

**Direction des bibliothèques**

**AVIS**

Ce document a été numérisé par la Division de la gestion des documents et des archives de l'Université de Montréal.

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

**NOTICE**

This document was digitized by the Records Management & Archives Division of Université de Montréal.

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal

Complexité médicale et pratiques soignantes à l'ère de la  
biotechnologie. La prise en charge des maladies chroniques  
complexes en milieu hospitalier pédiatrique

par

Giselle Davis

Doctorat en Sciences humaines appliquées

Faculté des arts et des sciences

Thèse présentée à la Faculté des arts et des sciences  
en vue de l'obtention du grade de docteur  
en Sciences humaines appliquées

Octobre, 2008

© Giselle Davis, 2008



Université de Montréal

Faculté des arts et des sciences

Cette thèse intitulée :

Complexité médicale et pratiques soignantes à l'ère de la  
biotechnologie. La prise en charge des maladies chroniques  
complexes en milieu hospitalier pédiatrique

présentée par :

Giselle Davis

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Claude Lessard, président du jury

Sylvie Fortin, directeur de recherche

Jean Poupart, codirecteur

Gilles Bibeau, membre du jury

Céline Pelletier, examinateur externe

France Dupuis, représentant du doyen

## Résumé

Les progrès de la médecine permettent de traiter des patients, qui auparavant n'avaient aucune chance de survie. Ces progrès contribuent indirectement à l'augmentation progressive de patients atteints de maladies chroniques complexes dans les hôpitaux, dont l'organisation est mal adaptée pour la prise en charge de ces patients. S'ensuit des équipes soignantes confrontées à une problématique complexe et des enjeux multiples concernant, en premier lieu, le sort de ces enfants, mais également l'orientation des pratiques médicales et de l'organisation de l'hôpital. Dans ce contexte, nous avons voulu comprendre où se loge la complexité des patients pour les soignants et comment ils réagissent face à cette clientèle. **Méthodologie** : la stratégie méthodologique de la recherche se fonde sur la complémentarité de 68 entretiens semi-dirigés et 21 sessions des observations participantes réalisées auprès des infirmières et des médecins travaillant en milieu hospitalier. **Résultats** : 1) La complexité médicale se construit dans l'articulation des limites des connaissances scientifiques modernes, au carrefour des savoirs multidisciplinaires et aux marges de l'organisation du système hospitalier, pour répondre aux besoins de nouveaux patients chroniques. 2) La logique bureaucratique, compartimentée et instrumentale de l'hôpital moderne, l'incertitude médicale, les problématiques sociales des patients et le manque de protocoles pour traiter les patients atteints de maladies complexes semblent produire une discontinuité des soins. 3) Les rapports des soignants avec ces patients sont paradoxaux : quelques-uns réagissent face aux nombreuses difficultés que pose cette clientèle en prenant leur distance ou en les stigmatisant, tandis que d'autres, poussés par le sens de la responsabilité professionnelle et la sensibilité humaine, promeuvent des adaptations au sein de l'organisation hospitalière et les approches thérapeutiques, pour mieux les traiter. **Conclusion** : l'augmentation des patients atteints de maladies complexes remet en question les modes de fonctionnement des hôpitaux, notamment en ce qui concerne la place des patients et des familles dans la prise en charge médicale, la gestion biomédicale et organisationnelle de l'incertitude et des dimensions sociales de la maladie.

**Mots-clés** : sciences sociales, anthropologie, méthodologie qualitative, trajectoires thérapeutiques, médecin, infirmière, rapport thérapeutique

## Abstract

Progresses in medicine allow to treat patients who previously had no chance of survival. These advances contribute indirectly to the gradual increase of patients with complex chronic diseases in hospitals, that organization is ill-suited to care for these patients. Follows teams of caregivers facing complex and multiple issues concerning, firstly, the condition of life of these children, but also the orientation of medical practices and organization of the hospital. In this context, we wanted to understand where the housing complex for patients and caregivers and how they react to this clientele. Methodology: The strategy research methodology is based on the complementarity of 68 semi-directed interviews and 21 sessions of observations conducted with participating nurses and physicians working in hospitals. Results: 1) The medical complexity is built in articulating the limitations of modern scientific knowledge, at the crossroads of multidisciplinary knowledge and margins of the organization of the hospital system to meet the new needs of chronic patients. 2) The bureaucratic, compartmentalized and instrumental to the modern hospital, the medical uncertainty, social issues of patients and lack of protocols for treating patients with complex diseases seem to produce a discontinuity of care. 3) The relations of caregivers with these patients are paradoxical: Some are responding to the many challenges posed by these customers by taking their distance or by stigmatizing the patients, while others, driven by a sense of professional responsibility and human sensitivity, promote adaptation within the organization in the hospital and with treatment approaches to better treat them. Conclusion: The increase of patients with complex diseases calls into question the administration of hospitals, particularly as regards the place of patients and families in medical care, biomedical management,

**Key words :** social sciences, anthropology, qualitative methodology, therapeutic trajectories, physician/nurse-patient relationship

