; on n'a pas le choix. Quand on est malade, il faut y aller, on n'a pas le choix. Il vaut mieux, que cela se passe bien. On ne va pas rester avec la maladie parce qu'on n'a pas confiance. Il faut y aller.

(CD4, femme, 43 ans, femme de ménage chez les particuliers, thyroïde).

Cela m'a laissé un souvenir pas très agréable par l'opération elle-même mais pas désagréable non plus parce que je savais qu'il fallait que je passe par là.

(CD10, femme, 75 ans, retraitée, archiviste dans l'industrie, thyroïde).

L'opération est présentée comme une nécessité sur laquelle le patient n'a pas à élaborer puisqu'elle est inéluctable. Lorsque, comme dans ces derniers extraits, le patient ne bénéficie que de peu de ressources pour échanger sur sa maladie et son traitement, l'élaboration elle-même est mise entre parenthèses.

Oui, j'ai eu plusieurs interventions. Pas en milieu d'hospitalisation publique comme ici, c'est vrai que c'est un peu différent pour moi mais en ce qui concerne l'intervention elle-même, je vais vous dire que c'est un petit peu comme si vous avez une rage de dents : vous allez chez le dentiste et il vous dit que le seul moyen pour que cela s'arrête, c'est qu'on les arrache. « Arrachez-les tout de suite, cela va » c'est à peu près cela sachant qu'il n'y a pas de traitement et puis à tout moment... la douleur est restée latente quand même, elle n'est plus dans la violence mais j'ai toujours ce problème. Dès l'instant où l'on sait que le seul remède c'est celui-ci, à mon âge, je peux me résigner.

(CD12, femme, 64 ans, retraitée, assistante de direction dans une société de publicité, thyroïde).

Seul remède, l'intervention chirurgicale n'est pas une option, c'est la seule solution pour parvenir à guérir.

De toute façon je n'avais pas le choix, cela devenait compliqué donc cela ne pouvait être que mieux.

(CD14, femme, 41 ans, gestion sociale des payes dans un cabinet d'expertise comptable, thyroïde).

C'est compliqué donc on ne peut pas trop... On ne peut pas refaire. On souhaite toujours avoir du parfait, mais ce n'est pas sûr. C'est dur, dur, dur.

(CO3, femme, 75 ans, retraitée, forain, cancer de la gorge).

L'évocation du caractère inéluctable de l'intervention chirurgicale n'est pas le fait que de patients ne bénéficiant pas des ressources nécessaires pour élaborer sur le sujet de leur opération, il se repère aussi chez des patients qui, notamment suite à des infections, sont condamnés à subir de nouveaux une opération chirurgicale. Face au risque d'erreurs et d'infections, certains se résignent à s'effacer derrière l'activité médicale.

Ce qui m'amène ici c'est qu'on m'a opérée une première fois de cette cuisse et de nouveau cela s'est enflammé alors ils ont rouvert de nouveau pour faire un lavage. J'espère que cela va marcher.

(CO4, femme, 88 ans, retraitée, responsable commercial, lavage cuisse suite à une infection).

Si, parce que sinon je ne serais pas revenue me faire opérer. Ce n'est quand même pas une partie de rigolade, quoi que l'on en dise. Moi, je suis toute seule dans une maison avec un étage et ce n'est pas évident. Je suis bien contente.

Non. Je dis toujours qu'il doit arriver ce qu'il doit arriver. Je ne suis pas défaitiste. Je suis plutôt positive. Je ne veux pas dire que je n'y pense jamais, mais je veux dire que ce n'est pas parce que je vais me faire opérer que je vais penser que... Et comme je dis, si l'opération ne se passe pas bien et que l'on y reste, on ne s'aperçoit de rien, et si cela se passe bien, c'est comme cela, quoi.

(CO5, femme, 78 ans, retraitée, serveuse, prothèse du genou).

Oui il y a une infection et ils avaient peur que cela aille sur l'os c'est pour cela qu'ils ont mis une pompe avec une mousse pour aspirer pendant quelques temps. Quand ils ont vu qu'ils n'arrivaient pas à résoudre le problème, ils ont dit : « On prend la décision de couper plus haut » c'est pour cela qu'ils ont recoupé plus haut. Maintenant cela suit son cours.

(CO13, femme, 87 ans, retraitée, guichetier à la poste, recoupé la jambe, infection).

Oui j'ai confiance. Je vais me relever. Ils m'ont ramené là, c'est pour me réopérer de la cuisse parce qu'il y avait l'inflammation alors ce n'est pas gagné. L'inflammation sur la première opération donc... ils ont ouvert et voilà ! Qu'est-ce que vous voulez on ne peut rien dire, rien faire.

(CO4, femme, 88 ans, retraitée, responsable commercial, lavage cuisse suite à une infection).

Confrontés à un choix limité, qui est de l'ordre de la nécessité, les patients n'ont qu'une marge de manœuvre restreinte. Et pourtant, ils font usage de cet espace de liberté pour maximiser leurs chances de voir leur trajectoire de maladie évoluer favorablement. D'abord, c'est le crédit accordé au chirurgien qui n'est pas naturel. Les patients n'accordent leur crédit aux médecins que sous certaines conditions qui leur semble fonder la légitimité médicale. Ensuite, la confiance accordée aux professionnels de santé est sans cesse réévaluée pour parvenir à gérer au mieux l'incertitude de l'amélioration de l'état de santé du patient.

Dans ce mouvement, c'est la notion de confiance que les patients convoquent de manière récurrente. La confiance serait la condition de l'acceptation de l'hospitalisation au sein d'une structure spécifique. C'est justement dans la confiance que les patients vont trouver une prise et une forme de réintégration de l'action dans leur vie.

## 2. La confiance au centre des enjeux

Bon il y a toujours un peu des aléas, donc cela on les dit hein ? Bon ben moi avec ma manière quand on me dit tous les aléas je ferme les écoutilles et puis cela n'est même pas la peine ; ce qui doit arriver doit arriver donc voilà ! Cela ne sert à rien, ce n'est pas moi qui vais me soigner donc ne cherchons pas à comprendre !

(CD214, femme, 70 ans, retraitée, chargée d'affaire dans une banque, cancer du pancréas).

La confiance est au centre du jeu et des relations entre les patients et les professionnels de santé. Loin d'une apparente passivité, la majeure partie des patients tentent d'investir le champ de la confiance par des pratiques et des actions concrètes.

Bien sûr, pour certains, la confiance est une nécessité qui n'implique un effort que du côté du malade. C'est une obligation.

On est obligé de faire confiance en tout le monde parce qu'elles nous font des trous de partout ! Ils sont tous très gentils. À aucun service je n'ai quelque chose à leur reprocher. Même en réa, ils ont été super et tout.

(CD2, homme, 70 ans, retraité, directeur d'une entreprise de transport, cancer du pancréas).

Ici quand le médecin vous dit quelque chose on a confiance. J'ai confiance. En plus au moment de l'échographie, il faut vraiment avoir confiance.

(CD4, femme, 43 ans, femme de ménage chez les particuliers, thyroïde).

Elle peut aussi être le fait d'une croyance dans le destin ou d'une forme de passivité face à son existence conduisant à considérer l'intervention et la confiance dans la médecine comme la seule alternative :

On se fie à la médecine. On n'a pas le choix.

(CD216, homme, 73 ans, retraité, agriculteur, cancer du foie).

**Intervieweur** : Et qu'est-ce qui faisait que vous vous sentiez confiante ?

**INTERVIEWÉE** : Je ne sais pas peut-être d'avoir la foi.

**Intervieweur** : Vous êtes catholique ?

**INTERVIEWÉE** : Oui. Je pense que cela apporte beaucoup. Il suffit de faire confiance.  
(CD210, femme, 75 ans, retraitée, CPAM de Lyon, cancer du côlon).

Pour la majorité néanmoins, la confiance oblige le monde médical à s'adapter à ses malades. Il s'agit d'une coopération nécessaire dans laquelle chacun a son rôle à jouer. La confiance est dès lors négociée.

Cette négociation se fait entre différentes sphères sociales et elle active l'ensemble des ressources acquises par le patient et par son entourage.

Oui, je me suis quand même renseignée ; j'ai plusieurs personnes de la famille qui ont subi la même opération, donc déjà l'opération en elle-même je savais comment cela se passait et après, on a confiance pas de soucis. Cela s'est fait rapidement, je ne pensais pas être opérée si vite. J'ai rencontré la chirurgienne, on a posé la date d'opération pour une dizaine de jours après. Je n'ai pas le temps de beaucoup réfléchir non plus ! Des fois, ce n'est pas plus mal !

Non, non j'ai confiance. Je pense que c'est une erreur les gens qui ne font confiance en rien ni en personne. J'ai confiance justement. Je pense qu'on ferait mieux d'écouter un peu les avis des médecins et prendre en considération les risques, tout cela plutôt que de dire : « C'est bon, je rentre chez moi, j'en ai marre »

(CD5, femme, 63 ans, retraitée, professeur des écoles, parathyroïdes).

La confiance oblige les deux parties. Elle renvoie d'une part à la légitimité. Si, comme le rappelle ce second patient la confiance est nécessaire, elle n'est pas une obligation. Elle implique une forme d'accord préalable au cours duquel le patient conçoit comme légitime le chirurgien et l'équipe médicale et soignante qui va le prendre en charge.

C'est quelqu'un en qui j'ai énormément confiance. C'est lui qui m'a appris mon cancer et tout. Parce qu'à Montélimar on m'avait rien dit !

(CD7, femme, secrétaire dans un garage, colon décollé).

Le manque de confiance peut avoir des conséquences désastreuses en tant qu'il peut décourager le patient de solliciter le monde médical. C'est pourquoi un minimum de confiance est nécessaire.

Déjà je pense qu'il a trop attendu. Parce-que c'est une personne qui était très dure et il a dû attendre le maximum avant de ... Et puis le médecin... Il avait toujours la diarrhée ou des trucs comme ça, on lui donnait toujours des médicaments, mais on ne lui faisait pas faire d'exams. Et le jour où on en a fait c'était déjà trop tard je pense. Donc cela ne venait peut-être pas de Montélimar mais quelque part...Voilà. La confiance n'y était pas.

Moi je dis quand on est malade il faut se laisser soigner et leur faire confiance. La preuve : moi je n'ai pas regretté.

(CD7, femme, secrétaire dans un garage, colon décollé).

La confiance se fonde d'abord sur un critère de vérité. Pour accorder sa confiance, le patient doit avoir l'assurance que le médecin dit la vérité. Ensuite, sa légitimité provient de sa compétence médicale.

Justement la deuxième fois où j'ai été convoquée, ma copine qui m'accompagnait la première fois voulait remonter avec moi. Alors je lui ai dit : « Mais non ça n'est pas la peine, maintenant tu sais je connais le Professeur X., il n'y a pas de souci ». Et quand le professeur X. m'a vue arriver, il m'a dit : « Mais vous êtes toute seule ? » Alors je lui ai dit : « Ben oui parce-que maintenant je vous connais, je n'ai pas peur ! ». Alors il m'a dit : « Mais je n'ai pas



de bonnes nouvelles à vous apprendre. Je lui dis : « Ecoutez dîtes moi tout » Donc il m'a dit : « Moi je suis pour tenter l'opération ». Parce qu'apparemment ils s'étaient contactés entre tous les professeurs de l'Europe car c'était un cas un peu à part et les autres voulaient chimio et ne parlaient pas d'opération. Alors je lui ai dit : « Moi je vous fais confiance, on y va. ».

(CD7, femme, secrétaire dans un garage, colon décollé).

Pour accorder leur confiance, les patients ne bénéficient pour la plupart pas de suffisamment de ressources pour juger de la compétence purement médicale du chirurgien. C'est pourquoi ils vont convoquer d'autres ressources qui leur permettront de juger de la légitimité du médecin avec lequel ils sont en interaction.

Non parce qu'on voit ce que sont des gens compétents, on voit que ce sont des gens... des professionnels donc on a confiance. Vous savez, j'ai fait les urgences de Villefranche avant d'aller à la clinique Mon Repos plus des urgences ici, tout le service en général je dirais que j'ai quand même une confiance dans le personnel. Ils ont des compétences, des infirmières qui font attention ; elles prennent bien les paramètres. On voit que c'est sérieux. Je ne suis pas... ceux qui attaquent je ne vois pas ce qu'ils... peut-être qu'il y a certains établissements je ne sais pas, ou peut-être certaines unités.

(CD8, homme, 51 ans, chef d'équipe à GRT GAZ, calcul dans la vésicule biliaire).

L'observation des soignants dans leur activité, voir qu'ils « prennent bien les paramètres », l'impression de « sérieux », tous ces éléments contribuent à accorder du crédit aux équipes et assure le patient du bien-fondé de sa confiance à l'égard de l'équipe médicale et soignante.

Du moment qu'on a confiance en quelqu'un, on est sécurisé. On sait qu'on est entre de bonnes mains, on est plus tranquille. Plus de tranquillité, moins de stress.

(CD8, homme, 51 ans, chef d'équipe à GRT GAZ, calcul dans la vésicule biliaire).

C'est la confiance qui contribue au sentiment de sécurité des patients. Comme l'exprime ce patient, « du moment qu'on a confiance [...] on est sécurisé ». Néanmoins, cette confiance n'est pas octroyée sans travail préalable d'évaluation du degré de légitimité à accorder aux professionnels de santé.

Oui, moi je voulais... J'habite près de Roanne et je ne voulais pas me faire opérer à Roanne parce-que je n'avais pas confiance. Je voulais me faire opérer dans un service justement où je serais très bien pris en charge et c'est par l'intermédiaire de cette dame là justement et de sa fille que j'ai pu obtenir les informations qui ont orienté mon choix ...

J'étais bien. J'étais confiant, j'étais serein. Je me suis dit : « Il n'y a pas de problème, je vais être pris en charge par un service très compétent. J'aurai tous les soins nécessaires et adaptés. ». Alors je suis parti avec aucune appréhension. Même quand ils m'ont mis sur le bloc là, je rigolais avec les infirmières. Aucun stress.

(CD9, homme, 52 ans, chômeur, technico-commercial, nodule thyroïdien).

La confiance est octroyée à la suite du travail d'évaluation de la phase pré-hospitalière décrite plus haut. C'est lorsque, ayant activé ses ressources disponibles (connaissances du milieu

médical, entourage constituant une porte d'entrée vers le monde médical, connaissances ayant développé une expertise expérientielle, Internet, etc.), le patient accorde du crédit et de la légitimité à ses possible interlocuteurs, qu'il fait le choix de son lieu d'hospitalisation qu'il accorde sa confiance aux professionnels de santé allant le prendre en charge.

La même chose : par le praticien. J'ai toujours fait confiance à l'équipe qui me suivait. Je me suis déplacée en fonction de ces personnes-là.

Cette confiance ainsi octroyée peut déboucher sur une relation au long cours durant laquelle le patient « suit » son médecin et choisit ses lieux de prise en charge en fonction des lieux d'exercice du médecin.

Pour une intervention chirurgicale, la confiance du patient est cruciale pour le choix du chirurgien. Etonnamment, alors que bon nombre de patients craignent les effets de l'anesthésie, voire considèrent pouvoir « ne pas se réveiller » à l'issue de l'opération, le choix du lieu de l'opération est avant tout le fait du choix du chirurgien et non de l'anesthésiste. Dans le domaine de la confiance, l'anesthésiste joue le second rôle. C'est au chirurgien que l'on octroie ou que l'on refuse sa confiance.

L'anesthésie pas spécialement parce que je fais confiance aux gens et ma foi, chacun... mais plus au niveau de l'intervention parce que... l'après intervention pas l'intervention pas elle-même. Je crois que l'équipe est suffisamment rodée à ce genre d'intervention mais c'est plus après. Les suites opératoires, d'éventuelles douleurs, cicatrices, tout cela et puis aussi l'adaptation du traitement qui semble être un peu compliqué. Un dosage qui est un peu... qui risque d'être un petit peu compliqué et qui n'est pas forcément stabilisé donc je crois que dans ces moments-là, on ressent une certaine fatigue par rapport au fait que le taux d'hormones n'est pas forcément...

(CD12, femme, 64 ans, retraitée, assistante de direction dans une société de publicité, thyroïde).

La confiance accordée à l'anesthésiste ne dépend pas de sa relation avec le patient. Au contraire, le chirurgien doit se montrer digne de confiance et il est évalué par le patient lors de l'entretien préopératoire.

Pour que la confiance soit octroyée au chirurgien, il faut qu'il « plaise » au patient :

Oh oui pourquoi je n'aurais pas confiance ? Ah si, je leur fais confiance. S'il ne m'avait pas plu, je m'en allais c'est tout.

(CO1, homme, 18 ans, lycéen, chute, jambe désaxée).

Cette relation décrite par certains comme une forme de séduction se fonde sur une série de critères qui, bien que subjectifs et pas nécessairement liés à la sécurité des soins, permettent aux patients de s'orienter, de faire leur choix, et d'accorder ou non du crédit au professionnel de santé.

Oui c'est rassurant parce qu'on est entouré de médecins déjà donc des gens qui savent ce qu'il faut prendre pour telle ou telle maladie. Le fait de savoir qu'ils ont tous Bac +6, Bac +7, peut-être les aides-soignants mais les médecins, kinés tout cela. C'est bien parce que... personne ne va le lire cela ?

(CD13, homme, 71 ans, retraité, thyroïde).

Parmi ces critères, un des premiers est le niveau de qualification des médecins censé attester de leur compétence.

Ensuite, des critères plus subjectifs sont mobilisés. En se basant sur la relation avec le médecin au cours de ses interactions et en évaluant son style de communication, le patient évalue la confiance à accorder au médecin.

Bien que le style de communication du chirurgien paraisse moins important que l'issue de l'opération, rares sont les patients qui ne s'arrêtent pas à ce signe :

Il était assez froid, distant j'ai trouvé ; c'est peut-être normal. Ils doivent avoir intérêt à prendre de la distance par rapport à leurs patients sinon ils ne tiendraient pas le coup ! Il m'a expliqué ce qu'il comptait faire. Le principal c'est que cela réussisse !

(CD210, femme, 75 ans, retraitée, CPAM de Lyon, cancer du côlon).

Le plus souvent, le style de communication du chirurgien intervient comme un marqueur de son comportement à venir au cours de l'intervention.

Non, j'ai fait confiance à ce médecin. Il m'a expliqué ce qu'il allait faire. il m'a dit : « Je vais vous mettre deux plaques : une au péroné, une au tibia ; une petite et une grande » Quand il a fait l'opération, il m'a expliqué que cela s'était bien passé.

(CO5, femme, 78 ans, retraitée, serveuse, prothèse du genou).

Très bien. J'ai trouvé qu'il était sympathique, très avenant, c'est rare. Jeune bien sûr, qui vous met tout de suite à l'aise, il ne fait pas le grand Ponté.