## Table des matières

<b>RÉSUMÉ .....</b>	<b>III</b>
<b>ABSTRACT.....</b>	<b>IV</b>
<b>TABLE DES MATIERES.....</b>	<b>V</b>
<b>LISTE DES TABLEAUX.....</b>	<b>VII</b>
<b>REMERCIEMENTS .....</b>	<b>IXI</b>
<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>1</b>
1.1 LA PROBLÉMATIQUE.....	2
1.2 LE CONTEXTE ET LA CLIENTÈLE.....	7
1.3 LA QUESTION ET LES OBJECTIFS DE LA RECHERCHE.....	12
<b>CHAPITRE 1 : RECENSION DES ÉCRITS.....</b>	<b>15</b>
<b>1.1. LES TENDANCES SOCIALES, LE CONTEXTE DES SOINS ET LES CHANGEMENTS DES PROFILS DE LA CLIENTÈLE.....</b>	<b>16</b>
1.2 LES TRAJECTOIRES THÉRAPEUTIQUES DES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIES CHRONIQUES ET CHRONIQUES COMPLEXES À L'HÔPITAL .....	22
1.2.1 <i>La complexité et la chronicité</i> .....	22
1.2.2 <i>La complexité, incertitude et trajectoires thérapeutiques des personnes atteintes de maladies                 chroniques et chroniques complexes</i> .....	26
1.3 UNE CONSTRUCTION SOCIALE MARGINALE : LA PLACE DES MALADIES CHRONIQUES DANS LE SYSTÈME DE SANTÉ.....	37
1.3.1 <i>Le flou autour de la notion des maladies complexes</i> .....	37
1.3.2 <i>Les maladies complexes et les limites de l'organisation de l'hôpital</i> .....	36
1.3.3 <i>La construction sociale marginale des maladies chroniques et chroniques complexes : un                 phénomène social dévié</i> .....	37
1.4 LES CHOIX THÉORIQUES RETENUS POUR LA RECHERCHE .....	45
1.5 SYNTHÈSE.....	47
<b>CHAPITRE 2 : MÉTHODOLOGIE.....</b>	<b>47</b>
2.1 LES OBJECTIFS DE LA RECHERCHE .....	51
2.2 LES REPRÉSENTATIONS, LES PRATIQUES SOCIALES ET LA PRISE EN CHARGE MÉDICALE : QUELQUES NOTIONS-CLÉS.....	49
2.3 LES JUSTIFICATIONS THÉORIQUES DE L'APPROCHE MÉTHODOLOGIQUE UTILISÉE.....	56
2.4 LA DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE D'ENSEMBLE : LE TERRAIN, LES TECHNIQUES DE RECUEIL DES DONNÉES ET LA STRATÉGIE D'ÉCHANTILLONNAGE.....	54
2.4.1 <i>Les trois phases du terrain : la phase exploratoire, la phase intensive et le retour au terrain</i> .....	59
2.4.2 <i>L'observation participante</i> .....	55
2.4.3 <i>L'observation participante et le contexte hospitalier</i> .....	56
2.4.4 <i>Les sites d'observation</i> .....	59
2.4.5 <i>Les entretiens semi-structurés</i> .....	66
2.5 LES PROCÉDURES D'ÉCHANTILLONNAGE .....	62
2.6 LA PROCÉDURE DE RECRUTEMENT.....	63
2.7 LA MÉTHODE D'ANALYSE EMPLOYÉE .....	64

**CHAPITRE 3 : LA VISION DES SOIGNANTS SUR LES MALADIES COMPLEXES 67**

3.1	LA NOTION BIOMEDICALE DE LA COMPLEXITE DES PATHOLOGIES .....	68
3.1.1	<i>La notion de maladie chronique et de maladie complexe.....</i>	68
3.1.2	<i>La notion de maladie multisystémique et de complication biomédicale.....</i>	71
3.1.3	<i>L'incertitude et la complexité des maladies .....</i>	74
3.2	LES EXPRESSIONS ET SIGNIFICATIONS DE LA COMPLEXITE DANS LE LANGAGE MEDICAL : L'HYPERMETROPIE ET LA POLYSEMIE DES PATIENTS DIFFICILES .....	785
3.2.1	<i>La notion de maladie et de cas dans le langage des soignants.....</i>	79
3.2.1	<i>Les cas lourds.....</i>	80
3.2.2	<i>Les survivants.....</i>	89
3.3	SYNTHESE: LES DIMENSIONS ORGANISATIONNELLES, RELATIONNELLES ET HUMAINES DES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES COMPLEXES SELON LES SOIGNANTS.....	84

**CHAPITRE 4 : LA COMPLEXITÉ ORGANISATIONNELLE. CONTEXTE HOSPITALIER, CONTRAINTES ET ADAPTATIONS DANS LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES CHRONIQUES COMPLEXES..... 88**

4.1	LES TRAJECTOIRES THERAPEUTIQUES DES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES CHRONIQUES COMPLEXES .....	98
4.2	LES SEJOURS PROLONGES DANS LES UNITES DE L'HOPITAL ET LES TRANSFERTS DES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES CHRONIQUES COMPLEXES.....	94
4.2.1	<i>Les médecins responsables et la cohérence des parcours thérapeutiques des patients atteints de maladies chroniques complexes : des patients qui tombent entre deux chaises...98</i>	
4.2	LES TENDANCES ET ADAPTATIONS DU SYSTEME HOSPITALIER DANS LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES CHRONIQUES COMPLEXES.....	98
4.4	SYNTHESE.....	116

**CHAPITRE 5 : LA COMPLEXITÉ RELATIONNELLE : VISIONS ET PRATIQUES DES SOIGNANTS FACE AUX PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES COMPLEXES ET LEURS FAMILLES..... 120**

5.1	LE TRAVAIL DES SOIGNANTS, LES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES COMPLEXES ET LA VIE DES SERVICES : CE NE SONT PAS DES VRAIS PATIENTS .....	120
5.2	RAPPORTS THERAPEUTIQUES, INCERTITUDE MEDICALE ET STRATEGIES DES SOIGNANTS AUPRES DES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES COMPLEXES ET LEURS FAMILLES .....	129
5.3	LE REVERS DU PARADOXE : LA VISION EMPATHIQUE DES SOIGNANTS ENVERS LES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES COMPLEXES ET LEURS FAMILLES .....	136
5.4	VERS UNE PRISE EN CHARGE MEDICALE ADAPTEE AUX BESOINS DES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES COMPLEXES ET LEURS FAMILLES EN CONTEXTE HOSPITALIER PEDIATRIQUE.....	138
5.5	SYNTHESE.....	143

**CHAPITRE 6 : DISCUSSION ET CONCLUSION..... 146**

6.1	LA CONSTRUCTION SOCIALE DE LA COMPLEXITE MEDICALE : LA CONVERGENCE DES LIMITES SCIENTIFIQUES ET SOCIALES DANS LA NOTION DE COMPLEXITE.....	148
6.2	LA VISION QU'ONT LES SOIGNANTS SUR LES MALADIES COMPLEXES ET LES LIMITES DES SCIENCES .....	151
6.3	LES DISPOSITIONS INACHEVEES DU CHAMP THERAPEUTIQUE POUR LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES CHRONIQUES COMPLEXES.....	153
6.4	LA POSITION DES SOIGNANTS DANS LE CHAMP THERAPEUTIQUE ET LE RAPPORT AUX PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES COMPLEXES .....	157
6.5	LES ADAPTATIONS DU CHAMP THERAPEUTIQUE.....	162
6.6	CONCLUSION .....	169

**RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES..... 173****ANNEXE 1.....XI**

**Liste des tableaux**

TABLEAU I: ÉCHANTILLON PAR SERVICE.....xi

*À Roberto, Sylvia, Damian, Julio, Julio Gregorio et Yanara*

## Remerciements

Je remercie d'abord Gilles Bibeau et Fernando Alvarez de l'Unité de pédiatrie interculturelle du Centre de Recherche de l'hôpital Sainte-Justine pour son appui intellectuel et financier sans lesquels cette thèse n'aurait pu être réalisée. Je remercie également mes directeurs de thèse, Sylvie Fortin et Jean Poupart dont l'encadrement intellectuel et l'encouragement soutenu ont été essentiels à la réalisation de cette recherche.

Je tiens aussi à souligner la très précieuse collaboration de toutes les infirmières et médecins qui ont accepté de participer aux entretiens individuels et aux observations participantes menés dans le cadre de cette étude, plus particulièrement au docteur Gilles Chabot. Sans leurs témoignages, cette recherche n'aurait pas été possible.

Je dois également la réalisation de ce travail à mes parents, Julio Davis et Sylvia Toledo, qui m'ont généreusement accueilli chez eux à Montréal. Finalement, je suis aussi en dette avec Roberto, Yanara et Damian Contreras qui m'ont en tout temps permis de partager avec eux les hauts et les bas de ce cheminement intellectuel.

## Introduction<sup>1</sup>

Divers changements sociaux et culturels, touchant l'ensemble des sociétés contemporaines, façonnent le profil des besoins de santé de la population urbaine. La science médicale a fait des avancées importantes et peut maintenant contribuer à guérir et prolonger la vie de personnes malades qui, autrefois, n'avaient pas de chance de survie. Une des implications de tels progrès est l'augmentation, dans le système de santé, du nombre de patients atteints de certains types de pathologies, parmi lesquelles ressortent les maladies chroniques dites complexes (Kelly, Stub, Brooks, Wisner, Nelson & Blum, 2002; Kirk, 2001; Lally, 1999; Rebai, 2000; Taner & Walizer, 1992) et sur lesquelles porte cette étude. Selon la perspective biomédicale, les maladies complexes sont des maladies multiples et graves qui accompagnent toute la vie d'une personne et qui peuvent être méconnues pour la médecine. Cette nouvelle réalité pose des défis au système de santé, puisqu'elle se situe aux limites des connaissances biomédicales modernes, au carrefour de savoirs multidisciplinaires et aux marges de l'organisation du système médical hospitalier. Ces nouvelles pathologies posent le paradoxe social d'être le produit des avancées de la science et d'en représenter en même temps les limites. On constate, en effet, que les maladies complexes représentent les nouveaux horizons de la médecine moderne et façonnent les nouveaux profils de la clientèle, mais laissent également à découvert les déficits de connaissances et de ressources scientifiques et sociales les concernant.