(CO12, homme, 75 ans, retraité, directeur technique en métallurgie, prothèse de hanche).

Le fait que le chirurgien puisse s'exprimer simplement, expliquer en termes simples l'opération, rendre vivante l'opération à venir, se montrer humble et sympathique constituent autant de critères qui, pour un patient, encourage à octroyer sa confiance.

Pour d'autres qui ont fait l'expérience de l'hôpital à l'étranger, le simple fait que l'hôpital soit français est engageant :

C'est une hérésie parce que s'il y a un endroit où on est bien soigné c'est la France et ces gens qui ont des craintes feraient bien de voyager un petit peu à l'étranger et voir les conditions d'hospitalisation qui existent. Ils comprendraient tout de suite qu'ils ont une sacrée chance d'être en France, d'avoir un potentiel médical comme cela.

La confiance est la réputation et puis on est dans son pays ; c'est toujours difficile de subir une intervention chirurgicale quand on n'est pas dans son pays. Evidemment si cela vous arrive en Amérique du Nord c'est quand même plus facile que si cela vous arrive en Amazonie. C'est cela la confiance. On connaît quand même les structures médicales de son pays ; on y est tous passé, on a tous eu des petits bobos on sait ce que c'est. On y va les yeux fermés, vraiment je n'ai eu aucune appréhension autant j'en avais eu au Mexique.

(CO9, homme, 60 ans, retraité, responsable d'un secteur d'une partie du métro lyonnais, fracture de la hanche et du haut du fémur).

Les patients jouent un rôle central, celui d'accorder plus ou moins de crédit aux professionnels de santé à partir d'une série de critères subjectifs. Avant d'accorder leur confiance, ils se renseignent, cherchent à obtenir des données de première main. Ils sollicitent alors un large réseau de connaissance. Ils sont à l'affût d'informations sur les services spécialisés proches de chez eux et sur les « bruits de couloirs » à partir desquels ils orientent leurs décisions.

Dans la majeure partie des cas, la confiance ne suppose toutefois pas l'adhésion aveugle du patient envers les professionnels de santé. Un travail de vigilance se poursuit durant tout le séjour hospitalier et fait de la confiance une composante nécessaire mais pas suffisante de l'adhésion du patient aux soins.

Comme je suis malade depuis longtemps je prends de la morphine – on le la prescrit. L'interne et une infirmière sont complètement ahuris par les doses que je prends ; ils considèrent que mon médecin traitant n'est pas bon. C'est un médecin d'ici qui m'a prescrit la morphine la première fois. Il y a 15 ans il me disait qu'il n'y avait pas de dépendance, pas d'accoutumance. Quand je lui ai rappelé cela il y a un an il m'a dit : « Je me suis trompé » je me rends compte qu'il faut... c'est un peu difficile. Il faut faire confiance aux gens bien sûr mais en même temps garder quand même une vigilance, une marge. Il y a des choses qui se disent sur moi, sur le patient en dehors ; on le sent.

(CO 403, femme, retraitée, conseillère d'orientation psychologue, polyarthrite rhumatoïde, fracture de la tête du fémur).

Cette vigilance porte aussi les patients à observer les signes distinctifs du service dans lequel ils sont admis. Lorsqu'ils ne connaissent pas le service par réputation ou qu'ils n'ont eu que peu de conseils de la part de proches, c'est considérant les autres patients qu'ils envisagent la qualité et la sécurité du service. C'est le cas de ce patient qui, considérant la présence de

plusieurs personnes venues d'autres hôpitaux suite à des complications, infère que ce service est à la pointe en matière de qualité et de sécurité des soins.

J'ai fait confiance à la chirurgienne ; pendant ma convalescence à l'hôpital, j'ai vu plein de personnes qui avaient fait des complications dans des cliniques ou ailleurs, qui sont venus là parce qu'ils avaient des complications donc je me suis dit que j'avais bien fait de venir directement là pour la première opération même si j'avais des complications au moins ils pouvaient vite me rattraper. C'est vrai qu'en 7 jours certes j'ai eu 3 anesthésies et opérations mais ils ont vite rattrapé le coup.

(CD217, homme, 22 ans, étudiant, licence d'intervention sociale, fistule et une infection).

La confiance est une composante nécessaire mais pas suffisante de l'adhésion des patients aux soins et du sentiment de sécurité. Cette confiance, à l'origine du sentiment de sécurité, est le produit agrégé d'éléments épars et subjectifs tels que le style de communication du chirurgien durant l'entretien préopératoire, les compétences supposées des professionnels de santé ou la capacité des équipes à fournir une information claire et de qualité. Pour autant, la confiance ne se traduit pas en une adhésion aveugle de la part des patients. Ces-derniers gardent tout au long de leur séjour une part de vigilance qui leur permet de prévenir d'éventuelles et de situer le service en matière de qualité et de sécurité des soins.

### 3. Diminuer l'incertitude : fonder sa confiance

Si certains patients considèrent leur présence à l'hôpital comme inéluctables et se sentent « obligés » de faire confiance, la plupart des malades cherchent à diminuer l'incertitude liée aux soins en tentant de repérer des marges de manœuvres qui leur permettent d'avoir une prise sur leur situation. Ils déterminent alors des critères sur lesquels fonder leur confiance, participent à la construction de réputations des établissements de santé et développent une activité spécifique de patient hospitalisé en chirurgie.

### 3.1. Les critères au fondement de la confiance

Au-fondement de la confiance, il y a une série de critères qui sont définis par les patients, en rapport avec leurs interlocuteurs soignants ou non-soignants. Des éléments rassurants doivent permettre de motiver une décision.

Parmi ces critères, la connaissance du monde médical et du lieu présumé d'hospitalisation est central.

Et bien c'est une dame qui a fait la même formation que moi, attachée de clientèle au Crédit Agricole. On faisait du co-voiturage parce-que nous étions tous les deux de Roanne. Donc on faisait la formation. Elle était en alternance 3 semaines- 2 semaines en agence et 15 jours à l'IUT Jean Monnet St Etienne. Donc on faisait du co-voiturage et on est venus à en parler comme cela. Elle m'a dit : « Ecoute ma fille travaille à fait un stage dans ce service donc si tu veux elle peut se renseigner ». J'ai dit : « Eh bien vas-y, pas de problème. ». C'est ce qui a favorisé ma décision de venir ici.

C'est le témoignage de la fille de cette personne, qui m'a convaincu de venir ici parce-que déjà sur Roanne, je ne connais pas trop le service endocrinologie. Et puis c'est vrai que par rapport à tout ce que j'avais entendu sur Roanne comme je le précisais tout à l'heure, je préférais mettre toutes les chances de mon côté. Et être pris dans de bonnes conditions de façon à ce qu'aucun impair ne soit commis.

(CD9, homme, 52 ans, chômeur, technico-commercial, nodule thyroïdien).

Le sentiment du patient doit se confirmer par la rencontre avec le chirurgien.

Alors, j'étais suivie par un endocrinologue de Vienne. Quand il a été question de parler d'une opération de la thyroïde, j'ai... il m'a proposé de venir ici. J'ai rencontré le chirurgien, le professeur X., qui m'a paru quelqu'un de tout à fait de confiance un petit peu comme j'avais vu mon premier médecin sur Vienne.

(CD10, femme, 75 ans, retraitée, archiviste dans l'industrie, thyroïde).

L'entourage du patient va alors servir d'aiguillage :

J'avais un problème de santé et ce problème de santé pouvait être réglé par mes connaissances que par le chirurgien qui m'a opérée, en l'occurrence Monsieur X. donc je suis venue à l'hôpital puisqu'on m'a dit que c'était la personne la plus compétente.

D'autres médecins : mon médecin traitant qui m'a adressé à lui, d'autres médecins parmi mes connaissances qui m'ont dit que lui, c'est vraiment... je devais me faire faire une ablation de la thyroïde et ils m'ont dit : « Il faut que tu ailles là-bas »

C'est d'abord par mon médecin qui m'a conseillé de voir ce Monsieur en me disant que c'était la sommité au niveau de la thyroïde et que si j'avais à me faire opérer cela serait par lui. Il m'a donc adressée à lui. J'en ai discuté avec d'autres médecins qui m'ont dit : « C'est tout à fait cela » Si je peux, si ces professeurs opèrent encore et peuvent opérer, si on peut se faire opérer par eux, c'est formidable.

(CD15, femme, 66 ans, retraitée, agent immobilier, ablation de la thyroïde).

L'entourage disposant de connaissances pour juger des compétences médicales ou soignantes est convoqué et aider à choisir le lieu de l'hospitalisation.

Orientation par des spécialistes, compétences, connaissance par des personnes ayant subi la même intervention, famille exerçant dans le domaine de la médecine, mais aussi ton de la voix ou manière de s'adresser au patient, le choix du chirurgien est central et s'appuie principalement sur des critères subjectifs qui donnent à penser que l'on peut accorder sa confiance à ce professionnel de santé.

### 3.2. Confiance et réputation

Entre critères subjectifs et volontés d'objectivation, la réputation occupe une place importante dans le choix du praticien mais aussi de l'établissement. La sollicitation du réseau du patient se porte principalement sur la réputation du chirurgien.

Voilà qui m'avait été recommandé comme quelqu'un de très compétent, c'est vrai que quand on se fait opérer on aime bien si c'est possible... je sais bien qu'il y a des gens qui ne choisissent pas, qui n'ont pas la possibilité de poser des questions avant de trouver LE chirurgien qui va les opérer. C'est vrai que c'est important quand on peut.

C'est sécurisant, vous y allez les feux fermés voilà. Je reconnais qu'ici, c'est pareil : la personne à laquelle on m'a confiée m'a dit la même chose, que c'était aussi quelqu'un de très compétent pour le coup. Pour le moment c'est bien aussi.

(CD5, femme, 63 ans, retraitée, professeur des écoles, parathyroïdes).

En fait, l'endocrino qui me suit est rattaché à l'hôpital de Lyon Sud, a un Cabinet privé sur la commune où j'habite. Je sais que Lyon Sud a une bonne réputation pour la thyroïde. Du coup, j'ai dit : « Ok on y va ».

Déjà, forcément je travaille dans le domaine médical donc on va dire qu'il y a des bruits de couloir, des réputations d'établissement qui sont là. Je crois qu'au niveau national, Lyon Sud était 3<sup>ème</sup> dans le traitement de la thyroïde et je crois même que c'est diffusé sur le site Internet des HCL.

(CD6, femme, 34 ans, responsable ADV dans deux sociétés de matériel médical, thyroïde).

Je connaissais le professeur X. donc je sais quand même que c'est quelqu'un qui exerce depuis très longtemps. Encore une fois comme je vous l'ai dit, j'ai confiance peut-être par ignorance mais en tous les cas je ne sais pas... je me dis que de toute façon c'est quelque chose qui ne peut pas se passer autrement que par l'intermédiaire de praticiens donc... le professeur X., comme je vous le disais, c'est quelqu'un qui est sur place depuis très longtemps, qui est très connu sur Lyon. Il y a toujours un risque lorsqu'on se fait opérer de n'importe quoi.

(CD12, femme, 64 ans, retraitée, assistante de direction dans une société de publicité, thyroïde).

Oui, il est toubib à Ambérieu et en plus, j'ai un ami aussi qui est un grand toubib lyonnais qui a une résidence secondaire à côté de chez moi et qui m'a conseillé le Docteur X..

[copain médecin conseils choix] Oui. Un bon dans le système ! Je voulais avoir plusieurs avis médicaux, je connaissais Lyon aussi. J'ai déjà été hospitalisé à Lyon Sud mais il y a 40 ans. (CD13, homme, 71 ans, retraité, thyroïde).

[chirurgien] Il a un super contact, il ne se prend pas... ce n'est pas Monsieur, il est simple, c'est ce que je voulais en fait. Ce n'est pas Monsieur de, il y en a tellement qui se prennent pour ce qu'ils ne sont pas que voir un type aussi compétent aussi simple cela fait plaisir.

L'hôpital nord à Saint-Étienne pour un problème de cancer. À l'hôpital nord à Saint-Étienne pour un problème de braquage j'avais le crâne ouvert, enfin bref. À l'hôpital nord à Saint-Étienne pour un problème de... comment ils appellent cela... un canal de l'uretère, c'est un terme spécial mais je ne sais plus ce que c'est. On s'en fout un peu. C'est la 4<sup>ème</sup> fois quoi. (CD19, homme, péage autoroutes à l'AREA, thyroïde).

Un grand soulagement parce que je connais bien Lyon Sud, ma mère y a été opérée, des amis et puis Lyon est quand même réputé pour être à la pointe de toute médicalisation. Je ne me faisais pas de soucis ; comme on était de Lyon c'était préférable plutôt que d'aller à Paris. Il y a eu quand même au préalable un rapatriement par ambulance par route qui a été assez laborieux !

(CO9, homme, 60 ans, retraité, responsable d'un secteur d'une partie du métro lyonnais, fracture de la hanche et du haut du fémur).

Tout simplement parce que ma fille habite Lyon. Elle est infirmière dans un bloc opératoire à Édouard Herriot. Cela permet à ma femme, quand elle est là, d'aller chez elle et quand on vient passer les examens, on vient chez elle. C'est pour cela que l'on a choisi Lyon-Sud. [...] Elle ne connaissait pas plus que cela, mais comme elle est avec les chirurgiens, elle a discuté avec eux pour savoir ce qu'il en était.

(CO12, homme, 75 ans, retraité, directeur technique en métallurgie, prothèse de hanche).

Au-delà de la réputation, les patients se renseignent afin de diminuer l'incertitude liée aux soins mais aussi de faciliter l'articulation entre leur passage à l'hôpital et leurs autres activités.

Oui, je me suis quand même renseignée ; j'ai plusieurs personnes de la famille qui ont subi la même opération, donc déjà l'opération en elle-même je savais comment cela se passait et après, on a confiance pas de soucis. Cela s'est fait rapidement, je ne pensais pas être opérée si vite. J'ai rencontré la chirurgienne, on a posé la date d'opération pour une dizaine de jours après. Je n'ai pas le temps de beaucoup réfléchir non plus ! Des fois, ce n'est pas plus mal !

Oui, j'ai ma sœur qui a subi la même opération il y a 5 ans donc voilà, je savais un peu.

J'en avais discuté avec la chirurgienne. Il y a une particularité aussi c'est que je suis maman d'un petit garçon qui est poly handicapé donc qui est en fauteuil roulant, qui ne marche pas, qui a zéro autonomie donc il y avait aussi des inquiétudes postopératoires de savoir comment j'allais pouvoir gérer parce qu'il faut le porter – il a 11 ans donc ce n'est pas un petit gabarit on va dire. Au final, la précipitation de l'opération fait que c'est tombé la veille des vacances scolaires ; ce n'est pas plus mal. J'ai pu m'organiser avec les grands-parents tout cela pour gérer les enfants pendant l'hospitalisation ! Je pense que je vais avoir de l'aide à la maison les premiers jours et après, cela devrait aller.

(CD6, femme, 34 ans, responsable ADV dans deux sociétés de matériel médical, thyroïde).



Les recherches des patients précédent leur hospitalisation les portent à considérer le point de vue d'une pluralité d'acteurs. Comme pour l'emploi, il semblerait que la force des liens faibles (Granovetter, 1973) prime. C'est moins le conjoint, les amis et la famille proche qui sont le plus aisément consultés que ceux, quelle que soit leur proximité familiale ou amicale, qui sont proches du monde médical et qui bénéficient d'une plus grande expertise en matière médicale.

\*

Pour une partie des patients, l'opération chirurgicale est un mal nécessaire. Dans ce cas, le patient n'est pas appelé à élaborer sur son expérience, il doit seulement mettre entre parenthèses son existence pendant la durée de son hospitalisation. Cette conception du rôle du patient reste minoritaire et touche soit les personnes bénéficiant de trop peu de ressources pour élaborer sur leur maladie soit des personnes ayant été trop éprouvées par la médecine. Pour la majorité des patients, l'opération chirurgicale fait partie intégrante de leur parcours et fait l'objet d'un véritable travail, à la fois subjectif et objectif. Pour ces patients, il convient de négocier son engagement avec les professionnels de santé. C'est en premier lieu avec le chirurgien que cette négociation s'engage. Elle vise à mesurer le degré de confiance qu'il est possible d'accorder à ce médecin et de se préparer au travail du patient nécessaire durant l'ensemble de la période d'hospitalisation. Ce travail du patient consiste à agir de manière à parvenir à obtenir les informations nécessaires pour avoir une prise sur son passage à l'hôpital et pour contribuer à la construction de son expérience de l'intervention chirurgicale. Ce travail du patient va de la tenue du rôle de bon patient à une activité de négociation pouvant aller jusqu'à « se battre » en vue d'obtenir des informations considérées comme capitales pour le patient.

## Chapitre 6.

### Sécurité des soins et compétences des patients

la promotion de la coopération des patients dans la gestion des risques dans le soin répond aux objectifs de la loi du 04 mars 2002 (*Loi N° 2002-303 Du 4 Mars 2002 Relative Aux Droits Des Malades et À La Qualité Du Système de Santé*, 2002) et aux recommandations du Conseil de l'Europe car, par celles-ci : « la participation des citoyens et des patients aux processus de décision concernant les soins de santé doit être considérée comme un droit fondamental de toute société démocratique » (Conseil de l'Europe, 2001). Les patients sont à ce titre les mieux placés pour participer à la gestion des risques : ils sont non seulement les bénéficiaires du soin et ils peuvent aussi, depuis leur place, observer quasiment l'ensemble du processus de soin (C. A. Vincent, Coulter, 2002; Koutantji *et al.*, 2005; R. Davis *et al.*, 2012; Unruh, Pratt, 2007). Comme le met en évidence, non sans humour, Melinda Lyons, « les patients seront toujours physiquement présents pour passer du temps avec eux-mêmes » (Lyons, 2007). La place spécifique qu'occupent les patients dans le soin en fait des observateurs privilégiés et ainsi des acteurs centraux de la prévention des erreurs, de leur signalement et de l'amélioration de la sécurité des soins (Adeline Pernet, Mollo, Giraud, 2012).

## 1. Internet et les NTIC

L'essor d'Internet et des nouvelles technologies de l'information et de la communication ont par ailleurs contribué à faciliter l'accès à l'information médicale (Castel, 2005). Les patients s'informent par eux-mêmes sur les maladies et sur leur traitement (Adeline Pernet, Mollo, Giraud, 2012). Dans ce cadre, le patient doit être accueilli comme un Sujet avec qui le médecin travaille en association (Pierron, 2007). Partenaires du soin, les patients sont reconnus comme capables de faire bénéficier le système de santé de leur expertise en matière de sécurité des soins.