Notre objet d'étude vise particulièrement la problématique que soulève l'augmentation du nombre de ces pathologies dans les hôpitaux. Nous avons cherché à connaître comment évoluent, dans le contexte des profonds changements scientifiques et socioculturels du système de santé, les pratiques de prise en charge des patients atteints de maladies complexes. Nous abordons la problématique de la prise en charge médicale des enfants

---

<sup>1</sup> Ce projet de recherche fait partie d'une initiative plus large de recherche de l'Unité de pédiatrie interculturelle (UPI) du Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine. L'UPI réunit des professionnels et des étudiants de maîtrise et de doctorat provenant de diverses disciplines des sciences sociales et médicales. La candidate a réalisé cette recherche, qui constitue sa thèse de doctorat en Sciences humaines appliquées de l'Université de Montréal, dans ce contexte et plus précisément dans le cadre d'une étude intitulée, *Pratiques cliniques hospitalières et pluralisme urbain : l'arrimage d'une pédiatrie à la diversité de son milieu* (Instituts de recherche en santé du Canada, 2005-2008), dirigée par l'anthropologue et directrice de cette thèse, docteure Sylvie Fortin.

dans un hôpital pédiatrique car ils représentent bien les tendances associées aux nouveaux profils de la clientèle dans la société contemporaine. À cet effet, diverses études démontrent que les hôpitaux en général, dont les hôpitaux pédiatriques, dont l'organisation est orientée vers le traitement des maladies aiguës, sont mal adaptés à une clientèle qui demande des soins spécialisés et de longue durée (Antonini, 2003; Aymé, 2001, 2007; Corbin & Strauss, 1988; Koren, 1997; Sainsaulieu, 2003). Il s'ensuit que les acteurs impliqués – les soignants, les patients et les familles – sont confrontés à une problématique complexe aux enjeux multiples, concernant en premier lieu le sort de ces enfants et de leurs familles, mais également l'orientation des pratiques médicales et du système hospitalier.

### 1.1 La problématique

La population atteinte de pathologies chroniques et complexes augmente à mesure que reculent les seuils de viabilité et que les avancées de la science prolongent la vie des patients qui n'auraient pas survécu jadis. Ces affections se présentent sous forme de maladies génétiques rares à faible prévalence par types, telles que des encéphalopathies<sup>2</sup>, des trisomies<sup>3</sup>, des enfants prématurés aux limites de la viabilité et des dysmorphoses congénitales<sup>4</sup> ou des maladies multisystémiques qui atteignent plusieurs organes chez un seul patient. Plusieurs maladies chroniques multisystémiques et méconnues sont des maladies rares, soit des maladies qui atteignent une personne sur un ensemble de 20 000 individus (Cord, 2008; Orphanet, 2008). Aussi, ces affections ont une faible prévalence dans leur spécificité et touchent une partie importante de la population. Selon des sources canadiennes, ces maladies affectent dans l'ensemble près de 3 millions de Canadiens, contre 16 millions de personnes aux États-Unis et 30 millions de personnes pour toute la population européenne (Cord, 2008).

Les maladies complexes sont également associées à des maladies qui provoquent de multiples handicaps chroniques chez un seul patient. À ce sujet, au Québec, les données

---

<sup>2</sup> Ensemble de troubles cérébraux qui compliquent parfois certaines infections, certaines altérations de l'état général [...] et correspondant à des altérations anatomiques sévères et variées (Garnier, 2004, p.281).

<sup>3</sup> Anomalie génétique caractérisée par la présence, sur une paire de chromosomes, d'un 3<sup>ème</sup> chromosome supplémentaire (ou pour certains d'un fragment de chromosomes), tous les autres chromosomes allant normalement par paire (Garnier, 2004, p.872).

<sup>4</sup> Différences présentes au moment de la naissance de l'individu (Garnier, 2004).

informent que, sur 123 000 familles québécoises ayant un enfant de moins de 18 ans qui souffre d'une incapacité, 25 % – soit 31 365 familles – en ont qui sont atteints de deux, trois ou plus (Ouellette & Nizard, 2004; Cord, 2008). Ces handicaps multiples chez un même patient sont associés par les experts à des maladies chroniques multisystémiques qui atteignent le fonctionnement général de l'organisme et qui demandent des soins spécialisés (Gouvernement du Québec, 2004).

Les écrits regroupent ces multiples handicaps chez un même patient, surtout ceux qui sont multiples, graves, qui affectent l'autonomie des patients et peuvent signifier un risque crucial pour la croissance de la prématurité (Kramer, 2003 ; Santé Canada, 2000). La prématurité a été définie, en effet, comme l'un des principaux problèmes de santé périnatale<sup>5</sup> dans les pays industrialisés et un déterminant important de la morbidité néonatale et infantile (*Ibid* ; Wu Wen *et al.*, 2002). La prématurité contribue ainsi à l'augmentation des maladies complexes, et celles-ci sont associées aux avancées de la technologie du moment. Elles fournissent des ressources biomédicales susceptibles de faire survivre ou prolonger la vie d'enfants qui, dans d'autres conditions, n'auraient pas survécu. Des auteurs font référence plus précisément au recul des seuils de l'âge gestationnel pour sauver les bébés et aux grossesses multiples qui sont une conséquence directe des traitements hormonaux et des technologies de fertilité assistée (Koren, 1997; Santé Canada, 2002).

En Amérique du Nord, par rapport au nombre total de nouveau-nés, près de 0,3 % des enfants naissent prématurément, pesant entre 500 et 700 grammes, soit près de 12 000 bébés. De ces bébés, plus de 2 100 d'entre eux souffrent de graves atteintes neurologiques, de handicaps visuels ou de paralysie cérébrale (Koren, 1997). Au Canada, sur 100 nouveau-nés, trois ou quatre ont des malformations majeures qui nécessitent des chirurgies correctives ou ont un problème de santé avec un impact décisif sur leur qualité de vie et celle de leurs familles (Santé Canada, 2004). Malgré les progrès, les efforts réalisés dans le domaine pour réduire le nombre d'enfants prématurés n'ont pas donné de résultats

---

<sup>5</sup> La périnatalité est la période entre la fin de la grossesse et les premiers jours de la vie du nouveau-né. Par extension, on entend par ce mot tout ce qui a trait à la naissance humaine : la grossesse, l'accouchement, les choix des parents relativement à cette naissance, l'accueil du nouveau-né, l'allaitement et les sujets connexes sur la petite enfance (Santé Canada, 2002).

satisfaisants. Il y a consensus sur le fait que le risque de troubles neurologiques et les anomalies congénitales associées à la prématurité restent stables (Santé Canada, 2004).

Selon les écrits en biomédecine, ce qui est commun aux maladies rares, aux grands prématurés et aux maladies multisystémiques, c'est leur caractère chronique et le fait que ces réalités constituent de nouvelles pathologies qui sont les conséquences des avancées de la science médicale (Avellaneda, Martínez, Torrent-Farnell & Ramón, 2007; Aymé, 2007). Nous avons signalé antérieurement que ce genre de patients est lié aux limites des connaissances médicales : ces limites s'expriment plus précisément par le manque de disponibilité des ressources pour la recherche, car ce sont généralement des maladies uniques qui, par leur faible prévalence dans la population, sont moins intéressantes pour les fonds de recherche en santé. Par conséquent, moins de ressources médicales spécifiques et effectives sont disponibles pour les traiter. Du point de vue de l'organisation de l'hôpital, celle-ci rencontre des difficultés pour intervenir plus efficacement auprès de cette clientèle qui, non seulement passe de longs séjours à l'hôpital, mais nécessite des soins spécialisés permanents tout en consommant une énorme portion des ressources du système de santé.

Cette clientèle signifie une augmentation des coûts du système médical, une surcharge de travail pour les soignants et des problèmes pour obtenir une prise en charge adaptée aux patients (Feudtner, Hays, Haynes, Russell, Neff & Koepsell, 2001; Feudtner, Feinstein, Marlon, Huangding & Tammy, 2007; Rebai, 2000; Schwerner, Timothy, Goldstein, Sullivan, Yelenik, Charlton, Warwick, Lloyd & Courtemanche, 2006). Du point de vue social, ces pathologies rejoignent des problèmes éthiques importants associés à la pertinence morale des interventions, car ce sont des patients qui souffrent beaucoup et dont les pronostics peuvent être très incertains. Il s'ensuit que les soignants impliqués avec cette clientèle sont confrontés à une problématique complexe, aux enjeux multiples, concernant en premier lieu le sort de ces enfants, mais également l'orientation des pratiques médicales et du système hospitalier.

Malgré leur importance, ces maladies ont été longtemps ignorées par les politiques des systèmes de santé qui ne réussissent pas encore à répondre à tous les besoins de soutien social et de prise en charge médicale que demandent les patients atteints de maladies

chroniques complexes (Williams, 2004). En effet, c'est seulement à partir des années 1980, aux États-Unis, que les systèmes de santé publique commencent lentement à réagir aux problèmes que pose l'évidente augmentation de cette clientèle pour le système hospitalier. Une des causes de ce retard demeure le manque de légitimité dont les personnes atteintes de maladies complexes font l'objet, aussi bien de la part de la société que des politiques publiques en santé. Il s'agit de patients qui ont fréquemment recours aux services et qui les utilisent de façon prolongée, en dépit des patients aigus.

Ce phénomène augmente les pressions déjà existantes sur le système de santé public, dans le contexte de restrictions budgétaires pour l'allocation des ressources (Association de Médecins du Canada, 2003; Fassin, 1998; Sainsaulieu, 2003). Au Québec, cette prévalence et cette influence, dans la dynamique du système hospitalier actuel de cette clientèle, sont plus particulièrement associées au virage ambulatoire promu dans les années 1980 qui privilégie les soins à domicile des patients aigus et les soins à l'hôpital de la clientèle chronique complexe (Déry, 1995; Parent, 1997). Déjà en 1995, le Dr. Pierre Déry, directeur du département de pédiatrie du Centre Hospitalier de Laval, signale :

*Les avancements de la technologie, les connaissances médicales, les succès de l'immunisation, l'antibiothérapie par la voie orale ont fait que, depuis les deux dernières décennies, on hospitalise de moins en moins d'enfants. Le virage ambulatoire a déjà été fait en bonne partie pour cette clientèle. Les enfants qui sont maintenant hospitalisés, le sont pour les maladies complexes ou chroniques ou des maladies sévères qui nécessitent des soins multidisciplinaires et la plupart du temps surspécialisés (Déry, 1995).*

Cette augmentation des patients atteints de maladies chroniques qui demandent des soins spécialisés dans le système hospitalier québécois est encore présente. Dans un récent recensement<sup>6</sup> effectué en 2004, dans un hôpital pédiatrique montréalais, l'étude a constaté que près de 60 % des enfants hospitalisés étaient soit des patients atteints de maladies chroniques complexes ou des retours, soit des patients ayant des séjours réitératifs et prolongés de plus d'un mois à l'hôpital.