## 2. L'accès au dossier médical

Par la transmission des informations en matière d'événements indésirables et par le repérage des dysfonctionnements organisationnels, les patients peuvent participer à l'amélioration de la sécurité des soins. L'accès au dossier électronique du patient est à ce titre renforcé afin de permettre une diminution des erreurs d'informations (Cimino *et al.*, 2000; Pyper *et al.*, 2004; Raths, 2006; Pagliari, Detmer, Singleton, 2007). Les patients se sentent d'ailleurs aujourd'hui majoritairement capables d'intervenir pour rectifier des erreurs figurant sur leur dossier de soin (Pyper *et al.*, 2004). Vincent & Davis vont jusqu'à considérer que les patients atteints de maladies chroniques deviennent, au fil de leur carrière de malade, des experts non seulement de leur pathologie, mais aussi des systèmes de santé dans lesquels ils sont contraints d'évoluer régulièrement et des limites de ces dispositifs (C. Vincent, Davis, 2012).

### 3. Des attentes qui vont au-delà de la sécurité

Au-delà des seuls malades chroniques, Jean-Bernard Chebroux mettait déjà en évidence en 2003 (Chebroux, 2003), dans son enquête sur les usagers, l'intérêt que ceux-ci peuvent avoir à participer aux systèmes de santé. Cette enquête établit que les usagers revendiquent davantage de considération de la part des acteurs médicaux. Cette attente concernerait les actes médicaux eux-mêmes ainsi que leur suivi, et tout autant la relation morale et affective du personnel hospitalier au contact des usagers, l'hôtellerie et la restauration, les urgences et les conditions de leur sortie de l'établissement de santé. Tous les patients peuvent ainsi être à même de participer à la sécurité des soins, y compris même, comme en témoigne l'enquête de Nancy C. Elder (Elder *et al.*, 2007), les personnes âgées qui restent enclines à prendre part aux soins.

Les attentes des patients vont au-delà de la sécurité des soins si bien que le questionnaire sur la sécurité des soins débouche souvent sur l'évocation d'éléments répondant plus généralement à la thématique de la qualité des soins. Les patients attendent aussi d'être mieux « pris en charge », c'est-à-dire d'avoir droit à une certaine sollicitude de la part des soignants et, au moins, à une forme de tact dans l'annonce de leur diagnostic.

Ah le premier jour. Bon déjà il y a eu un accident. C'est à dire que c'est vrai que je suis quelqu'un – je pense – d'avenant, de souriant et tout et que l'infirmière s'est laissée aller et donc avant qu'on me dise – parce-que l'on m'avait dit qu'on allait me faire une biopsie – donc je sais ce que c'est ! Et l'infirmière à un moment m'a dit donc dans la même journée hein, je suis rentrée le matin, donc dans l'après-midi. Je lui ai dit : « Ohlala je ne me sens pas bien ! ». Elle m'a dit : « C'est normal, c'est votre cancer ! ». Voilà donc cela a été un truc. Mais bon moi je suis quelqu'un de solide de ce côté-là et puis quand le médecin est arrivé bon ben il m'a dit « Vous avez un cancer du pancréas ». Je ne m'attendais pas à avoir un cancer du pancréas mais j'ai compris que c'était quand même sévère. Voilà.

(CD214, femme, 70 ans, retraitée, chargée d'affaire dans une banque, cancer du pancréas).

Et bien c'est-à-dire que bon ben j'avais mal au pancréas et j'avais des élancements et donc quand on a mal on a l'impression que l'on ne s'occupe pas vraiment de vous hein. On devient un peu égocentrique et donc par contre ce qui coulait de mon truc était parfaitement incolore. Donc j'ai demandé ce que c'était et on m'a vaguement expliqué, j'ai vaguement compris mais enfin bon cela n'était pas très grave. Et j'avais mal au pancréas. Et pendant 3 jours on m'avait laissé donc, avec de la fièvre. Donc j'en ai encore... Parce-que j'ai encore une infection donc la fièvre elle vient à des heures précises, elle part à des heures précises. Et donc ben j'avais l'impression que l'on ne faisait rien pour lutter contre cela. Hors en fait ils le faisaient parce qu'ils me faisaient des prises de sang tous les matins. Bon mais moi je voyais bien une prise de sang mais je ne voyais pas la connexion. Et après on m'a dit : « Voilà ce qu'il se passe ! ». (CD214, femme, 70 ans, retraitée, chargée d'affaire dans une banque, cancer du pancréas).

En soins intensifs, quand on appuie j'ai l'impression que des fois cela met longtemps à venir. Elles sont peut-être occupées dans d'autres chambres, elles ne sont pas 15 000 non plus. Je pense que c'est plutôt cela.

(CD217, homme, 22 ans, étudiant, licence d'intervention sociale, fistule et une infection).

Si peut-être que le fait que lorsque le médecin vient avec tous les internes, cela fait un gros troupeau de médecins ; cela peut faire peur.

(CD217, homme, 22 ans, étudiant, licence d'intervention sociale, fistule et une infection).

Les patients souhaitent être traités avec dignité et respect. Les catégorisations des professionnels de santé, la manière dont ceux-ci peuvent considérer leur savoir avant la relation au patient sont de moins en moins acceptés par des patients qui souhaitent être davantage considérés durant leurs soins.

Justement des réflexions qui me reviennent comme si on avait porté un jugement sur moi. Je ne suis pas parano, je ne crois pas. Est-ce que vous avez d'autres gens qui vous ont dit cela ?

**Intervieweur** : Vous avez l'impression d'avoir été mal catégorisée d'une certaine manière ?

**INTERVIEWÉE** : Non, catégorisée c'est tout. Je ne sais pas dans quelle catégorie je dois me mettre. Je ne sais pas. J'ai l'impression de marcher sur des œufs. Je ne sais pas ce que je peux demander, pas demander.

**Intervieweur** : Plusieurs personnes m'ont parlé d'une forme de travail du patient : quand on est patient, il faut adopter un rôle qui n'est pas forcément naturel. Qu'est-ce que vous en diriez de cela ?

**INTERVIEWÉE** : Oui, je ne connais pas ce rôle. J'ai eu la tuberculose à 17 ans, j'ai fait 11 mois de sanatorium donc je suis très médicalisée. J'ai fait des études de psycho en plus. Sans me vanter, je sais plus de choses qu'une infirmière sur moi en tous les cas sur ma problématique à moi. Je pense que chacun est le meilleur expert de lui-même. Je n'ai pas l'intention de jouer un rôle et en même temps je n'ai pas l'intention de... je ne veux pas créer d'esclandre. Je suis un peu coincée. Là je ne marche pas bien. Pour partir d'ici il faut que je marche carrément. L'infirmière d'hier m'a dit : « De toute façon ce qui est là dans votre placard je ne sais pas ce que vous prenez donc je prends un cachet » L'interne est revenu ce matin pour me demander le nom du rhumatologue que j'avais ici, il a dit quelque chose dans le genre pour qu'il revoit avec moi mon traitement. Il a un jugement là-dessus, pas bien. Je lui ai demandé pourquoi et il ne m'a pas répondu, « parce que c'est trop » voilà.

Par exemple il faut frapper avant d'entrer, ce que vous avez fait. Lui frappait et entraînait en même temps. Il a été odieux avec son équipe. La chef de clinique sentait que c'était vraisemblablement quelque chose comme une polyarthrite ankylosante. Il l'a... il s'est comporté avec elle comme un instit qui corrige une élève qui a fait une faute au tableau. Il a fait un diagnostic complètement foutac ! On m'a prescrit en même temps de la cortisone et un anti inflammatoire. Cela m'a assez étonnée. Je suis allée voir un spécialiste à Montpellier. Je suis arrivée avec l'ordonnance, le diagnostic. Il a envoyé une lettre à X. pour dire : « Je ne suis pas du tout d'accord avec le diagnostic » Je pense que X. a dû la piétiner ! C'était une petite vengeance. Quand on a une maladie en général on est bien renseigné sur elle. Je crois que ce sont les gens qui sont les mieux renseignés qui s'en sortent le mieux, qui gèrent le mieux. Là ce n'est pas une maladie c'est une fracture. Je ne m'attendais pas à cela du tout. Je ne m'attendais pas à ce que j'ai aussi mal le lendemain de l'opération. Après coup cela me semble normal.

(CO 403, femme, retraitée, conseillère d'orientation psychologue, polyarthrite rhumatoïde, fracture de la tête du fémur).

Je constate qu'on ne peut avoir la même... on est effectivement obligé de jouer un rôle dans certains cas, cela dépend des gens. Il y a des gens avec qui on n'a pas besoin et d'autres avec qui il faut adopter un certain comportement. C'est un peu logique : c'est avec les gens qui sont au plus bas de l'échelle avec qui il faut être le plus respect, les ASH etc. Je me suis excusée parce que la table était sale. Les autres, ma foi, maintenant j'arrête de discuter, je ne vais pas les convaincre. Ils voient aussi qu'ils ne me convainquent pas...

(CO 403, femme, retraitée, conseillère d'orientation psychologue, polyarthrite rhumatoïde, fracture de la tête du fémur).

Au-delà de la sollicitude des soignants, les protocoles de présentation des soignants, qui visent à clarifier les rôles et les responsabilités des soignants à l'hôpital, sont appréciés :

A chaque fois, ce que j'ai retrouvé ici, c'est qu'à chaque fois que quelqu'un entre dans la chambre, il se présente. Il dit quelle est sa fonction : son nom et sa fonction. Et cela je n'en avais pas souvenir dans mes hospitalisations précédentes. Parce qu'alors on en voit des gens hein ! Complètement différents. Toutes les 5 minutes, on a des gens différents. Donc c'est bien de savoir leur fonction quoi ! Leur nom bien sûr. Et leur fonction parce-que ils sont tous habillés pareil.

(CD208, femme, 69 ans, retraitée, art thérapeute, thyroïde).

Par ailleurs, les repas sont aussi au centre des critiques des malades qui y voient non seulement un défaut de qualité des soins mais aussi, dans le cadre d'une hospitalisation où la nourriture rentre dans les soins, un défaut de sécurité des soins.

Donc voilà, il n'y a que la question du repas... Parce-que ce que j'ai quand même entendu des repas dans les hôpitaux, cela n'est quand même pas la joie. Depuis que l'on a des maisons froides là, les Sodexo et compagnie, c'est quand même mauvais. On a perdu énormément. Je dis : « On a perdu » parce-que avant je travaillais à l'hôpital Debrousse, avant d'être art thérapeute j'ai travaillé comme technicienne de labo. J'ai travaillé avec l'hôpital Debrousse et on avait des cuisiniers sur place comme dans beaucoup d'autres hôpitaux d'ailleurs à cette époque. Et la nourriture était nettement meilleure quoi ! Enfin elle était équilibrée... En tous les cas elle était de bonne qualité ! Alors que là franchement, d'après ce que disent les personnes que j'ai accompagnées dernièrement à l'hôpital et je l'ai vu de mes yeux. Franchement cela ne donne pas envie de manger. Donc cela, est vraiment un point faible. Pour les douches, il pourrait y avoir plusieurs douches quand même. Parce-que là il y a deux douches pour le couloir, je trouve que cela ne fait pas beaucoup. Le fait qu'il n'y en ait pas dans la chambre peut-être ? C'est peut-être une question de place je n'en sais rien. Mais ici il y a eu des problèmes quand-même quand ils ont construit cet hôpital. Donc pourquoi pas, mais là je trouve que les douches cela ne fait pas beaucoup. Qu'elles soient dans le couloir, cela n'est pas forcément un drame, mais bon, je me déplace bien ! Quelqu'un qui se déplace mal quand-même cela n'est pas... Cela veut dire qu'il faut l'emmener dans un fauteuil donc cela fait des choses en plus. Ils auraient pu avoir ... Alors pour moi, une hospitalisation idéale, c'est un endroit où l'on est bien accueilli par le personnel soignant comme je l'ai été c'est-à-dire avec des gens qui s'annoncent, qui disent ce qu'ils font qui disent aussi ce qu'ils viennent faire. Donc un respect aussi de la personne quoi ! Donc une nourriture satisfaisante, qui soit bonne. Parce-que l'on n'est déjà pas bien donc le fait de manger quelque chose qui soit bon cela permet aussi de se requinquer. Et puis des sanitaires qui soient corrects. Suffisants quoi ! Des chambres qui soient spacieuses où l'on puisse quand-même circuler ! Là on peut circuler

là, c'est vrai ! Bon c'est bien, on peut avoir des visites... Parce qu'il y a pas longtemps j'étais dans l'hôpital à Valence, ma belle-mère était hospitalisée eh bien dès que l'on était trois... Enfin il ne fallait pas être plus de deux dans la chambre quoi ! Des visiteurs ! On était obligés d'attendre dans le couloir, c'est minuscule ! Et puis c'était sale. Vieux mais pas rafraîchi quoi. Parce-que cela peut être vieux bien évidemment mais enfin c'est peint, repeint... Bon, on a la chance d'avoir des locaux qui sont presque neufs, je veux dire. Qui ne sont pas vieux en tous les cas. On n'a pas parlé de la déco. J'ai trouvé agréable d'avoir un tableau. Comme cela là. J'ai trouvé cela quand je me suis réveillée, c'était reposant pour les yeux. J'ai trouvé cela agréable. Par contre il y a un tableau d'affichage où il y a le prix des hospitalisations. Je trouve que cela fait un peu hôtel et j'aurais préféré qu'il y ait des conseils pour la santé. Je ne sais pas. Des trucs qui soient des choses affichées, des conseils pour la santé de recommandations ou je ne sais pas quoi mais bon des tarifs peut-être mais enfin bon... Pas que ! Pas que les tarifs ! Cela est un peu curieux.

(CD208, femme, 69 ans, retraitée, art thérapeute, thyroïde).

Au-delà des repas, la prise en charge de la douleur est évoquée comme pouvant faire l'objet d'une amélioration dans le but d'améliorer la qualité des soins.

J'ai remarqué aussi la difficulté de gérer la douleur. Je ne suis pas douloureuse mais j'ai quand même beaucoup souffert. On dit toujours dans les hôpitaux qu'il y a des formations anti douleurs, on nous dit que le patient ne devrait jamais souffrir, que cela n'existe plus. Ce n'est pas vrai ! *Quelqu'un entre*. Je suis à la retraite. Les derniers temps au niveau infirmière surtout, on était sur le protocole anti douleur : le patient ne souffre pas, on a le protocole. Dans la tête des gens on va à l'hôpital on ne souffre pas. C'est faux. Puisque j'y suis passée, je remarque que c'est complètement faux. Il faut peut-être arrêter de faire des formations qui ne servent pas tout le temps. Pour moi le minimum n'est pas fait. Formation ci, formation là, formation accueil. Là ils font une formation accueil ; à ce niveau c'est vrai que j'ai apprécié. Quand je suis arrivée pour me présenter à tous, il y a eu une prise en charge psychologique qui était très importante. La formation là-dessus oui ; Peut-être 1h avant de me faire opérer, j'ai une infirmière qui m'a accueillie, qui m'a parlée. Je n'ai pas eu de stress. Elle m'a expliqué gentiment, elle m'a fait asseoir ; cela n'a pas été dans la précipitation. On dire qu'il y a des formations qui servent à quelque chose.

(CD211, femme, 60 ans, retraitée, aide-soignante, lésion bénigne au pancréas).

Pour les patients hospitalisés, un certain nombre d'éléments de bien-être sont critiqués. En premier lieu le fait que l'accès à la télévision soit payant et que l'hôpital n'ait pas Internet.

Le seul truc qui est nul est de ne pas avoir la télé. Il y a déjà un trou de la Sécu et il faut encore payer pour avoir la télé. C'est con. C'est vraiment un truc que je trouve grotesque.

(CD212, homme, 25 ans, mécanicien auto, rate perforée).

Les critiques des patients vont bien au-delà de la question de la sécurité des soins. C'est celle plus générale de la qualité des soins qui est évoquée par des patients qui attendent de la sollicitude et du tact de la part des soignants en même temps que des équipements qui leur permette de continuer de vivre de façon individualisée à l'hôpital.



#### 4. L'activité du patient hospitalisé en chirurgie : attention et négociation

Une fois hospitalisés, certains patients se montrent attentifs aux détails qui pourraient leur être pénibles voire préjudiciables et formulent parfois une réponse face à ces situations limites. Loin de l'image de patients marqués par leur passivité, les patients de la chirurgie développent une activité importante visant à préserver leur sécurité et à diminuer l'incertitude quant à l'évolution de leur trajectoire de maladie.

Il y a des gens qui sont dans la confiance dans le milieu hospitalier d'emblée ; je ne suis pas comme cela. Je veux conserver le contrôle de ma vie même ici.

(CO 403, femme, retraitée, conseillère d'orientation psychologue, polyarthrite rhumatoïde, fracture de la tête du fémur).

Non. Là franchement, je dois vous dire qu'il n'y a pas personne, je n'ai rencontré personne ici qui fait un effort pour vous rassurer. Moi, je suis plutôt extravertie et je ne laisse pas tomber, donc je me dis : « Zut, c'est mon corps, c'est ma vie, je n'en ai qu'une ; je vais aller jusqu'au bout pour être rassurée et pour avoir les infos ». Si vous ne vous battez pas, il ne se passe rien. On vous soigne sûrement de la même manière, mais je n'ai vu nulle part, un effort pour rassurer le patient, non, pas du tout. Professionnel, fonctionnel, c'est tout. C'est général, c'est pour tout, même les infirmières et les aides-soignantes. Je suppose que c'est parce qu'ils sont débordés. Franchement, c'est très, très, rapide. C'est juste : je viens faire la piqûre et je ressors.

(CO10, femme, 66 ans, retraitée, institutrice puis professeure de FLE, prothèse de hanche).

S'il faut endosser un rôle de « bon patient » en n'utilisant par exemple pas la sonnette, il convient aussi de « se battre » pour obtenir de l'attention de la part des professionnels de santé. Selon ce patient, l'attention des soignants est l'exception.

C'est simple, je vais vous dire en général, il y a eu 3 personnes qui ont pris leur temps, enfin, où j'ai eu l'impression d'avoir quelqu'un en face de moi, et qu'on m'écoutait pendant quelques minutes et à qui je pouvais parler pendant quelques minutes. Il y a eu une cadre supérieure, parce qu'il y a beaucoup de patients qui s'étaient plaints, parce qu'il n'avait pas vu le chirurgien depuis l'opération. Moi, je n'ai pas vu de docteur jusqu'à ce matin depuis l'opération. Très bien, elle a fait remonter les réflexions. Politiquement, c'est bien, ils sont là. Quelqu'un est venu et m'a dit : « Mais j'ai tout mon temps, je peux vous parler », mais c'était parce qu'il y avait eu un genre de plainte, si vous voulez. Il y a vous, parce que vous venez vous intéresser, vous êtes la première la personne, et puis il y avait aussi la cadre supérieure et un des collègues du docteur X. que j'ai vu ce matin.

(CO10, femme, 66 ans, retraitée, institutrice puis professeure de FLE, prothèse de hanche).

Le manque d'attention peut aller jusqu'au défaut de communication. Ce patient se plaint ainsi de ne pas avoir pu rencontrer le chirurgien avant son opération. Cette rencontre semble moins nécessaire lorsque l'entretien préopératoire est relativement proche de l'opération. Dans le cas de ce patient, plusieurs mois se sont écoulés et il est en demande d'informations lui permettant de se projeter dans l'intervention qu'il va subir.

Pour la petite anecdote, c'est vraiment amusant, parce que ce que j'aurais voulu — je ne demandais pas beaucoup — dans ma tête, c'est de voir le chirurgien, celui qui va ouvrir mon corps, pendant 5 minutes la veille de l'opération, qu'il me dise, en gros, ce qu'il allait faire, parce que je l'avais vu 3 mois avant, mais je n'avais pas posé de questions. Je n'étais même pas sûre de vouloir me faire opérer et après j'avais des tas de questions qui sont venues dans ma tête, que je n'ai jamais pu lui poser. Je ne voulais pas embêter sa secrétaire. Je téléphonais, quelquefois, pour d'autres choses : « Qu'est-ce qu'il va me mettre dans le corps comme type de prothèse ? C'est fait en quoi ? ». J'ai le droit de savoir ce que l'on met dans mon corps. Alors, elle m'a dit : « Vous demanderez au professeur X. quand vous le verrez avant l'opération ». Mais non, je ne l'ai pas vu. Je ne l'ai pas vu la veille et ce qui est amusant c'est que : oui, il y a un interne qui est venu, gentil et souriant. Il a répondu à mes questions, il a pris le temps. Je lui ai dit : « Vous serez dans le bloc demain ? » Il m'a dit : « Non, non demain je n'y suis pas ». Donc, vous n'avez personne qui sera là, quand on va vous ouvrir.

Le souhait de ce patient est de rencontrer le chirurgien la veille de l'opération afin de lui poser les questions qui se sont imposées à lui depuis l'entretien préopératoire. Le fait de ne pas pouvoir échanger avec une des personnes qui seront présentes au cours de l'opération peut être perçu comme une forme de rétention d'information entraînant la revendication d'un « droit de savoir ».

Lui, ses deux objectifs c'était : sortir son gros feutre et c'est marrant. Il a sorti un feutre gros comme cela. Il a fait une petite plaisanterie, il m'a dit : « C'est quand même gênant devant quelqu'un, de sortir un feutre et de le marquer sur la cuisse comme du bétail » alors moi – j'ai le sens de l'humour – alors j'ai dit : « Mais qu'est-ce que vous avez fait ? » Il m'a dit : « C'est quelle hanche que l'on vous opère ? ». J'ai supposé qu'il le savait, mais qu'il voulait vérifier, donc cela m'a déjà rassuré. Il m'a dit : « Allez ! ». Je lui ai dit : « Vous nous marquez comme du bétail ! ». Il a écrit en gros comme cela, les 3 initiales et ce sont les initiales du Docteur X.. Je crois que c'est : MHF. Ce sont deux prénoms. Alors je faisais partie du bétail de X., que je n'avais pas vu. J'ai trouvé cela amusant et cela allait parce qu'il avait le sens de l'humour, et puis je n'étais pas trop paniquée et j'ai dit : « J'espère que cela ne va pas partir sous la douche », parce que tout le monde parle des douches qu'il faut prendre avant l'opération, le lendemain matin. En fait, cela s'était un peu effacé. L'autre chose qu'il voulait, je posais une question et il me dit : « Je vais rebondir là-dessus » et là je me suis dit : « Il veut me demander quelque chose ». Il m'a demandé si je voulais donner, faire une donation de ma tête de fémur, parce qu'ils coupent le fémur et après, ils peuvent utiliser la moelle de l'os pour développer des cellules, ou, je ne sais pas quoi. J'ai accepté avec plaisir et je lui ai dit : « Je comprends tout à fait », mais il était un peu gêné de me demander cela. J'avais l'impression qu'il répondait à toutes mes autres petites questions pour... mais que vraiment, il fallait qu'il sorte son marqueur et qu'il me fasse signer le formulaire pour donner ma tête de fémur. C'est un médecin que j'ai vu la veille, mais qui n'était pas là le lendemain. Quand on m'a descendu au bloc, je me suis dit : « Il existe ce Professeur X. ? »

Le manque de communication et le protocole de vérification du marquage du site chirurgical peuvent conduire à ressentir une forme de déshumanisation des soins. Ici le patient en vient même à considérer être traité « comme du bétail » et devoir négocier avec ses interlocuteurs afin d'obtenir des réponses à ses questions. Si, dans le cas de ce patient, l'échange se définit clairement, plusieurs autres patients font état d'un véritable travail perçu comme de la négociation avec les équipes afin d'obtenir les informations désirées.

J'étais déjà à moitié dans les vapes, parce qu'ils vous donnent une prémédication. C'était bien. Le matin, ils m'ont réveillé. Ils m'ont donné ce qu'il fallait. À 7 heures, j'étais allongée, il me donnait des trucs pour m'endormir un petit peu. On m'a descendu au bloc. Je trouvais qu'il faisait froid. C'est très agréable, on m'a mis des draps chauffés sur le corps. C'est marrant, c'est un truc que je n'oublierais pas, parce que c'est une sensation physique. Comme l'intellect est parti un petit peu, le physique, je m'en rappelle. J'étais là, j'attendais, mais je pense qu'il y avait déjà les infirmières-anesthésistes qui me préparaient, me regardaient. Je n'étais pas encore dans le bloc, j'attendais à l'entrée. Et là, à un moment, je me trouve toute seule bien confortable. J'attendais que l'on me pousse dans le bloc et je vois un petit bonhomme en bleu et blanc. Il s'approche de moi, il marchait comme cela et je l'ai reconnu. J'ai dit : « Tiens, c'est le Docteur X. », je l'ai reconnu de 4 mois avant, et je ne sais pas vraiment parce que j'étais à moitié endormie, il a eu un geste vers moi. Alors, est-ce qu'il m'a tapoté la jambe ou... Je ne sais même pas s'il a même dit une phrase. C'est presque comme s'il disait : « Bonne bête ». Il a soulevé le drap et a regardé si je lui appartenais bien. Bon, c'est tout. Il a dû faire comme cela, et vite, il est reparti et cela a duré 10 secondes. Si je ne m'étais pas réveillée de l'opération, c'était la dernière image que j'avais de ma vie. Après l'opération... J'ai été endormie très longtemps. Je n'ai pas pu savoir, mais ils avaient dû me mettre une grosse dose d'anesthésique, parce que je n'ai pas pu voir le docteur après, sauf ce matin, mais je vous expliquerai. Le réveil au niveau médical : tout a été normal enfin, j'ai conclu que c'était normal, parce que justement il n'y a personne qui me disait autre chose. J'étais en salle de réveil, endormie pendant extrêmement longtemps. Je ne suis remontée que le soir, mais mon ami qui est aide-soignant dans le secteur, c'est lui, qui allait regarder et qui me donnait quelques informations. Il me dit : « Ils en ont mis une sacrée dose, parce qu'ils ont été obligés d'en remettre pendant l'opération ». Alors, je suis peut-être quelqu'un à qui il en faut un bon coup.

(CO10, femme, 66 ans, retraitée, institutrice puis professeure de FLE, prothèse de hanche).

Pour ceux qui bénéficient de relais au sein de l'hôpital, la quête d'informations peut-être facilitée. Pour les autres, il convient, au sortir de l'opération comme avant, d'engager une négociation avec les médecins et les soignants.

Bien qu'ils ne soient pas tous également dotés en ressources pour intervenir de la même manière dans la gestion de leur sécurité et dans la diminution de l'incertitude de leur trajectoire de maladie, l'ensemble des malades s'engage dans une activité visant, à partir de connaissances expérientielles glanées çà et là ou intégrées grâce à son réseau, à limiter les risques liés à l'hospitalisation et/ou à l'intervention chirurgicale.

## 5. La famille et l'entourage du patient

Lorsque, dans des cas limites comme celui de la pédiatrie, les patients ne sont pas en mesure de s'investir d'eux-mêmes dans l'amélioration de la sécurité des soins, c'est à l'entourage que peut être confiée cette mission de vigilance (Cox *et al.*, 2013). En effet, les parents d'enfants hospitalisés sont par exemple capables d'identifier des facteurs de risques qui menacent la sécurité de leur enfant. Les parents peuvent être intégrés comme partenaires du soin à la fois en matière de sécurité physique, mais aussi en termes de sécurité développementale et émotionnelle (Lyndon *et al.*, 2014). La participation des patients à la sécurité des soins peut ainsi compter sur l'implication des patients et de leur famille. L'enquête de Jeremy P. Daniels portant sur la survenue d'événements indésirables (Daniels *et al.*, 2012) permet de voir que les parents d'enfants hospitalisés sont capables de transmettre des informations importantes en matière de sécurité des soins et que ces patients sont disposés, pour 62% d'entre eux, à utiliser une partie de leur temps personnel afin d'aider à la prévention d'événements négatifs touchant leur enfant. Maria Koutantji note quant à lui que les parents ont un rôle à jouer en matière de sécurité des soins, notamment dans l'élaboration du diagnostic, les décisions en matière de traitement et l'identification des événements indésirables (Koutantji *et al.*, 2005).

## 6. Les contributions des patients à la sécurité des soins

Pour Charles Vincent et Rachel Davis, les contributions des patients sont absolument centrales mais elles sont le plus souvent invisibles (C. Vincent, Davis, 2012). Relai des informations entre médecins et infirmières, rappel des examens à effectuer, autant d'informations aussi discrètes que capitales.

Les patients jouent en particulier un rôle central pour :

- choisir un professionnel de santé suffisamment expérimenté et sûr (C. A. Vincent, Coulter, 2002; Angela, 2011),

- aider à parvenir à un diagnostic précis / faire part des antécédents et des médicaments pris (Angela, 2011; C. A. Vincent, Coulter, 2002; Coulter, Ellins, 2007; Hibbard *et al.*, 2004; Peat *et al.* 2010),
- participer à la décision médicale (choix du traitement) (C. A. Vincent, Coulter, 2002; Coulter, Ellins, 2007; Mollo, Falzon, 2008),
- vérifier le marquage du site chirurgical (Vikki Ann Entwistle, Quick, 2006; R. E. Davis, Sevdalis, Vincent, 2012; Vikki A Entwistle, 2007),
- être compliant (suivre les instructions qui leur sont demandées) (Adeline Pernet, Mollo, Giraud, 2012),
- observer et contrôler le processus de soins / vérifier son identité et son traitement (s'assurer que le traitement est administré de façon approprié, qu'il est appliqué et respecté) (C. A. Vincent, Coulter, 2002; Angela, 2011; Hibbard *et al.*, 2004; Coulter, Ellins, 2007; Rathert, Brandt, Williams, 2012; WHO, 2015),
- prévenir et détecter les évènements indésirables / les erreurs liées aux soins (C. A. Vincent, Coulter, 2002; Weingart *et al.*, 2004; Agoritsas, Bovier, Perneger, 2005; Duclos *et al.*, 2005; Hibbard *et al.*, 2004; Weingart *et al.*, 2004; Waterman *et al.*, 2006; Weissman *et al.*, 2008), identifier et signaler les complications et les effets indésirables (C. A. Vincent, Coulter, 2002; Coulter, Ellins, 2007).

Dans la majeure partie des activités liées à la santé des patients, ceux-ci peuvent être actifs, vigilants, prendre part à la décision et aider les professionnels de santé à sa mise en œuvre. En matière de sécurité des soins, les patients peuvent adopter un rôle actif et participer à l'amélioration de la sécurité des soins.

Tout d'abord, en consultant leur dossier médical, les patients peuvent repérer des erreurs (Rosser *et al.*, 2005). Il a par exemple été mis en évidence que les patients en ambulatoire sont à même de remarquer des erreurs dans leur diagnostic ou leur traitement (Kistler, Mitchell, Sloane, 2010). Pour autant, les patients ne peuvent être les responsables de la sécurité des soins à l'hôpital. Ils peuvent par contre agir dans le rapport des EI et jouer un rôle dans

quelques aspects en matière de planification et de délivrance des soins (Jacobs *et al.*, 2007; R. Davis *et al.*, 2012). Les patients peuvent en outre pallier le manque permanent de données empiriques (Buetow, Elwyn, 2007). Les entretiens menés avec les patients suggèrent que la pauvreté de la communication avec les cliniciens est une des raisons principales des erreurs médicales. Les usagers suggèrent ainsi eux-mêmes que leur rôle dans la promotion de la sécurité des soins est problématique (Kuzel *et al.*, 2004). Quoiqu'il en soit, pour les acteurs de la sécurité des soins, les patients constituent depuis quelques années une ressource pour les professionnels de santé.

## **7. Une limite : la responsabilité de la sécurité des soins**

La coopération avec les patients peut donc être un moyen de prévenir des erreurs médicales (Waterman *et al.*, 2006). Elle doit être considérée comme un moyen supplémentaire pour renforcer la sécurité des soins et non comme la seule alternative en matière de prévention des erreurs médicales (Lyons, 2007). La participation des patients ne doit en tout cas pas faire porter la responsabilité de la sécurité des soins sur les patients (WHO, 2015).

\*

Les patients développent des compétences acquises au fil de leurs hospitalisations. Ces compétences peuvent être mobilisées pour améliorer la sécurité des soins des patients. Les accès des patients à Internet en font de possibles experts profanes qui peuvent demander à avoir accès à leur dossier médical. Toutefois, les attentes des patients vont bien au-delà de la seule sécurité des soins stricto sensu. Par ailleurs, pour garantir leur sécurité, les patients développent une activité spécifique et mobilisent leur entourage pour appuyer leurs demandes. Les patients contribuent ainsi à part entière à l'amélioration de la sécurité des soins. Reste que leur contribution ne doit pas faire oublier celle, absolument nécessaire, des professionnels de santé. Il convient aussi de garder en mémoire que la définition de la sécurité des soins par les patients diffère de celle des professionnels de santé.

## CONCLUSION

Faire l'expérience de l'hospitalisation en chirurgie consiste, pour le patient, à s'engager dans un travail de malade particulièrement exigeant. Dans le contexte actuel de l'hôpital gestionnaire d'une part, et de la valorisation de l'autonomie du patient d'autre part, ce travail s'est intensifié au point qu'il peut faire émerger chez certains patients un sentiment d'insécurité quant à leurs soins.

Pour assurer la sécurité de leurs soins, les patients s'engagent dans leur travail de malade et tentent d'avoir prise sur les différents aspects de leur hospitalisation. A partir des ressources qui sont les leurs, ils développent une forme de vigilance ainsi que des stratégies et des tactiques visant à garantir leur sécurité. Que ce soit à l'intérieur de l'hôpital en observant le travail des professionnels de santé, en considérant la propreté des locaux, l'hygiène que les soignants leur permettent d'avoir ou, à l'extérieur de l'hôpital, en choisissant selon une liste de critères leur lieu d'intervention chirurgicale et le médecin qui les opérera, les patients agissent et participent à la sécurité de leurs soins.

Pour autant, la catégorie de santé publique de la « sécurité des soins » n'est pas parlante pour la majorité des patients. Elle renvoie toutefois à une série d'éléments disparates de l'expérience de l'hospitalisation des patients qui sont porteurs de sens pour les patients. L'angoisse des patients peut être fondée ou non. Elle est souvent le fruit d'une expérience de l'hôpital composée de souvenirs personnels, d'expériences de proches et de discours sur l'institution et l'organisation hospitalière. Angoisses de ne pas se réveiller, craintes quant aux éventuelles complications, les patients sont soumis à une multitude d'incertitudes qui fragilisent leur sentiment de sécurité. Pour mettre toutes les chances de leur côté, et ceci alors même qu'ils disent se laisser « prendre en charge » et font référence à une forme de « passivité » du patient, ils développent un grand nombre de stratégies pour s'assurer de leur sécurité.

Ces stratégies peuvent recouvrir celles appelées des vœux des soignants dans le rôle de patient qu'ils attribuent aux malades. Ainsi les malades vont-ils tenter de se conformer au mieux à un rôle de « bon patient » afin de garantir l'adhésion des soignants à leur prise en charge. Les patients font alors l'apprentissage de la temporisation de leurs demandes, de la gestion



autonome d'un certain nombre de tâches ayant trait à leur vie quotidienne dans l'hôpital et au dosage des informations échangées avec les soignants. Ces éléments font l'objet d'un apprentissage de la part des patients. Ces-derniers se socialisent au rôle de patient et à ses impératifs. Ils se socialisent aussi à la dynamique des échanges avec les professionnels de santé de l'hôpital : reconnaissance des fonctions et des statuts des agents, repérage des manières de parler des différents professionnels, etc. Ils apprennent aussi à poser des questions. Poser « les bonnes questions » est le fruit d'un apprentissage qui s'effectue tout au long de l'expérience de la maladie de la part des patients. Cet apprentissage est un phénomène collectif. Les patients apprennent à poser les bonnes questions dans l'économie de leurs relations avec les professionnels de santé mais aussi, en dehors des temps d'interactions avec les soignants, avec leurs proches en reprenant à l'oral les échanges effectués avec les professionnels de santé.

Les patients apprennent avant tout à gérer le vide expérientiel que constitue l'événement de l'opération chirurgicale. Paradoxalement, cette opération chirurgicale est le point d'orgue de leur hospitalisation, l'événement central de leur expérience de l'hôpital et pourtant, du fait de l'anesthésie, les patients n'en ont aucun souvenir. Ce paradoxe est particulièrement difficile à gérer et il appartient au patient de parvenir à sortir de ce paradoxe en remplaçant le vide expérientiel par une matière discursive. C'est pourquoi il est fondamental pour les patients de rencontrer un ou des témoins de l'opération. Avant l'intervention, les patients se sentent sécurisés par les professionnels de santé qui prennent le temps de leur expliquer, si possible de façon imagée, la manière dont sera effectuée l'intervention. Connaître les étapes de l'opération, les personnes présentes, les incisions effectuées, etc., est nécessaire pour des patients qui ne pourront pas observer la scène dans laquelle ils joueront pourtant le premier rôle. Après l'opération, la ou les discussions avec des témoins de l'opération sont plébiscitées. Elles permettent de mettre fin à la solitude d'une quête de signes sur son propre corps et remplacent le vide expérientiel de l'intervention par un récit permettant la constitution d'une expérience de l'intervention. C'est pourquoi les patients n'ayant pas rencontré de témoin de l'opération sont si troublés, ils ne peuvent faire de leur passage sur la table d'opération une expérience à part entière alors même qu'un événement hors du commun s'est passé, touchant qui plus est à leur intégrité physique.