---

<sup>6</sup> Ce recensement a été réalisé par la chercheuse et un médecin collaborateur spécialiste des maladies complexes dans la section de pédiatrie d'un hôpital québécois dans le cadre de l'élaboration préliminaire de l'étude *Pratiques cliniques* (menée par Fortin et al.) de l'Unité de pédiatrie interculturelle du CHU Ste Justine.

Dans le contexte contemporain, cette réalité est associée à une volonté politique des soignants, des experts et des organisations de la société civile de procurer des soins appropriés à ces personnes, afin d'améliorer la qualité de la prise en charge médicale et la qualité de vie des patients qui sont atteints, la communauté européenne étant la première dans les années 2000 à établir une législation pour leur prise en charge (Orphanet, 2008; Programme européen des Maladies rares, 1999-2003). L'activité médicale prioritaire de ces initiatives est, d'une part, la définition de stratégies de diagnostics et de thérapies et, d'autre part, la coordination des équipes médico-sociales dans la structure hospitalière. On s'évertue ainsi à améliorer la prise en charge quotidienne des malades, à favoriser leur insertion sociale, à organiser et développer les ressources sociales et matérielles pertinentes pour les malades et les professionnels médico-sociaux impliqués. Il s'agit en fait de mettre en marche une approche médicale innovatrice, basée sur le travail en réseau des différents acteurs participants, sur l'intégration des multiples aspects de l'expérience du malade dans la prise en charge médicale et du travail interdisciplinaire des aspects médico-sociaux de la problématique. Ce programme est pionnier dans son genre et détient encore le statut de projet ; néanmoins, les avancées de la République française dans le domaine restent incontestablement les plus avantageuses.

Au Canada, à notre connaissance, ces pathologies ne sont pas encore l'objet de politiques spécifiques de la part du système de santé. Toutefois, la société civile, conformée par des organisations de malades et de sympathisants à leur cause, promeut des initiatives semblables à celles de la France en Amérique du Nord (Cord, 2008). En effet, au Canada, la *Canadian Organization for Rare Disorders* fait des efforts pour ouvrir le débat à ce sujet et va instaurer, pour la première fois en 2008, la Journée internationale des maladies rares. De même, plusieurs des organisations et associations canadiennes qui s'intéressent aux maladies rares sont intégrées dans les réseaux fondés en France, le plus important étant Orphanet. Ces réseaux mettent à la disposition de la communauté des bases de données sur les maladies rares et sur les ressources disponibles, afin d'améliorer la condition de vie des patients.

Ces antécédents démontrent l'importance sociale que revêt le phénomène de l'augmentation des maladies complexes dans la société civile et dans le système de santé

des sociétés occidentales contemporaines. D'après ces informations, la société civile tente, par le genre d'initiatives signalées antérieurement, d'introduire la problématique dans l'agenda public et de promouvoir des améliorations pour les patients atteints de maladies complexes. Les améliorations recherchées touchent diverses dimensions de la réalité de cette clientèle et de leurs familles, qui vont, avec une augmentation de l'allocation des ressources de la part du gouvernement, promouvoir la recherche scientifique médicale et sensibiliser la société en général et les soignants en particulier aux besoins de soins de ces patients et aux besoins économiques de leurs familles.

Si nous considérons, à partir de l'étude de la réalité de ces patients, l'importance des changements promus dans les politiques publiques par ces organisations, cette recherche s'intéresse plus particulièrement à l'analyse de la réalité professionnelle et sociale des soignants à l'hôpital dans lequel a lieu la prise en charge de cette clientèle. À partir de cette réalité, nous avons considéré, pour cette étude, que l'amélioration de la qualité des soins pour ces patients implique l'analyse des conditions concrètes dans lesquelles travaillent les équipes professionnelles, les valeurs et les orientations qu'elles peuvent donner aux pratiques des soins, dans ces conditions et en fonction de leur propre vision de la réalité. Dans cette perspective, nous allons nous référer, dans la section qui suit, à la problématique spécifique du contexte hospitalier moderne par rapport au phénomène en étude, problématique liée aux tendances dans les profils de la clientèle chronique.

## **1.2 Le contexte et la clientèle**

Pour comprendre le contexte social dans lequel se situe la problématique à l'étude, nous identifions deux aspects qui semblent importants, d'après la recension des écrits: d'abord, les changements dans les profils sociodémographiques de la clientèle de même que la concentration des patients atteints de maladies chroniques qui demandent des soins spécialisés dans les hôpitaux tertiaires<sup>7</sup> et ensuite, la présence de dimensions sociales dans la définition de la complexité des pathologies.

---

<sup>7</sup> Tel que signalé en Introduction, un centre hospitalier de troisième ligne est un hôpital qui reçoit des transferts de patients en provenance d'autres hôpitaux y compris les patients les plus malades (Québec,

Concernant les changements sociodémographiques des profils de la clientèle dans les hôpitaux, on observe que, d'après la recension des écrits, la croissance soutenue des métropoles, le vieillissement de la population et les progrès de la science contribuent à l'augmentation des personnes potentiellement *demandantes* dans les services spécialisés en santé (Bury, 1991; Field & Kelly, 2007). Cette population, encouragée aujourd'hui par les avancées scientifiques de la médecine en ce qui concerne la quantité et la qualité des services de soins demandés, devient plus nombreuse, diversifiée et exigeante. Parmi elle émergent de nouveaux acteurs sociaux qui, intéressés par la problématique de la qualité des services de soins pour les patients atteints de maladies complexes, interpellent sous forme de diverses organisations et associations de malades – issues aussi bien des milieux professionnels que citoyens – le système de santé public pour une amélioration des services. Beaucoup de ces organisations de la société civile sont concernées par les maladies chroniques (Cord, 2008; Bohman, 1996; Béhague, Victoria & Barros, 2002).