C'est ainsi que l'expérience de l'hospitalisation en chirurgie est une affaire de confiance. Avant même son entrée à l'hôpital, le malade va œuvrer pour trouver le chirurgien avec lequel il se trouvera en confiance. Cette confiance est bien évidemment pour partie garantie par le

statut du chirurgien mais le statut ne suffit pas à assurer la légitimité du chirurgien pour un patient donné. En effet, les patients évaluent les médecins, ceci à partir d'éléments disparates tels que leur style de communication, leur présentation de soi, la clarté de leur propos ou leur capacité à médiatiser leurs discours en les accompagnant de schémas ou de dessins par exemple. Le temps de l'entretien préopératoire est alors primordial. Il constitue une forme de répétition de l'intervention entre le patient et le chirurgien. Ce n'est qu'à l'issue de cet entretien que le patient accordera ou non sa confiance au chirurgien. Fonder sa confiance n'est pas une mince affaire pour le patient. Dans ce mouvement, on se situe à la fois au-delà et en-deçà de la question de la sécurité des soins.

La sécurité des soins *stricto sensu* renvoie à l'absence d'événements indésirables associés aux soins. Le sentiment de sécurité au principe de la confiance accordée aux équipes est à la fois plus flou mais va plus loin que la définition de la sécurité des soins. Il s'agit, par la vigilance et la confiance des patients, d'assurer la sécurité du patient sous tous ses aspects existentiels. Assurer sa sécurité physique bien sûr, en évitant tout risque lié à l'intervention *stricto sensu*, mais aussi assurer sa sécurité morale, psychique et existentielle, en faisant effectuer cette intervention par une personne que l'on perçoit comme sympathique et avec qui l'on accepte de se voir pratiquer des actes invasifs. Du point de vue des patients, le sentiment de sécurité des soins renvoie tout autant aux risques associés à l'intervention chirurgicale qu'à ceux, plus diffus, de vivre un événement que l'on ne pourra pas à proprement parler garder en mémoire et par lequel la continuité de notre être n'est jamais totalement garantie. La mesure de la sécurité des soins du point de vue des patients ne peut donc pas uniquement se baser sur les indicateurs de la sécurité des soins *stricto sensu*, doivent être adjoints des indicateurs du sentiment de sécurité des soins qui renvoient à cet aspect existentiel de l'expérience de l'intervention chirurgicale.

## BIBLIOGRAPHIE

- Agoritsas, Thomas, Patrick A Bovier, Thomas V Perneger. 2005. "Patient Reports of Undesirable Events During Hospitalization." *Journal of General Internal Medicine* 20 (10): 922–28. doi:10.1111/j.1525-1497.2005.0225.x.
- Amalberti, R, C. Gremion, P. Michel, R. Salmi, P. Parneix, JI Quenon, B Hubert. 2016. "Typologie et Méthode D'évaluation Des Systèmes de Signalement Des Accidents Médicaux et Des Événements Indésirables." *ResearchGate*. Accessed November 3. [https://www.researchgate.net/publication/242309929\\_Typologie\\_et\\_methode\\_d'evaluation\\_des\\_systemes\\_de\\_signalement\\_des\\_accidents\\_medicaux\\_et\\_des\\_evenements\\_in\\_desirables](https://www.researchgate.net/publication/242309929_Typologie_et_methode_d'evaluation_des_systemes_de_signalement_des_accidents_medicaux_et_des_evenements_in_desirables).
- Angela, Coulter. 2011. *Engaging Patients In Healthcare*. McGraw-Hill Education (UK).
- Bagnara, Sebastiano, Oronzo Parlangei, Riccardo Tartaglia. 2010. "Are Hospitals Becoming High Reliability Organizations?" *Applied Ergonomics* 41 (5): 713–18. doi:10.1016/j.apergo.2009.12.009.
- Barbot, Janine. 2002. *Les malades en mouvements: la médecine et la science à l'épreuve du sida*. Paris, France: Balland.
- Barrier, Philippe. 2007. *L'auto-Normativité Du Patient Chronique: Approche Méthodologique: Implications Pour L'éducation Thérapeutique Du Patient*. Paris 5. <http://www.theses.fr/2007PA05H069>.
- Baszanger, Isabelle. 1986. "Les Maladies Chroniques et Leur Ordre Négocié." *Revue Française de Sociologie* 27 (1): 3–27. doi:10.2307/3321642.
- Belorgey, Nicolas. 2010. *L'hôpital sous pression: enquête sur le "nouveau management public"*. Paris, France: la Découverte.
- Benamouzig, Daniel. 2005. *La santé au miroir de l'économie: Une histoire de l'économie de la santé en France*. Paris: Presses Universitaires de France - PUF.
- Benamouzig, D., F. Pierru. 2016. "Le Professionnel et Le «Système»: L'intégration Institutionnelle Du Monde Médical." *Sociologie Du Travail* 53 (3): 293–348. Accessed June 9.
- Bercot, Régine, Chantal Horellou-Lafarge, Alexandre Mathieu-Fritz. 2011. "Les transformations récentes de la chirurgie française. Spécialisation, féminisation, segmentation." *Revue française des affaires sociales*, no. 2-3 (December): 104–22.
- Bergeron, Henri, Patrick Castel. 2014. *Sociologie politique de la santé*. Paris, France: Presses universitaires de France, impr. 2014.
- Berg, M. 1995. "Turning a Practice into a Science: Reconceptualizing Postwar Medical Practice." *Social Studies of Science* 25 (3): 437–76.
- Berg, Marc. 1997. *Rationalizing Medical Work: Decision Support Techniques and Medical Practices*. Cambridge, Mass: The MIT Press.
- Bloch, Marie-Aline, Léonie Hénaut. 2014. *Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*. Paris: Dunod.
- Boltanski, Luc. 1971. "Les usages sociaux du corps." *Annales. Histoire, Sciences Sociales* 26 (1): 205–33. doi:10.3406/ahess.1971.422470.

- Boltanski, Luc, Laurent Thévenot. 1991. *De la justification : les économies de la grandeur*. Paris: Gallimard.
- Buetow, Stephen, Glyn Elwyn. 2007. "Patient Safety and Patient Error." *Lancet (London, England)* 369 (9556): 158–61. doi:10.1016/S0140-6736(07)60077-4.
- Bujon, Thomas, Frédéric Mougeot. 2014. "Le dopage des jeunes sportifs : Des pratiques de soin extrêmes ?" In . <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01082872>.
- Bujon, Thomas, Frédéric Mougeot, Bérangère Ginhoux. 2016. "La Consommation D'antalgiques Chez Les Adolescents Sportifs, Étude Exploratoire." *Le Courrier Des Addictions*, no. Vol.18:n°3 (08-09): p. 15–18.
- Callon, Michel, Vololona Rabeharisoa. 1999. "De La Sociologie Du Travail Appliquée À L'opération Chirurgicale : Ou Comment Faire Disparaître La Personne Du Patient?" *Sociologie Du Travail* 41 (2): 143–62. doi:10.1016/S0038-0296(99)80014-4.
- Carayon, Pascale, ed. 2011. *Handbook of Human Factors and Ergonomics in Health Care and Patient Safety, Second Edition*. 2 edition. Boca Raton, FL: CRC Press.
- Castel, Patrick. 2005. "Le médecin, son patient et ses pairs." *Revue française de sociologie* 46 (3): 443–67.
- Castel, Patrick, Magali Robelet. 2009. "Comment rationaliser sans standardiser la médecine? Production et usages des recommandations de pratiques cliniques." *Journal d'Economie Médicale* 27 (3): 98–115.
- Catrice-Lorey, Antoinette, Marie-Chantal L'Huillier. 1992. "Construction des politiques de régulation du secteur hospitalier." *Politiques et management public* 10 (2): 133–83. doi:10.3406/pomap.1992.3055.
- Chang, Andrew, Paul M. Schyve, Richard J. Croteau, Dennis S. O'Leary, and Jerod M. Loeb. 2005. "The JCAHO Patient Safety Event Taxonomy: A Standardized Terminology and Classification Schema for near Misses and Adverse Events." *International Journal for Quality in Health Care: Journal of the International Society for Quality in Health Care / ISQua* 17 (2): 95–105. doi:10.1093/intqhc/mzi021.
- Chebroux, J. B. 2003. "Les enjeux de l'organisation hospitalière : le point de vue d'usagers." *Santé Publique* 15 (4): 437–48.
- Cimino, J. J., J. Li, E. A. Mendonça, S. Sengupta, V. L. Patel, and A. W. Kushniruk. 2000. "An Evaluation of Patient Access to Their Electronic Medical Records via the World Wide Web." *Proceedings of the AMIA Symposium*, 151–55.
- Cochoy, Franck. 2001. "Profession, participation, patient : trois enjeux pour la qualité des soins (Commentaire)." *Sciences sociales et santé* 19 (2): 99–109. doi:10.3406/sosan.2001.1522.
- Conseil de l'Europe. 2001. *Le Développement de Structures Permettant La Participation Des Citoyens et Des Patients Au Processus Décisionnel Concernant Les Soins de Santé*. Editions du Conseil de l'Europe. Strasbourg.
- Coulter, Angela, Jo Ellins. 2007. "Effectiveness of Strategies for Informing, Educating, and Involving Patients." *BMJ (Clinical Research Ed.)* 335 (7609): 24–27. doi:10.1136/bmj.39246.581169.80.
- Cox, Elizabeth D., Pascale Carayon, Kristofer W. Hansen, Victoria P. Rajamanickam, Roger L. Brown, Paul J. Rathouz, Lori L. DuBenske, Michelle M. Kelly, Linda A. Buel.

2013. "Parent Perceptions of Children's Hospital Safety Climate." *BMJ Quality & Safety*, March, bmjqs – 2012–001727. doi:10.1136/bmjqs-2012-001727.
- Crozet, Cyril, Jean-François d' Ivernois. 2010. "L'apprentissage de la perception des symptômes fins par des patients diabétiques : Compétence utile pour la gestion de leur maladie." *Recherches & éducations*, no. 3 (September): 197–219.
- Daniels, Jeremy P., Kate Hunc, D. Douglas Cochrane, Roxane Carr, Nicola T. Shaw, Annemarie Taylor, Susan Heathcote, Rollin Brant, Joanne Lim, J. Mark Ansermino. 2012. "Identification by Families of Pediatric Adverse Events and near Misses Overlooked by Health Care Providers." *CMAJ: Canadian Medical Association Journal = Journal de l'Association Médicale Canadienne* 184 (1): 29–34. doi:10.1503/cmaj.110393.
- Davis, Rachel E., Nick Sevdalis, Charles A. Vincent. 2012. "Patient Involvement in Patient Safety: The Health-Care Professional's Perspective." *Journal of Patient Safety* 8 (4): 182–88. doi:10.1097/PTS.0b013e318267c4aa.
- Davis, R., M. F. Murphy, A. Sud, S. Noel, R. Moss, M. Asgheddi, I. Abdur-Rahman, C. Vincent. 2012. "Patient Involvement in Blood Transfusion Safety: Patients' and Healthcare Professionals' Perspective." *Transfusion Medicine (Oxford, England)* 22 (4): 251–56. doi:10.1111/j.1365-3148.2012.01149.x.
- Deborah, S.S. 2005. "Patient Safety." *TCM* 74.
- Donaldson, Molla Sloane. 2008. "An Overview of To Err Is Human: Re-Emphasizing the Message of Patient Safety." In *Patient Safety and Quality: An Evidence-Based Handbook for Nurses*, edited by Ronda G. Hughes. Advances in Patient Safety. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US). <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK2673/>.
- Duclos, Christine W., Mary Eichler, Leslie Taylor, Javan Quintela, Deborah S. Main, Wilson Pace, Elizabeth W. Staton. 2005. "Patient Perspectives of Patient-Provider Communication after Adverse Events." *International Journal for Quality in Health Care: Journal of the International Society for Quality in Health Care* 17 (6): 479–86. doi:10.1093/intqhc/mzi065.
- Dumez, Vincent. 2012. *Le Patient, Partenaire Incontournable D'un Système de Santé En Transformation*. Université de Montréal et Polytechnique Montréal. [www.youtube.com/watch?v=V2MGumDv384](http://www.youtube.com/watch?v=V2MGumDv384).
- Duval, Julien. 2002. "Une réforme symbolique de la Sécurité sociale: Les médias et 'le trou de la Sécu.'" *Actes de la recherche en sciences sociales* 143 (1): 53–67. doi:10.3406/arss.2002.2855.
- Edozien, Leroy C. 2013. "Mapping the Patient Safety Footprint: The RADICAL Framework." *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology* 27 (4): 481–88. doi:10.1016/j.bpobgyn.2013.05.001.
- Elder, Nancy C., Sandra L. Regan, Harini Pallerla, Linda Levin, Douglas Post, Donald J. Cegela. 2007. "Development of an Instrument to Measure Seniors' Patient Safety Health Beliefs: The Seniors Empowerment and Advocacy in Patient Safety (SEAPS) Survey." *Patient Education and Counseling* 69 (1-3): 100–107. doi:10.1016/j.pec.2007.07.007.

- Entwistle, Vikki A. 2007. "Differing Perspectives on Patient Involvement in Patient Safety." *Quality & Safety in Health Care* 16 (2): 82–83. doi:10.1136/qshc.2006.020362.
- Entwistle, Vikki Ann, Oliver Quick. 2006. "Trust in the Context of Patient Safety Problems." *Journal of Health Organization and Management* 20 (5): 397–416. doi:10.1108/14777260610701786.
- Eüller-Ziegler, L. 2007. "Le Patient Enseignant Des Professionnels de Santé." <http://www.inpes.sante.fr/jp/cr/2007/s3.asp>.
- Fassin, Didier, Jean-Sébastien Eideliman, eds. 2012. *Économies morales contemporaines*. Paris, France: la Découverte, impr. 2012.
- Flora, Luigi Gino. 2013. "Savoirs Expérientiels Des Malades, Pratiques Collaboratives Avec Les Professionnels de Santé." *Education Permanente*, no. n°195 (avril): pp. 59–72.
- Freidson, Eliot. 1984. *La profession médicale*. Paris: Payot.
- Gagey, Olivier. 2001. "La relation entre le chirurgien et son patient." *Études* Tome 394 (1): 29–40.
- Gaulejac, Vincent DE, Fabienne Hanique, Pierre Roche. 2007. *Sociologie clinique -La- (ancienne édition)*. Eres.
- Giddens, Anthony. 1994. *Les conséquences de la modernité*. Ed. L'Harmattan.
- Giles, Sally J., Rebecca J. Lawton, Ikhtlaq Din, Rosemary R. C. McEachan. 2013. "Developing a Patient Measure of Safety (PMOS)." *BMJ Quality & Safety* 22 (7): 554–62. doi:10.1136/bmjqs-2012-000843.
- Girard, V., H. Händlhuber, C. Lefebvre, E. Simonet, B. Staes. 2012. "10. Rencontres de Rues : Développement D'un Programme Pilote de Médiateurs/travailleurs-Pairs En Santé Mentale À Marseille." In *Pour Des Usagers de La Psychiatrie Acteurs de Leur Propre Vie. Rétablissement, Inclusion Sociale, Empowerment*, Erès, 165–77. Toulouse, France.
- Glaser, Barney G., Anselm L. Strauss. 2009. *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Transaction Publishers.
- Granovetter, Mark S. 1973. "The Strength of Weak Ties." *American Journal of Sociology* 78 (6): 1360–80.
- Greacen, Tim, Emmanuelle Jouët, Collectif. 2012. *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie : Rétablissement, inclusion sociale, empowerment*. Toulouse: Erès.
- Greacen, T., E. Jouët. 2009. "Psychologie Communautaire et Recherche : L'exemple Du Projet EMILIA." *Pratiques Psychologiques*, La psychologie communautaire, 15 (1): 77–88. doi:10.1016/j.prps.2008.03.003.
- Hassenteufel, Patrick, Bruno Palier. 2001. "Le social sans frontières ? Vers une analyse transnationaliste de la protection sociale." *Lien social et Politiques*, no. 45: 13. doi:10.7202/009396ar.
- Haut Conseil de la santé publique. 2011. *Pour Une Politique Globale et Intégrée de Sécurité Des Patients. Principes et Préconisations*.
- "Health Grades. Quality Study: Patient Safety in American Hospitals." 2004. [www.healthgrades.com/media/english/pdf/HG\\_Patient\\_Safety\\_Study\\_Final.pdf](http://www.healthgrades.com/media/english/pdf/HG_Patient_Safety_Study_Final.pdf).
- Herreros, Gilles, Bruno Milly. 2011. *La qualité à l'hôpital: un regard sociologique*. Paris, France: l'Harmattan.

- Hibbard, Judith H, Jean Stockard, Eldon R Mahoney, Martin Tusler. 2004. "Development of the Patient Activation Measure (PAM): Conceptualizing and Measuring Activation in Patients and Consumers." *Health Services Research* 39 (4 Pt 1): 1005–26. doi:10.1111/j.1475-6773.2004.00269.x.
- Hirschauer, Stefan. 1991. "The Manufacture of Bodies in Surgery." *Social Studies of Science* 21 (2): 279–319. doi:10.1177/030631291021002005.
- Institute for Healthcare Improvement. 1999. "Editorial: To Err Is Human: Building a Safer Health System." <http://www.ihl.org/ihl/aboutS>.
- Institute of Medicine (US) Committee on Quality of Health Care in America. 2000. *To Err Is Human: Building a Safer Health System*. Edited by Linda T. Kohn, Janet M. Corrigan, Molla S. Donaldson. Washington (DC): National Academies Press (US). <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK225182/>.
- Jacobs, Sarah, Maeve O'Beirne, Luz Palacios Derfiingher, Lucie Vlach, Walter Rosser, Neil Drummond. 2007. "Errors and Adverse Events in Family Medicine: Developing and Validating a Canadian Taxonomy of Errors." *Canadian Family Physician Médecin De Famille Canadien* 53 (2): 271–76, 270.
- Jodelet, D. 2013. "Place Des Représentations Sociales Dans l'Éducation Thérapeutique" 2 (195): 37–46.
- Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations. 2002. "Speak Up." [www.jcaho.org](http://www.jcaho.org).
- Jouet, Emmanuelle, Luigi Gino Flora, Olivier Las Vergnas. 2010. "Construction et Reconnaissance Des Savoirs Expérientiels Des Patients." *Pratiques de Formation - Analyses* 2010 (58-59): olivier\_iv.
- Kim, Linda, Courtney H. Lyder, Donna McNeese-Smith, Linda Searle Leach, Jack Needleman. 2015. "Defining Attributes of Patient Safety through a Concept Analysis." *Journal of Advanced Nursing* 71 (11): 2490–2503. doi:10.1111/jan.12715.
- Kistler, C.E., L.C. Mitchell, P.D. Sloane. 2010. "Patient Perceptions of Mistakes in Ambulatory Care." *Archives of Internal Medicine* 170 (16): 1480–87. doi:10.1001/archinternmed.2010.288.
- Kleinman, Arthur. 2008. "What Really Matters: Living a Moral Life amidst Uncertainty and Danger." <http://philpapers.org/rec/KLEWRM>.
- Koutantji, Maria, Rachel Davis, Charles Vincent, Angela Coulter. 2005. "The Patient's Role in Patient Safety: Engaging Patients, Their Representatives, and Health Professionals." *Clinical Risk* 11 (3): 99–104.
- Kuzel, Anton J., Steven H. Woolf, Valerie J. Gilchrist, John D. Engel, Thomas A. LaVeist, Charles Vincent, Richard M. Frankel. 2004. "Patient Reports of Preventable Problems and Harms in Primary Health Care." *The Annals of Family Medicine* 2 (4): 333–40. doi:10.1370/afm.220.
- Laplantine, François. 2007. *Le sujet : Essai d'anthropologie politique*. Paris: Téraèdre.
- Leape, Lucian L. 2004. "Making Health Care Safe: Are We up to It?" *Journal of Pediatric Surgery* 39 (3): 258–66. doi:10.1016/j.jpedsurg.2003.11.003.
- Leape, Lucian L., Troyen A. Brennan, Nan Laird, Ann G. Lawthers, A. Russell Localio, Benjamin A. Barnes, Liesi Hebert, Joseph P. Newhouse, Paul C. Weiler, Howard

- Hiatt. 1991. "The Nature of Adverse Events in Hospitalized Patients." *New England Journal of Medicine* 324 (6): 377–84. doi:10.1056/NEJM199102073240605.
- Le Cardinal, Patrick. 2008. "Le Pair-Aidant, L'espoir Du Rétablissement. Prévenir La Rechute." *Santé Mentale*, no. 133: 69–73.
- Lhuilier, Dominique, Anne-Marie Waser. 2016. *Que font les 10 millions de malades ? : Vivre et travailler avec une maladie chronique*. Toulouse: Erès.
- Loi N° 2002-303 Du 4 Mars 2002 Relative Aux Droits Des Malades et À La Qualité Du Système de Santé. 2002.
- Lyndon, Audrey, Carrie H. Jacobson, Kelly M. Fagan, Kirsten Wisner, Linda S. Franck. 2014. "Parents' Perspectives on Safety in Neonatal Intensive Care: A Mixed-Methods Study." *BMJ Quality & Safety* 23 (11): 902–9. doi:10.1136/bmjqs-2014-003009.
- Lyons, Melinda. 2007. "Should Patients Have a Role in Patient Safety? A Safety Engineering View." *Quality and Safety in Health Care* 16 (2): 140–42. doi:10.1136/qshc.2006.018861.
- Martuccelli, Danilo. 2006. *Forgé par l'épreuve: L'individu dans la France contemporaine*. Paris: Armand Colin.
- Mas, Bertrand, Frédéric Pierru, Nicole Smolski, Richard Torrielli. 2011. *L'hôpital en réanimation : Le sacrifice organisé d'un service public emblématique*. Bellecombe-en-Bauges: Editions du Croquant.
- Mauss, Marcel. 2012. *Essai sur le don*. 2nd ed. Paris: Presses Universitaires de France - PUF.
- Michel, Philippe, Christelle Minodier, Céline Moty-Monnereau, Monique Lathelize, Sandrine Domecq, Mylène Chaleix, Marion Kret, et al. 2011. *Les Événements Indésirables Graves Dans Les Établissements de Santé : Fréquence, Évitéabilité et Acceptabilité*. 761. DREES Etudes et Résultats. <http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er761.pdf>.
- Michel, P., M. Lathelize, J.L. Quenon, R. Bru-Sonnet, S. Domecq, and M. Kret. 2011. *Comparaison Des Deux Enquêtes Nationales Sur Les Événements Indésirables Graves Associés Aux Soins Menées En 2004 et 2009. Rapport Final À La DREES (Ministère de La Santé et Des Sports)*. Bordeaux. [https://services.telesantebretagne.org/lrportal/documents/138946/149172/ENEIS-RapportComparaison\\_2004-2009+final-Mars2011.pdf/c167244f-a3d8-44a6-8859-4d5647e44164](https://services.telesantebretagne.org/lrportal/documents/138946/149172/ENEIS-RapportComparaison_2004-2009+final-Mars2011.pdf/c167244f-a3d8-44a6-8859-4d5647e44164).
- Mira, José Joaquín, Susana Lorenzo, Isabel Navarro. 2014. "Hospital Reputation and Perceptions of Patient Safety." *Medical Principles and Practice* 23 (1): 92–94. doi:10.1159/000353152.
- Moisdon, Jean-Claude. 2000. "Quelle Est La Valeur de Ton Point ISA ? Nouveaux Outils de Gestion et de Régulation Dans Le Système Hospitalier Français." *Sociologie Du Travail* 42 (1): 31–49.
- Mollo, Vanina, Pierre Falzon. 2008. "The Development of Collective Reliability: A Study of Therapeutic Decision-Making." *Theoretical Issues in Ergonomics Science* 9 (3): 223–54. doi:10.1080/14639220701195186.
- Moutel, Grégoire. 2009. *Médecins et patients: l'exercice de la démocratie sanitaire*. Paris, France: L'harmattan, DL 2009.
- Nacu, Alexandra. 2012. *Analyse Sociologique Des Politiques Publiques de Réduction Des Évènements Indésirables Graves (EIG) À Travers Leur Perception Par Les Acteurs*



- Sanitaires Étude EvolEneis-Socio*. 117. DREES Série Etudes. <http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/serieetud117.pdf>.
- National Quality Forum. 2006.
- Ollivier, Blaise. 1995. *L'acteur et le sujet : Vers un nouvel acteur économique*. Paris: Desclée de Brouwer.
- Pagliari, Claudia, Don Detmer, Peter Singleton. 2007. "Potential of Electronic Personal Health Records." *BMJ (Clinical Research Ed.)* 335 (7615): 330–33. doi:10.1136/bmj.39279.482963.AD.
- Palier, Bruno. 2005. *Gouverner la sécurité sociale : Les réformes du système français de protection sociale depuis 1945*. Paris: Presses Universitaires de France - PUF.
- Peneff, Jean. 1997. "Le Travail Du Chirurgien : Les Opérations À Coeur Ouvert." *Sociologie Du Travail* 39 (3): 265–96.
- Pernet, Adeline. 2013. "Coproduire un soin sûr et efficace : le développement des capacités des patients en radiothérapie." Phdthesis, Conservatoire national des arts et metiers - CNAM. <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01088386/document>.
- Pernet, Adeline, Vanina Mollo, Philippe Giraud. 2012. "La Participation Des Patients À La Sécurité Des Soins En Radiothérapie : Une Réalité À Développer." *Bulletin Du Cancer* 99 (5): 581–87. doi:10.1684/bdc.2012.1576.
- Pernet, A., V. Mollo. 2012. "Les Nouvelles Dimensions Du Soin. L'impact Sur Le Métier de Soignant et Sur La Relation Soignant-Soigné." In *Communication Au 47ème Congrès de La SELF*. Paris.
- Perrone, J. 1997. "Designing a Safer, Smarter Health Care System: AMA Foundation Looks at Ways to Prevent Mistakes." *Am Med News* 40 (1).
- Pierron, Jean-Philippe. 2007. "Une nouvelle figure du patient? Les transformations contemporaines de la relation de soins." *Sciences sociales et santé* 25 (2): 43–66.
- Pierru, Frédéric. 2007. *Hippocrate malade de ses réformes*. Editions du Croquant.
- Power, Michael, Armelle Lebrun. 2005. *La société de l'audit*. Paris: La Découverte.
- Pyper, Cecilia, Justin Amery, Marion Watson, Claire Crook. 2004. "Patients' Experiences When Accessing Their on-Line Electronic Patient Records in Primary Care." *The British Journal of General Practice* 54 (498): 38–43.
- Rathert, Cheryl, Julie Brandt, Eric S. Williams. 2012. "Putting the 'Patient' in Patient Safety: A Qualitative Study of Consumer Experiences." *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy* 15 (3): 327–36. doi:10.1111/j.1369-7625.2011.00685.x.
- Raths, David. 2006. "Gateway to Success." *Healthcare Informatics*, April. <https://www.highbeam.com/doc/1P3-1110836351.html>.
- Regenstein, Marsha. 2004. "Understanding the First Institute of Medicine Report and Its Impact on Patient Safety." *Health Policy and Management Faculty Publications*, January. [http://hsrc.himmelfarb.gwu.edu/sphhs\\_policy\\_facpubs/150](http://hsrc.himmelfarb.gwu.edu/sphhs_policy_facpubs/150).
- Report of the Quality Interagency Coordination Task Force. 2000. *Report to the President. Doing What Counts for Patient Safety: Federal Actions to Reduce Medical Errors and Their Impact*. [www.premierinc.com/safety/resources/patient\\_safety/downloads/03\\_errorsquIc6.pdf](http://www.premierinc.com/safety/resources/patient_safety/downloads/03_errorsquIc6.pdf).

- Robelet, Magali. 2001. "La profession médicale face au défi de la qualité : une comparaison de quatre manuels qualité." *Sciences sociales et santé* 19 (2): 73–98. doi:10.3406/sosan.2001.1521.
- . 2002. "Les figures de la qualité des soins: rationalisations et normalisation dans une économie de la qualité." Thèse de doctorat, 1969-2011, France: Université d'Aix-Marseille II.
- Rosser, Walter, Susan Dovey, Risa Bordman, David White, Eric Crighton, Neil Drummond. 2005. "Medical Errors in Primary Care: Results of an International Study of Family Practice." *Canadian Family Physician Médecin De Famille Canadien* 51 (March): 386–87.
- Roucou, S. 2008. "Au-Delà de La Loi Du 11 Février 2005...Les 'Pairs-Aidants'... Comment Faire D'une 'Fragilité' Un Atout Pour Mieux Rebondir." *Information Psychiatrique*, no. vol 84 n°10: 913–21.
- Safety, Committee on Data Standards for Patient, Board on Health Care Services, and Institute of Medicine. 2004. *Patient Safety: Achieving a New Standard for Care*. National Academies Press.
- Schweyer, François-Xavier. 1998. "La régulation régionale du système hospitalier : pilotage par l'Etat ou territorialisation?" *Politiques et management public* 16 (3): 43–68. doi:10.3406/pomap.1998.2197.
- Scott, W. Richard. 2000. *Institutional Change and Healthcare Organizations: From Professional Dominance to Managed Care*. University of Chicago Press.
- Smith, D. 1998. "Medical Error and Patient Injury: Costly and Often Preventable." AARP Policy Institute. www.aarp.org.
- Sontag, Susan, Marie-France de Paloméra. 2005. *La maladie comme métaphore*. Paris: Christian Bourgois Editeur.
- Strauss, A. L., S. Fagerhaugh, B. Suczek, C. Wiener. 1982. "The Work of Hospitalized Patients." *Social Science & Medicine* (1982) 16 (9): 977–86.
- Strauss, Anselm L. 1992. *La trame de la négociation: sociologie qualitative et interactionnisme*. L'Harmattan.
- The Australian Institute of Health and Welfare, and Australian Commission on Safety and Quality in HealthCare. 2007. "Sentinel Events in Australian Public Hospitals 2004–05." <http://www.aihw.gov.au/publications/hse/seiaph04-05/seiaph04-05.pdf>S.
- Tourette Turgis, Catherine. 2015. "Patient-Expert [dossier]." *REVUE DU PRATICIEN*, no. vol 65 n°9: 1209–24.
- Unruh, Kenton T., Wanda Pratt. 2007. "Patients as Actors: The Patient's Role in Detecting, Preventing, and Recovering from Medical Errors." *International Journal of Medical Informatics* 76 Suppl 1 (June): S236–44. doi:10.1016/j.ijmedinf.2006.05.021.
- Vincent, C. A., A. Coulter. 2002. "Patient Safety: What about the Patient?" *Quality and Safety in Health Care* 11 (1): 76–80. doi:10.1136/qhc.11.1.76.
- Vincent, Charles, Rachel Davis. 2012. "Patients and Families as Safety Experts." *CMAJ: Canadian Medical Association Journal = Journal de l'Association Médicale Canadienne* 184 (1): 15–16. doi:10.1503/cmaj.111311.
- Waterman, Amy D., Thomas H. Gallagher, Jane Garbutt, Brian M. Waterman, Victoria Fraser, Thomas E. Burroughs. 2006. "Brief Report: Hospitalized Patients' Attitudes

- about and Participation in Error Prevention.” *Journal of General Internal Medicine* 21 (4): 367–70. doi:10.1111/j.1525-1497.2005.00385.x.
- Weingart, Saul N., Maria Toth, Jonathan Eneman, Mark D. Aronson, Daniel Z. Sands, Amy N. Ship, Roger B. Davis, Russell S. Phillips. 2004. “Lessons from a Patient Partnership Intervention to Prevent Adverse Drug Events.” *International Journal for Quality in Health Care: Journal of the International Society for Quality in Health Care / ISQua* 16 (6): 499–507. doi:10.1093/intqhc/mzh083.
- Weissman, Joel S., Eric C. Schneider, Saul N. Weingart, Arnold M. Epstein, Joann David-Kasdan, Sandra Feibelman, Catherine L. Annas, Nancy Ridley, Leslie Kirle, Constantine Gatsonis. 2008. “Comparing Patient-Reported Hospital Adverse Events with Medical Record Review: Do Patients Know Something That Hospitals Do Not?” *Annals of Internal Medicine* 149 (2): 100–108.
- WHO. 2015. “Exploring Patient Participation in Reducing Health-Care-Related Safety Risks.” February 16. <http://www.euro.who.int/en/health-topics/Health-systems/patient-safety/publications2/2013/exploring-patient-participation-in-reducing-health-care-related-safety-risks>.
- World Health Organization. 2014. “What Is Patient Safety?” <http://www.who.int/patientsafety/about/en/index.html> on 10 June 2014.
- Zolesio, Emmanuelle. 2013. “La relation chirurgien-patient.” *Sciences sociales et santé* 30 (4): 75–98.
- Zuiderent-Jerak, Teun. 2009. “Competition in the Wild: Reconfiguring Healthcare Markets.” *Social Studies of Science* 39 (5): 765–92.

## ANNEXES

## Annexe 1. Guide et grille d'entretiens

### Guide d'entretien de la phase exploratoire

Les entretiens sociologiques menés au sein des services de chirurgie s'adressent aux patients. L'entretien est enregistré sous réserve de l'accord de l'enquêté. Les données recueillies répondent au secret médical et aux exigences de la recherche en sciences sociales et en santé publique. L'anonymat des enquêtés est donc garanti ainsi que la confidentialité de leurs propos. En accord avec la CNIL (commission nationale informatique et libertés), une feuille de consentement est signée par chaque enquêté et lui permet de contacter l'équipe de recherche pour toute question à propos de l'enquête.

Thématiques	Sous-thèmes	Questions & Relances
<b>Parcours personnel et trajectoire médicale</b>	Type d'affection, d'hospitalisation, parcours de soin, adressage  Caractéristiques sociodémographiques	<i>Pourriez-vous me raconter la manière dont vous vous êtes retrouvé(e) ici ?</i>  <i>En dehors de l'hôpital, vous êtes...</i>
<b>Rapport à la médecine et à la maladie</b>	Récits d'expériences de l'entourage  Connaissance du monde médical	<i>Avant d'arriver à l'hôpital ou au cours de votre hospitalisation, on vous a raconté des histoires d'hôpital ?</i>  <i>Vous ou un de vos proches a-t-il déjà été confronté à la médecine ou à la maladie ?</i>  <i>Pourriez-vous m'en dire davantage ?</i>

<p><b>Expérience de l'hospitalisation</b></p>	<p>Récit de l'hospitalisation en cours ou passée</p> <p>Récit des moments clefs de l'hospitalisation</p> <p>Rapports avec l'équipe médicale, soignante</p>	<p><i>Pourriez-vous me raconter votre hospitalisation ?</i></p> <p><i>Y a-t-il des moments marquants dans une hospitalisation ?</i></p> <p><i>Comment décririez-vous vos relations avec l'équipe médicale et avec les autres soignants ?</i></p>
<p><b>Propositions pour améliorer la prise en charge des patients</b></p>	<p>Récit d'une hospitalisation idéale</p> <p>Améliorations pour les soignants</p> <p>Améliorations pour les patients</p>	<p><i>Selon vous, à quoi ressemblerait une hospitalisation idéale ?</i></p> <p><i>Si vous étiez soignant, quelles améliorations tenteriez-vous de voir aboutir ?</i></p> <p><i>Et, selon vous, quelles améliorations pourraient être attendues par les patients ?</i></p>
<p><b>Oublis de l'enquête</b></p>	<p>Proposition de question supplémentaire</p>	<p><i>Y a-t-il un ou des éléments que nous n'aurions pas abordé qu'il vous semblerait important d'exprimer ?</i></p>

## Grille d'entretiens de la phase n°2

### **Parcours personnel et trajectoire médicale**

*Pourriez-vous me raconter la manière dont vous vous êtes retrouvé(e) ici ?*

*En dehors de l'hôpital, vous êtes...*

### **Choix du lieu de l'hospitalisation**

*Comment avez-vous choisi cet établissement ?*

*Des personnes vous ont-elles aidées dans ce choix ?*

### **Rapport à la médecine et à la maladie**

*En dehors de cette intervention, vous ou l'un de vos proches a-t-il déjà été confronté à la médecine ou à la maladie ?*

*Pourriez-vous me raconter cet épisode ?*

### **Premiers contacts**

*Vous avez eu un premier entretien avec le chirurgien et avec l'anesthésiste, pourriez-vous me raconter ces rencontres ?*

*En vous remémorant ces rencontres, pourriez-vous m'expliquer la manière dont vous avez évalué ces professionnels ?*

*Avez-vous osé leur poser des questions ? Quelles questions avez-vous posé et quelles autres questions auriez-vous aimé aborder ?*

*On vous a sans doute présenté les risques de l'opération, comment avez-vous réagi ?*

## **Expérience de l'hospitalisation**

*Une fois à l'hôpital, comment s'est déroulée votre hospitalisation ?*

*Y a-t-il eu pour vous des moments marquants au cours de cette hospitalisation ?*

*Comment décririez-vous vos relations avec l'équipe médicale et avec les autres soignants ?*

## **Attentes en matière de prise en charge**

*Lorsque l'on se fait opérer, selon vous, qu'est-ce qui importe, notamment dans le choix du lieu ?*

*Aviez-vous des craintes ou des attentes concernant l'équipe ?*

*Avez-vous eu accès aux informations que vous demandiez ? Comment qualifieriez-vous le style de communication de l'équipe ?*

## **Confiance**

*Aujourd'hui, est-ce que vous conseilleriez ce service à un ami ou un proche ?*

*A quel moment vous êtes-vous senti(e) en sécurité ou en confiance dans ce service ? Y a-t-il eu un élément déclencheur ?*

*Quels moyens avez-vous trouvé pour diminuer vos inquiétudes ? Qu'est-ce qui vous a amené à avoir confiance en cette équipe ?*