À cette évolution des profils de la clientèle, il faut ajouter au Québec, et plus particulièrement à Montréal, un phénomène relativement récent qui est la diversification des pays d'origine des nouveaux arrivants (Piché, Renaud & Gingras, 2003). Pendant les deux dernières décennies, le paysage de l'environnement hospitalier montréalais a été le témoin de l'arrivée de nombreux immigrants qui représentent, pour quelques hôpitaux, jusqu'à 40 % de la clientèle (Gauthier, 2002). Cela implique, en ce qui concerne la complexification des pratiques de prise en charge, que le personnel soignant est de plus en plus exposé à différentes conceptions du monde. Cette pluralité culturelle défie non seulement l'approche biomédicale des soins, mais aussi leur capacité d'acceptation de la diversité culturelle de la clientèle (Bibeau, 2000 ab; Battaglini *et al.*, 1997; Fortin, 2004).

Le deuxième aspect qui renvoie au contexte général des transformations des hôpitaux est l'impact de l'augmentation et de la complexification des maladies chroniques sur les conditions de travail des soignants. Effectivement, l'accumulation de pathologies chroniques augmente la pression exercée sur le personnel soignant en raison du grand nombre de malades et du manque de ressources disponibles et contribue à l'alourdissement

---

<sup>1</sup>Institut national de santé publique, 1999). Nous faisons une description détaillée du contexte hospitalier au Chapitre 4.

de leur tâche (Sainsaulieu, 2003). Les maladies complexes ou poly pathologiques nécessitent des soins plus complexes qui ajoutent de la tension et alourdissent la tâche des soignants, renforçant une conception instrumentale de la prise en charge des soins. Ce sont des maladies dont les trajets thérapeutiques frustrant les attentes des soignants, car ils ne peuvent pas les guérir, ce qui va à l'encontre du rôle traditionnel de guérisseur des professionnels de la santé (Freidson, 1970; Carricaburu & Ménoret, 2004). La clientèle atteinte de maladies complexes non seulement ne peut être guérie, frustrant ainsi les attentes professionnelles des soignants, mais demande également de longs et fréquents séjours à l'hôpital, ce qui pose des défis aux pratiques cliniques et à la structure organisationnelle de l'hôpital. De même, ce sont des maladies qui demandent beaucoup de temps de la part des soignants, car les soins et les hospitalisations peuvent s'étendre sur des périodes beaucoup plus longues que celles qui sont requises par les patients aigus. En raison de ces antécédents, les écrits rapportent que les trajectoires de ces malades peuvent être difficiles et que les milieux hospitaliers, en général, ne sont pas non plus aussi bien préparés pour traiter ces patients qu'ils le sont pour ceux aigus atteints de maladies connues (González-Lamuño, Lonzano de la Torre & Garcia, 1998; Orphanet, 2008; Aymé, 2001, 2002, 2007).

Certains auteurs qui se sont penchés sur le phénomène observent qu'il existe une logique d'urgence et d'efficacité à l'hôpital moderne, adaptée aux patients aigus, qui diffère des besoins d'attention spécialisés exigés par les patients atteints de maladies chroniques complexes (Carricaburu & Ménoret, 2004; Corbin & Strauss, 1988; Glaser & Strauss, 1967; Kleinman, 1988; Sainsaulieu, 2004; Strauss, 1992). Ce problème est analysé comme une tension qui a lieu dans une société encore en plein processus de modernisation mais sans les valeurs normatives fondamentales pour guider l'action sociale. La rationalisation instrumentale du progrès scientifique et de l'économie libérale domine une modernité tardive, ayant des effets catastrophiques dans le domaine de la santé publique. La logique du libre marché, imposant la productivité et l'efficacité à bas prix dans tous les domaines de la vie sociale, promeut la libéralisation de l'hôpital, favorisant ainsi une attitude pragmatique dans les rapports entre les soignants et les soignés. Une telle logique n'est pas adaptée aux patients à maladies chroniques complexes dont l'état s'est dégradé : ces

patients sont dépendants du personnel, demandent plus de temps, de qualités humaines et sociales dans les rapports thérapeutiques que les autres types de patients.

Des auteurs signalés antérieurement pensent que les besoins de proximité, d'autonomie, de flexibilité ainsi que la complexité des travaux de soins bien accomplis pour la prise en charge des maladies chroniques sont en tension avec la structure bureaucratique de l'hôpital agissant sous la logique du monde rationnel – travail routinier dépendant du monde des services à forte composante autoritaire (Sainsaulieu, 2003). Le phénomène est favorisé par le fait que le rôle de la profession médicale est modelé par les valeurs de l'objectivité de la guérison, de l'effectivité du traitement et de la certitude scientifique, qui rendent encore plus difficile la fluidité des routines de travail. L'hôpital manque en plus de ressources humaines à consacrer à ces patients qui consomment une partie importante des aides financières en santé (Taner & Walizer, 1992; Lindeke, 2002; Orphanet, 2008). La prise en charge des patients atteints de maladies chroniques implique une réorganisation et une adaptation informelle de l'approche thérapeutique, des soins, des ressources, du temps, des équipes soignantes ainsi que des relations établies entre les équipes soignantes et les patients. Dans ce scénario, le personnel soignant est aux prises avec l'énorme croissance et l'importante complexification des institutions bureaucratiques hospitalières, les pressions et restrictions budgétaires imposées par la logique de la libéralisation de l'économie et le besoin de maintenir leur identité en répondant aux impératifs de l'éthique professionnelle et à ceux des droits des patients (Sainsaulieu, 2003).