*Avez-vous parlé de vos craintes aux professionnels de santé ? Vous ont-ils aidés ?*

*Avez-vous repéré des erreurs ou des pratiques qui seraient selon-vous critiquable au cours de votre hospitalisation ? Y avez-vous pensé ?*

*Comment vous comportez-vous vis-à-vis de l'équipe ?*



## **Sécurité**

*Il est habituel d'avoir des craintes dès lors que l'on va se faire opérer, pourriez-vous me dire quelles étaient ces craintes ?*

*Il arrive que des épreuves amènent à changer la manière de voir les choses, avez-vous ressenti une expérience comparable du fait de votre intervention ?*

## **Propositions pour améliorer la prise en charge des patients**

*Selon vous, à quoi ressemblerait l'hospitalisation idéale ?*

*Si vous étiez soignant, quelles améliorations tenteriez-vous d'obtenir ?*

*Et, selon vous, quelles améliorations pourraient être attendues par les patients ?*

## **Oublis de l'enquête**

*Y a-t-il un ou des éléments que nous n'aurions pas abordé qu'il vous semblerait important d'exprimer ?*

## Annexe 2. Liste des enquêtés

Entretien	Sexe	Âge	Profession	Intervention programmée / Urgence	Intervention
CD1	H	55	chauffeur routier	U	calculs rénaux
CD2	H	70	retraité, directeur dans le transport	P	cancer du pancréas
CD3	F	75	retraîtée, forain	U	cancer de la gorge
CD4	F	43	femme de ménage chez les particuliers	P	thyroïde
CD5	F	63	retraîtée, professeur des écoles	U	parathyroïde
CD6	F	34	responsable ADV de deux sociétés de matériel médical	P	thyroïde
CD7	F	-	Secrétaire dans un garage	P	décollé le colon
CD8	H	51	chef d'équipe à GRT GAZ	U	calcul dans la vésicule biliaire
CD9	H	52	chômeur, technico-commercial	P	nodule thyroïdien
CD10	F	75	retraîtée, archiviste dans l'industrie	P	thyroïde
CD11	F	39	société d'événementiel, service financier	P	nodules à la thyroïde
CD12	F	64	retraîtée, assistante de Direction dans une société de publicité	P	thyroïde
CD13	H	71	retraité	P	thyroïde
CD14	F	41	gestion sociale des payes dans un cabinet d'expertise comptable	P	thyroïde
CD15	F	66	retraîtée, agent immobilier	P	ablation de la thyroïde
CD16	F	54	Infirmière	P	ablation de la thyroïde
CD17	F	53	-	P	fistule
CD18	H	57	-	P	thyroïde
CD19	H	-	péage autoroutes à l'AREA	P	thyroïde
CO1	H	18	lycéen	U	chute, jambe désaxée

CO2	H	53	congé de fin d'activité, information et coordination de transport	P	fémur cassé, staphylocoque
CO3	H	77	retraité, conducteur aux TCL	P	prothèse de hanche
CO4	F	88	retraîtée, responsable commercial	P	lavage cuisse suite infection
CO5	F	78	retraîtée, serveuse	P	prothèse du genou
CO6	F	72	retraité, poste	P	prothèse du genou
CO7	H	54	responsable des achats dans une épicerie	P	enlever la plaque dans le tibia
CO8	F	-	retraîtée, repasseuse dans un pressing	P	genou, staphylocoque
CO9	H	60	retraité, responsable d'un secteur d'une partie du métro lyonnais	U	Fracture hanche et le haut du fémur
CO10	F	66	retraîtée, institutrice puis professeure de FLE	P	prothèse de hanche
CO11	H	58	retraité SNCF	P	prothèse de genou
CO12	H	75	retraité, directeur technique en métallurgie	P	prothèse de hanche
CO13	F	87	retraîtée, guichetier à la poste	P	recoupé la jambe, infection
CO14	H	65	retraité, salarié en boulangerie	P	greffe du péroné, staphylocoque
CO15	H	63	retraité, salarié	P	prothèse de hanche
CD201	H	65	retraité, chauffeur routier	U	calcul avec un petit gonflement urétral
CD202	H	64	retraité, chauffeur routier	P	Calcul
CD203	F	66	retraîtée, serveuse	P	thyroïde
CD205	F	62	retraîtée, employée agricole	P	thyroïde
CD207	H	65	retraité, employé	P	thyroïde
CD208	F	69	retraîtée, Art thérapeute	P	thyroïde
CD210	F	75	retraîtée, CPAM de Lyon	U	cancer du colon
CD211	F	60	retraîtée, aide-soignante	P	lésion bénigne au pancréas
CD212	H	25	mécanicien auto	U	rate perforée
CD213	F	62	orthophoniste en CMPP	P	cancer du pancréas
CD214	F	70	retraîtée, chargée d'affaire dans une banque	U	cancer du Pancréas
CD215	H	67	retraité, chauffagiste	U	occlusion intestinale

CD216	H	73	retraité, agriculteur	P	cancer du foie
CD217	H	22	étudiant, licence d'intervention sociale	P	fistule et une infection
CO301	F	-	-	P	ligaments
CO302	F	33	-	P	hallux valgus
CO304	H	64	retraité	U	enlever des plaques de matériel
CO305	F	85	retraîtée, agricultrice	U	chute
CO306	H	65	retraité des travaux publics		tendons épaule
CO307	F	72	retraîtée, femme de ménage	U	fracture de la hanche
CO308	F	83	retraité, agriculteur	U	fracture de l'os du fémur
CO309	F	83	retraîtée	U	soude les vertèbres
CO310	F	73	retraîtée, infirmière parachutiste secouriste de l'air	P	coxarthrose
CO311	H	64	retraité, Chauffeur livreur	P	genou
CO312	H	72	retraité, ouvrier	P	prothèse de hanche
CO313	H	51	ingénieur automobile	U	fracture ouverte du coude
CO314	H	51	ingénieur automobile	U	fracture ouverte du coude
CO315	F	58	-	P	prothèse totale de hanche
CO316	F	86	retraîtée	U	hanche
CO317	F	40	-	-	-
CO318	H	79	retraîtée, tuyauteur	P	genou
CO401	H	54	chef de secteur à Brico Dépôt	P	staphylocoque
CO402	F	66	retraîtée de la police nationale	U	luxation de la cheville
CO403	F	-	retraîtée, conseillère d'orientation et psychologue	U	fracture de la tête du fémur
CO404	H	70	retraité, transport industriel	P	prothèse de genou
CO405	F		retraîtée, secrétaire trilingue	U	deux poignets cassés
CO407	H	82	retraité, dépanneur électroménager	U	Fracture du col du fémur sur la prothèse
CO408	F	80	retraîtée, maraîchers	P	prothèse de genou
CO409	H	34	vendeur dans une boutique	P	Prothèse de hanche
CO410	H	29	enseignant	P	injection de graisse

CO411	H	34	commercial dans le milieu médical	P	luxation du ménisque, infection
CO412	F	70	retraîtée, employée de musée	U	Fracture du col du fémur
CO413	H	76	retraité, technicien	U	triple fracture
CO414	F	70	retraîtée, employée de banque	P	Prothèse du genou
CO415	F	74	retraîtée, comptable	U	Fracture du fémur
CO416	H	47	associé dans une agence d'architecture	P	fracture, staphylocoque

### Annexe 3. La mesure de la sécurité des soins par les patients

A partir des éléments énoncés plus haut, cette annexe présente la construction d'un questionnaire de mesure de la sécurité des soins par les patients hospitalisés en chirurgie digestive ou orthopédique. Il se base à la fois sur l'analyse de la littérature existante en matière de mesure de la sécurité des patients ainsi que sur une série d'entretiens semi-directifs (N=80) menés auprès de patients ayant subi une intervention chirurgicale en chirurgie digestive ou en chirurgie orthopédique. L'objectif de ce document est d'adapter au contexte français de chirurgie les outils de mesure de la sécurité des patients relevés dans la littérature internationale.

Le présent document est structuré en quatre parties. La première présente un outil, le PMOS (Patient Measure Of Safety), servant à la mesure de la sécurité des patients à l'hôpital et qui est la référence actuelle en matière de recueil de données dans ce domaine. La seconde propose l'analyse critique de cet outil. La troisième présente de nouvelles dimensions pour l'amélioration de cet outil et son adaptation au contexte de la chirurgie en France. La quatrième partie propose le questionnaire français de mesure de la sécurité des patients en chirurgie.

#### 1. Le PMOS et ses dimensions

Le Patient Measure Of Safety (PMOS) (Giles *et al.* 2013) est un outil de mesure de la sécurité des patients à l'hôpital de 44 items organisé autour de neuf dimensions thématiques. Les dimensions de ce questionnaire sont les suivantes (entre crochet apparaissent les indicateurs retenus pour chaque dimension) :

- Communication et travail d'équipe [attitude du personnel, écoute du personnel, accord au sein de l'équipe médicale] ;
- Organisation et planification des soins [disponibilité du matériel et des médicaments, sortie prématurée de l'hôpital] ;
- Accès aux ressources [niveau d'information, disponibilité de l'information] ;
- Type de service et aménagements [espace, environnement physique] ;
- Circulation de l'information [circulation de l'information entre équipe / secteur, cohérence de l'information, connaissance de l'information par l'équipe] ;

- Rôle et responsabilité [identification du rôle des membres du personnel, identification des responsables] ;
- Formation de l'équipe [difficultés du personnel à exécuter une tâche, disponibilité du personnel compétent, connaissances du personnel] ;
- Fonctionnement et design du matériel [fonctionnement de l'équipement, propreté et hygiène, compétences des personnels dans l'utilisation du matériel] ;
- Retards [attente du traitement, attente du personnel] ;
- [Priorité donnée par le patient à la sécurité des soins].

Ce retour sur la construction du questionnaire permet d'engager son analyse critique afin de proposer des compléments aux indicateurs retenus par les concepteurs du PMOS.

## **2. Analyse critique du PMOS**

Une lecture critique du PMOS est proposée à partir d'une série d'entretiens semi-directifs (N=80) effectués auprès de patients ayant subi une intervention chirurgicale en chirurgie digestive ou en chirurgie orthopédique. Elle a pour objectif de proposer une adaptation du PMOS dans le contexte français pour ce type de patients. Elle vise à construire un questionnaire auto-administré sur la sécurité des patients de la chirurgie.

### **2.1. Quelques doublons**

En réorganisant la liste des questions du PMOS à partir de ses dimensions et de ses indicateurs, on fait apparaître quelques doublons qui peuvent rendre ambiguë l'analyse. Plusieurs questions portant sur des aspects proches voire similaires sont repérables et ces derniers risquent de compromettre la clarté de l'analyse, chaque question devant être univoque et se distinguer des autres items. Voici la liste des doublons relevés (les indicateurs associés apparaissent entre crochets) :

- [Attitude du personnel]

J'ai toujours été traité avec dignité et respect.

J'ai eu le sentiment que l'attitude du personnel envers moi était bonne.

- [Écoute du personnel]

J'ai toujours estimé que le personnel écoutait ce que j'avais à dire concernant ma maladie / mes symptômes / mon traitement.

J'ai toujours considéré que le personnel était à l'écoute de mes préoccupations.

- [Disponibilité de l'information]

L'information me concernant nécessaire à mon équipe de soin était toujours disponible.

Mes résultats des tests étaient toujours disponibles en cas de besoin, par exemple mes scanners, mes tests sanguins, mes radiographies.

- [Circulation de l'information entre équipes / secteurs]

Après un changement d'équipe, le personnel connaissait les informations importantes relatives à ma prise en charge.

Les infirmières n'étaient parfois pas en mesure d'obtenir des informations de la part d'autres équipes lorsqu'elles le demandaient.

Les équipes s'occupant de moi ont toujours été en mesure d'obtenir des renseignements de la part d'autres secteurs / spécialités lorsque cela était nécessaire.

- [Identification des responsables du personnel]

Il était facile d'identifier le responsable de l'équipe.

J'ai toujours su quelle personne / équipe était responsable de mon traitement.

- [Difficultés du personnel à exécuter une tâche]

Au moins une fois, un membre du personnel n'a pas été en mesure d'utiliser l'équipement nécessaire à mes soins.

A au moins une occasion, un membre du personnel n'a pas été en mesure d'effectuer une tâche qu'il aurait dû être capable d'effectuer.

- [Disponibilité du personnel compétent]

Il y avait toujours un membre du personnel disponible avec les connaissances / les compétences pour exécuter des tâches spécifiques.

J'ai eu besoin d'un traitement et aucune personne disponible n'était qualifiée pour le faire.

- [Connaissances du personnel]

Le personnel paraissait toujours savoir ce qu'il était censé faire.



Le personnel inexpérimenté semblait avoir des difficultés lorsqu'il devait exécuter des tâches par lui-même.

- [Compétences dans l'utilisation de l'équipement]

Au moins une fois, un membre du personnel n'a pas été en mesure d'utiliser l'équipement nécessaire à mes soins.

Il y avait du matériel que le personnel / les patients ont trouvé difficile à utiliser. Par exemple actionner la sonnette d'appel, l'équipement de surveillance, les lits, les appareils de levage.

- [Attente du personnel]

J'ai toujours eu à attendre trop longtemps pour qu'un membre de l'équipe intervienne après que j'ai actionné la sonnette.

Le manque de personnel impliquait que les choses ne soient pas faites à temps. Par exemple, venir suite à l'appel de la sonnette, retirer les fluides corporels, la toilette des patients, l'alimentation des patients.

## **2.2. Une définition réductrice de la sécurité des soins**

En tant qu'instrument de mesure, le PMOS est porteur d'une définition de la sécurité des soins. Cette définition est toutefois assez floue, en particulier puisque le PMOS ne mesure pas l'ensemble des événements indésirables associés aux soins (EIAS). Si l'attitude du personnel, la circulation de l'information et certains dysfonctionnements organisationnels sont bien identifiés, les conséquences d'un défaut de sécurité des soins ne sont pas mesurées. Il conviendrait, pour se rapprocher des définitions internationales de la sécurité des soins, d'adjoindre au PMOS des items permettant la mesure d'éventuels EIAS par les patients.

L'OMS définit la sécurité des patients comme « l'absence de dommages prévisibles pour un patient durant le processus de soins » (World Health Organization 2014). Pour Kohn, Corrigan & Donaldson, pionniers dans ce domaine, la sécurité des patients consiste pour le patient à « être à l'abri des blessures accidentelles » (Institute of Medicine (US) Committee on Quality of Health Care in America 2000). La définition de l'IOM est « la prévention des dommages faits aux patients » (Safety, Services, Medicine 2004, 5). L'AHRQ définit quant à elle la sécurité des patients comme l'« attribut des systèmes de santé qui minimise l'incidence et l'impact des événements indésirables et qui maximise la rétablissement face à de tels événements <sup>8</sup> ». Une définition plus brève est enfin proposée par le site AHRQ PSNet. Elle définit la sécurité des patients

---

<sup>8</sup> «the absence of the potential for, or the occurrence of, health care associated injury to patients, created by avoiding medical errors and taking action to prevent errors from causing injury» (AHRQ 2003).

comme l'« absence de blessures accidentelles ou évitables produites par des soins médicaux<sup>9</sup> ».

Le questionnaire de mesure de la sécurité des patients en chirurgie doit se référer à ces définitions. Pour ce faire, des indicateurs de l'enquête ENEIS sur les événements indésirables à l'hôpital peuvent être mobilisés.

Ces indicateurs des EIAS à l'hôpital peuvent être les suivants :

- Hospitalisation non prévue, dont le motif est lié aux conséquences négatives d'une prise en charge médicale (ou d'une absence de prise en charge) dans les 12 derniers mois
- Avez-vous eu des complications au cours de votre séjour à l'hôpital ? Si oui, :
- Passage ou retour non prévu au bloc opératoire au cours de l'hospitalisation
- Atteinte physique non désirée survenue au cours de l'hospitalisation
- Événement lié à un médicament
- Infection identifiée pendant l'hospitalisation
- Insatisfaction du patient ou de sa famille en rapport avec les soins reçus, documentée dans le dossier du patient ou par un dépôt de réclamation ou de plainte
- Transfert non prévu dans un service de soins intensifs ou de réanimation

### **2.3. Sécurité des patients et sentiment de sécurité des soins**

Au-delà de la sécurité des patients *stricto sensu*, les patients interviewés font part d'un sentiment de sécurité ou d'insécurité des soins qui peut se différencier d'un risque réel. Plus généralement, pour s'orienter dans les mondes de la santé, les patients développent une vigilance spécifique visant à assurer leur sécurité. Cette vigilance, pouvant devenir un véritable travail du patient (A. L. Strauss *et al.* 1982), les portent à associer la sécurité de leurs soins à une série d'indicateurs subjectifs – non nécessairement corrélés à la sécurité des patients *stricto sensu*. Nous proposons de ranger ces indicateurs sous l'étiquette de « sentiment de sécurité des soins ».

Ces indicateurs sont les suivants :

- [Style de communication du chirurgien durant l'entretien préopératoire]

---

<sup>9</sup> "freedom from accidental or preventable injuries produced by medical care".

*Au cours de l'entretien préopératoire, vous avez trouvé les explications du chirurgien : très claires, plutôt claires, plutôt pas claires, pas claires du tout*

- [Visite d'un témoin de l'opération avant ou après l'opération]

*J'ai eu la visite d'au moins un professionnel de santé présent au bloc opératoire durant mon intervention chirurgicale. Oui / Non*

- [Hygiène du service]

*Le service est très propre. Oui / Non*

- [Hygiène du patient]

*Les soignants n'étaient pas en mesure de garantir ma propre hygiène. Oui / Non*

- [Vigilance du patient envers l'équipe]

*Il arrive que les professionnels de santé commettent des erreurs, diriez-vous que vous êtes : Très vigilant-e, Plutôt vigilant-e, Plutôt pas vigilant-e, Pas vigilant-e du tout ?*

### **3. Nouvelles dimensions du questionnaire**

La lecture critique du PMOS et les entretiens menés auprès des patients de la chirurgie invitent à proposer de nouvelles dimensions au questionnaire ainsi que des indicateurs complémentaires. Pour la clarté du propos, ces indicateurs sont classés en fonction de leur rôle en matière de représentations des patients (3.1.) et de perception de la sécurité des soins par les patients (3.2.).

#### **3.1. Indicateurs influant sur les représentations des patients**

Les représentations sociales des individus varient selon une série d'indicateurs. Certains ont trait à l'âge, au sexe, au genre, au milieu ou à l'origine sociale de la personne, d'autres sont davantage liés à la situation sociale qui se présente à l'individu. Il est proposé de saisir quelques-unes de ces dimensions afin de parvenir à une analyse pertinente de la mesure de la sécurité des soins en chirurgie.

### *Indicateurs associés au patient*

**[Âge et génération]** : il est possible qu'au-delà de l'âge s'observe un effet de génération, à la fois pour le rapport à la médecine et celui à la maladie et à la mort.

*Quelle est votre date de naissance ? JJ/MM/AAAA*

**[Sexe]** : voir s'il y a des différences de sexe en matière de sécurité des soins.

*Sexe*

**[Milieu social]** (csp, niveau de diplôme) : se dessine assez clairement des différences liées au milieu social dans la manière de vivre l'intervention chirurgicale. Le contrôle du lieu d'hospitalisation est davantage présent, l'importance de l'échange avec les professionnels de santé, etc.

*Quelle est votre profession (le plus précisément possible) ? : Recodage en CSP*

**[Religion]** : le rapport à la maladie et à la mort, et donc à l'incertitude liée à l'intervention chirurgicale est notamment liée à la religion des enquêtés. La pratique religieuse diminuant le caractère angoissant de l'incertitude.

*Êtes-vous croyant ? Oui / Non – Si oui, Pratiquant ? Oui / Non*

**[Proximité avec le monde médical et/ou soignant]** : la connaissance d'un professionnel de santé, médical ou paramédical, la connaissance d'un pair ayant subi une opération comparable à la sienne constituent autant d'éléments clés dans l'orientation du patient et dans son expérience de l'hospitalisation en chirurgie.

*Avez-vous dans votre réseau de connaissances un professionnel de santé ? Oui / Non*

*Connaissez-vous au moins une personne ayant subi une intervention chirurgicale comparable à celle que vous venez de subir ? Oui / Non*

### *Indicateurs associés au lieu d'hospitalisation*

**[Distance du lieu d'habitation avec le lieu d'hospitalisation]** : la proximité ou la distance peut jouer sur le sentiment de sécurité des patients et influencer sur une série d'éléments : le choix du lieu, mais aussi les visites par exemple.

*A quelle distance se situe votre domicile de votre lieu d'hospitalisation ?*

*Moins de 10km, de 10 à 50 km, plus de 50 km.*

**[Type d'établissement]** (public, privé, etc.) : le choix du public ou du privé

**[Lieu d'implantation de l'établissement]** (proximité d'une grande ville, ville moyenne, petite ville) : l'hospitalisation dans un établissement de proximité ou dans un établissement proche d'une grande agglomération a son importance. A Voiron, les patients revendiquent la qualité de leur hôpital de proximité alors même qu'il ne jouit pas du rayonnement des grands centres de Grenoble et de Lyon.

**[Adressage] médical** (médecin généraliste, spécialiste, suivi d'un médecin depuis plusieurs années, etc.) : les ressources des patients peuvent se mesurer grâce au type de leur adressage et au caractère plus ou moins étoffé de leur réseau d'interconnaissances mobilisé pour le choix du lieu d'hospitalisation. Ces ressources, non nécessairement liées au statut social de la personne, nous informent sont activables à différents stades : le choix du lieu, l'information sur les risques, les recours en cas de dysfonctionnements, la vigilance au cours de l'hospitalisation.

**Adressage réseau interpersonnel** (famille, amis, connaissances, etc.)

*Comment avez-vous choisi le lieu de votre intervention chirurgicale ? Je n'ai pas choisi, Je connais un membre du service, Un médecin m'a conseillé, Un proche m'a conseillé, Je me suis renseigné sur Internet, autre (Multiple)*

**[Réputation de l'établissement]**: les patients évoquent beaucoup le « bouche à oreilles » et la réputation des établissements qui entre en ligne de compte dans le choix du lieu de l'hospitalisation ainsi que dans la vigilance des patients au cours de leur hospitalisation.

*Selon vous, cet hôpital a-t-il bonne réputation ? Oui, Non, NSP*

**[Satisfaction, recommandation ]**

*Recommanderiez-vous cet établissement ? Oui, Non*

### 3.2. Indicateurs de perception de la sécurité des soins complémentaires à ceux du PMOS

La sécurité des patients peut s'inscrire, au-delà des indicateurs mobilisés dans le PMOS, dans l'expérience plus large de l'hospitalisation, c'est-à-dire dans le travail des patients pour leur propre sécurité. Ces nouvelles dimensions aux contours plus flous peuvent constituer un complément aux indicateurs plus objectifs de la sécurité des soins que les patients mobilisent *a priori* moins dans leurs pratiques quotidiennes.

#### *Entretiens médicaux*

**[Explications du chirurgien]** : les patients évoquent souvent les explications du chirurgien, ces explications sont nécessaires au patient pour qu'il se projette dans une scène qu'il va vivre mais pour laquelle il sera inconscient. **Impression générale lors de l'entretien préopératoire** : l'entretien préopératoire est la répétition de l'intervention chirurgicale, l'impression subjective du patient peut le conduire à faire machine arrière et à tenter de trouver un nouveau chirurgien.

**[Visite du médecin après l'intervention chirurgicale]** : cette visite est fondamentale pour la reconstruction *a posteriori* de l'opération par le patient.

*Vous avez eu la visite d'au moins un professionnel de santé présent au bloc opératoire durant mon intervention chirurgicale. Oui / Non*

#### *Vie quotidienne dans le service*

**[Style d'exécution des actes de soin]** (technique, humain, précipité, attentif, etc.) : au-delà de la sécurité, le style d'exécution des actes de soin donne un indicateur de l'attention des professionnels de santé, attention à la fois d'un point de vue de professionnel et d'un point de vue humain.

*Des soignants exécutaient trop vite certaines tâches. Oui / Non*

**[Hygiène et Hygiène du patient]** : plusieurs patients ont interprété le manque d'hygiène des chambres comme un signe d'un léger défaut de sécurité des soins. Le défaut d'hygiène des chambres laissant entrevoir un défaut d'hygiène au moment de l'intervention elle-même. Plusieurs patients évoquent en outre un défaut d'hygiène corporelle qui est pour eux le signe d'un défaut de sécurité des soins.

*Le service est très propre. Oui / Non*

*Les soignants n'étaient pas en mesure de garantir ma propre hygiène. Oui / Non*

*Travail et posture du patient*

Plusieurs éléments peuvent être regroupés pour caractériser le travail du patient en lien avec son hospitalisation. Alors même qu'un grand nombre de patients se décrivent volontiers comme passifs ou attentistes lors de leur hospitalisation, leurs pratiques les portent à développer une activité de patient centrale dans le déroulé de leur hospitalisation. Les patients adoptent, quoique de façon discrète, une posture d'acteur et travaillent au bon déroulé de leur hospitalisation.

**[Choix du lieu de l'hospitalisation]** (ressources mobilisées) : les patients mobilisent comme on l'a vu une série de ressources pour choisir le lieu de leur hospitalisation.

*Comment avez-vous choisi le lieu de votre intervention chirurgicale ? Je n'ai pas choisi, Je connais un membre du service, Un médecin m'a conseillé, Un proche m'a conseillé, Je me suis renseigné sur Internet, autre (Multiple)*

**[Angoisses]** (testament, préparation en cas de décès) : la sécurité des patients s'inscrit dans l'ensemble plus large des angoisses morbides des patients qui précèdent leur hospitalisation.

*Sur une échelle de 1 à 10, quel était votre niveau d'angoisse avant l'opération, 01 étant le plus faible niveau d'angoisse, 10 le niveau le plus fort ?*

#### 4. Questionnaire de mesure de la sécurité des patients en chirurgie

1. Sexe
2. Date de naissance : Quelle est votre date de naissance ?
3. CSP (profession) : Quelle est votre profession (le plus précisément possible) ?
4. Niveau de diplôme : Quel est le plus haut diplôme que vous avez obtenu ?
5. Situation matrimoniale : Êtes-vous : Célibataire, Divorcé, Marié, Veuf ?
6. Nombre d'enfants : Num.
7. Etes-vous croyant ? Oui / Non , Si oui, Praticant ? Oui / Non
8. A quelle distance se situe votre domicile de votre lieu d'hospitalisation ?

Moins de 10km, de 10 à 50 km, plus de 50 km.

9. Nombre total d'interventions chirurgicales subies : Num.
10. Avez-vous dans votre réseau de connaissances un professionnel de santé ? Oui / Non
11. Connaissez-vous au moins une personne ayant subi une intervention chirurgicale comparable à celle que vous venez de subir ? Oui / Non
12. Comment avez-vous choisi le lieu de votre intervention chirurgicale ? Vous n'avez pas choisi, Vous connaissez un membre du service, Un médecin vous a conseillé, Un proche vous a conseillé, Vous vous êtes renseigné sur Internet, autre (Multiple)
13. Recommanderiez-vous cet établissement ? Oui, Non
14. Selon vous, cet hôpital a-t-il bonne réputation ? Oui, Non, NSP
15. Sur une échelle de 1 à 10, quel était votre niveau d'angoisse avant l'opération, 01 étant le plus faible niveau d'angoisse, 10 le niveau le plus fort ?
16. Au cours de l'entretien préopératoire, vous avez trouvé les explications du chirurgien : très claires, plutôt claires, plutôt pas claires, pas claires du tout
17. Quelle est la durée de votre séjour à l'hôpital ? : NSP, 1 à 3 jours, 3 jours à 1 semaine, 1 semaine à un mois, un mois et plus.
18. Il arrive que les professionnels de santé commettent des erreurs, diriez-vous que vous êtes : Très vigilant-e, Plutôt vigilant-e, Plutôt pas vigilant-e, Pas vigilant-e du tout ?



19. Vous avez toujours été traité avec dignité et respect. Oui / Non
20. Vous étiez dans un service qui n'a pas été en mesure de faire face à vos besoins de soins. Oui / Non
21. On vous a toujours donné suffisamment d'informations. Oui / Non
22. Vous avez eu la visite d'au moins un professionnel de santé présent au bloc opératoire durant votre intervention chirurgicale. Oui / Non
23. Vous avez obtenu des réponses pour toutes les questions que vous aviez concernant vos soins. Oui / Non
24. Le personnel vous a donné des informations divergentes concernant votre traitement ou vos soins. Oui / Non
25. Vous ne saviez pas à qui vous adresser lorsque vous aviez besoin de poser une question. Oui / Non
26. Lorsque le personnel parlait avec d'autres de vos soins, les informations qu'ils partageaient étaient correctes. Oui / Non
27. Après un changement d'équipe, le personnel connaissait les informations importantes relatives à votre prise en charge. Oui / Non
28. Un médecin a changé votre programme de soin et les autres membres de l'équipe n'étaient pas au courant. Oui / Non
29. Le service était très propre. Oui / Non
30. Les soignants n'étaient pas en mesure de garantir votre propre hygiène. Oui / Non
31. Vous identifiez bien le rôle des personnes qui sont en charge de vos soins. Oui / Non
32. Il est facile d'identifier le responsable de l'équipe. Oui / Non
33. Votre traitement ou votre opération a eu du retard. Oui / Non
34. Vous avez eu à attendre trop longtemps pour qu'un membre de l'équipe intervienne après que vous ayez actionné la sonnette. Oui / Non
35. Vous avez attendu longtemps l'arrivée des brancardiers. Oui / Non
36. Le manque de personnel implique que les choses ne sont pas faites à temps. Par exemple, venir suite à l'appel de la sonnette, retirer les fluides corporels, la toilette, les repas. Oui / Non
37. Vous êtes sorti-e de l'hôpital avant que cela vous semble opportun. Oui / Non

38. Vous avez remarqué que le personnel faisait les mêmes choses de façons différentes (dans l'exécution de leurs tâches, la prescription des médicaments par exemple). Oui / Non
39. Le personnel paraissait toujours savoir ce qu'il était censé faire. Oui / Non
40. Des soignants exécutaient trop vite certaines tâches. Oui / Non
41. A au moins une occasion, un membre du personnel n'a pas été en mesure d'effectuer une tâche qu'il aurait dû être en mesure de savoir faire. Oui / Non
42. Il y avait du matériel que j'ai vous avez trouvé difficile à utiliser ou que le personnel a trouvé difficile d'utilisation. Par exemple la sonnette d'appel, l'équipement de surveillance, les lits, les appareils de levage. Oui / Non
43. Les équipements et les fournitures n'étaient pas toujours disponibles en cas de besoin, par exemple les appareils de levage, les bassins, les médicaments. Oui / Non
44. Les médicaments qui vous étaient prescrits n'étaient pas toujours disponibles. Oui / Non
45. Vous avez eu besoin d'un traitement et aucune personne disponible n'était qualifiée pour le faire. Oui / Non
46. Le personnel a travaillé en équipe. Oui / Non
47. Vos résultats de tests étaient toujours disponibles en cas de besoin, par exemple vos scanners, vos tests sanguins ou vos radiographies. Oui / Non
48. Le personnel était toujours d'accord au sujet de votre traitement ou de vos soins. Oui / Non
49. Le personnel était toujours au courant de ce qu'il fallait pour prendre soin de vous. Par exemple, vos allergies, vos antécédents médicaux ou vos traitements. Oui / Non
50. L'équipement nécessaire à vos soins fonctionnait toujours correctement. Oui / Non
51. Vous avez surpris des conversations personnelles relatives à votre personne ou à d'autres patients. Oui / Non
52. Vous avez toujours considéré que le personnel était à l'écoute de vos préoccupations. Oui / Non
53. Votre hospitalisation était-elle non prévue, c'est-à-dire dont le motif est lié aux conséquences négatives d'une prise en charge médicale (ou d'une absence de prise en charge) dans les 12 derniers mois ? Oui / Non

54. Avez-vous eu des complications au cours de votre séjour à l'hôpital ? Oui / Non ;  
Si oui, :
- 54.1. Avez-vous subi une intervention chirurgicale qui n'était pas prévue initialement ?  
Oui / Non
- 54.2. Votre hospitalisation est-elle liée aux conséquences négatives d'une prise en charge médicale (ou d'une absence de prise en charge) au cours des 12 derniers mois ? Oui / Non
- 54.3. Avez-vous été victime d'une atteinte physique non désirée survenue au cours de l'hospitalisation : Oui / Non
- 54.4. Avez-vous été victime d'un événement lié à un médicament.
- 54.5. Infection identifiée pendant l'hospitalisation : A-t-on repéré une infection durant votre hospitalisation ? Oui / Non
- 54.6. Avez-vous fait part de votre insatisfaction du patient ou de celle de votre famille en rapport avec les soins reçus, en documentant par exemple le dossier du patient ou par un dépôt de réclamation ou de plainte ? Oui / Non
- 54.7. Avez-vous subi un transfert non prévu dans un service de soins intensifs ou de réanimation ? Oui / Non

#### CQUIN Indicateur, questions du Picker Patient

55. Etiez-vous impliqué autant que vous le souhaitiez dans les décisions qui concernaient vos soins et votre traitement ?
56. Dans le personnel de l'hôpital, avez-vous trouvé quelqu'un à qui parler de vos soucis et de vos craintes ?
57. Avez-vous bénéficié de suffisamment d'intimité au cours de vos examens et au cours de vos traitements ?

## TABLE DES MATIERES

RESUME.....	2
Remerciements .....	3
Sommaire.....	4
INTRODUCTION.....	7
Une perspective de sociologie clinique et interactionniste.....	8
L'hôpital en réformes .....	9
La sécurité des soins : un nouveau domaine de santé publique diffusé à l'échelle mondiale .....	12
L'émergence tardive de la thématique de la sécurité des soins en France.....	15
Les blocages de la mise en œuvre du modèle de la sécurité des soins .....	16
Du point de vue des patients.....	18
Du malade au patient-acteur .....	18
Un destin lié aux crises sanitaires .....	18
Le patient et ses étiquettes .....	19
L'étude de la sécurité des soins du point de vue des patients.....	20
Méthode .....	21
Economie du rapport.....	22
PARTIE I. L'EXPERIENCE DE L'HOSPITALISATION EN CHIRURGIE.....	23
Chapitre 1. La phase pré hospitalière .....	25
1. S'approprier ses maux.....	25
1.1. Reconnaître les signes de sa maladie .....	26
1.2. Se battre contre sa maladie.....	32
2. Se repérer dans le monde hospitalier.....	34
2.1. Les chirurgiens et leurs grandeurs .....	34
2.2. La force des liens faibles dans le choix du lieu de l'intervention .....	36
2.3. Le choix de la proximité .....	40
3. L'entretien préopératoire : répétition symbolique de l'intervention chirurgicale .....	41

Chapitre 2. La phase hospitalière .....	47
1. Les patients dans l'hôpital gestionnaire .....	48
1.1. Les relations avec les professionnels de santé .....	48
1.2. Les patients contre le tournant gestionnaire.....	54
1.3. Des équipes surchargées .....	56
2. Les patients et l'efficacité des professionnels de santé .....	59
3. Secteur public / secteur privé .....	61
Chapitre 3. La socialisation hospitalière .....	64
1. Reconstruire l'événement de l'intervention .....	64
1.1. Le vide de l'intervention .....	65
1.2. L'art de poser les « bonnes questions » .....	66
2. Patient et socialisation hospitalière .....	68
2.1. Un apprentissage collectif .....	69
2.2. Des expériences à l'expérience .....	72
3. Des jugements emprunts de l'expérience subjective.....	74
<b>PARTIE II. LE PATIENT ET LA SECURITE DE SES SOINS.....</b>	<b>78</b>
Chapitre 4. La perception de la sécurité du point de vue des patients .....	79
1. La notion de sécurité des soins vue par les patients en chirurgie.....	79
1.1. Quelle définition de la sécurité des soins.....	80
1.1.2. La notion de sécurité des soins vue par les patients.....	81
1.2. Les craintes .....	83
1.3. L'hygiène .....	88
2. Erreurs médicales et traumatisme de l'hôpital .....	90
2.1. Les expériences traumatisantes de l'hôpital .....	91
2.2. Les erreurs médicales.....	93
2.3. Le spectre de la sécurité des soins .....	99
4. Le travail de distinction vis-à-vis des autres malades .....	103

Chapitre 5. La confiance et la communication.....	107
1. L'opération : un mal nécessaire .....	107
2. La confiance au centre des enjeux.....	110
3. Diminuer l'incertitude : fonder sa confiance.....	116
3.1. Les critères au fondement de la confiance .....	117
3.2. Confiance et réputation .....	118
Chapitre 6. Sécurité des soins et compétences des patients .....	122
1. Internet et les NTIC .....	123
2. L'accès au dossier médical.....	123
3. Des attentes qui vont au-delà de la sécurité .....	124
4. L'activité du patient hospitalisé en chirurgie : attention et négociation.....	128
5. La famille et l'entourage du patient .....	131
6. Les contributions des patients à la sécurité des soins.....	131
7. Une limite : la responsabilité de la sécurité des soins .....	133
CONCLUSION .....	135
BIBLIOGRAPHIE .....	138
ANNEXES .....	147
Annexe 1. Guide et grille d'entretiens.....	148
Guide d'entretien de la phase exploratoire .....	148
Grille d'entretiens de la phase n°2 .....	150
Annexe 2. Liste des enquêtés .....	153
Annexe 3. La mesure de la sécurité des soins par les patients .....	157
TABLE DES MATIERES .....	171