Un autre aspect qui influence les difficultés rencontrées par ces patients dans la prise en charge à l'hôpital est la complexité biomédicale de la maladie. Cette complexité biomédicale fait en sorte que ces patients rencontrent des difficultés à être reconnus comme une clientèle légitime des hôpitaux. Cette notion de légitimité et de reconnaissance de la maladie, et conséquemment du statut de malade, implique qu'il est parfois plus difficile pour certains de ces patients d'être bien acceptés par les soignants. En effet, les patients atteints de maladies chroniques complexes ne pouvant être guéris, les soignants ne peuvent aspirer qu'à ralentir la progression de la maladie et donner du répit aux patients. Dans certaines situations, cette réalité médicale peut faire en sorte que, pour quelques soignants, la légitimité même de leurs compétences peut être plus souvent remise en question, car ils

ne sont pas en mesure de donner des réponses certaines aux patients ni garantir l'effectivité des soins. L'idéal professionnel de soigner en est atteint et, conséquemment, l'identité du rôle de soignant (Freidon, 1970; Goffman, 1968; Strauss, 1975; Kleinman, 1988). En bref, il est possible que, dans certaines situations, ces patients ne répondent pas toujours aux conceptions, aux pratiques ou aux routines du modèle biomédical et s'associent à des problématiques sociales et éthiques importantes (Côté, 1993; Dommerges & Lenoir, 1997; Bagnoud, 1998; Humbert, 2003; Viollet, 2003).

Pour tout dire, ce qui ressort finalement de l'analyse des environnements hospitaliers dans le contexte occidental contemporain est que l'augmentation de la clientèle atteinte de maladies complexes crée une certaine tension dans le fonctionnement de l'hôpital. La prise en charge des patients atteints de maladies complexes à l'hôpital représente, selon cette analyse, une problématique récente dont on explore encore les contours et qui est la conséquence des tendances dans l'évolution des profils de la clientèle et des problèmes de santé contemporains.

### **1.3 La question et les objectifs de la recherche**

À partir de la problématique soulevée, nous nous demandons - dans un contexte hospitalier pédiatrique de troisième ligne<sup>8</sup>, ouvert aux avancées biotechnologiques - comment les équipes soignantes prennent en charge les patients atteints de maladies chroniques complexes? Et, quelles sont les problématiques soulevées par les équipes et les solutions qu'ils envisagent par rapport à la prise en charge de ces patients? Nous avons voulu comprendre le profil des patients, qui rapportent à cette réalité, comment les professionnels y font face dans leurs pratiques et les tendances qui se profilent dans l'organisation de l'hôpital pour les prendre en charge.

---

<sup>8</sup> Un centre hospitalier de troisième ligne est un hôpital qui reçoit des transferts de patients en provenance d'autres hôpitaux y compris les patients les plus malades (Québec, l'Institut national de santé publique, 1999).

Pour répondre à ces questions, nous nous sommes posés comme premier objectif spécifique l'étude des visions des médecins et des infirmières<sup>9</sup> des maladies chroniques complexes et des patients qui en étaient atteints. Deuxièmement, en les situant dans les trajectoires thérapeutiques de cette clientèle, nous avons voulu comprendre les pratiques de prise en charge associées à ces patients. Notre troisième objectif visait la compréhension de la dynamique relationnelle, entre les soignants, les patients atteints de maladies chroniques complexes et leur entourage lorsque ces patients étaient hospitalisés.

À partir de ces questions et objectifs de recherche nous présentons, dans le premier chapitre consacré à la recension des écrits, les principaux apports des sciences sociales et des sciences de la santé sur la problématique de la prise en charge des patients à maladies chroniques et chroniques complexes. Nous traitons, dans le deuxième chapitre, de la démarche méthodologique en précisant la question et les objectifs de la recherche, les justifications théoriques de l'approche méthodologique utilisée et la démarche méthodologique d'ensemble. Le troisième chapitre porte sur les visions qu'ont les soignants sur les maladies complexes et les patients qui en sont atteints, nous y retenons les principales dimensions associées aux difficultés que pose cette clientèle pour les soignants. Le quatrième chapitre consiste en une analyse du contexte hospitalier dans lequel se déroule cette recherche ainsi que des pratiques, des contraintes et des adaptations spécifiques qui structurent à l'hôpital la prise en charge et le cheminement de la clientèle touchée par cette recherche.

Nous abordons, dans le cinquième chapitre, les principales problématiques relationnelles entre les soignants, les patients atteints de maladies chroniques complexes et leurs familles, en fonction de la dynamique des trajectoires thérapeutiques de cette clientèle. Finalement, le sixième chapitre consiste en une discussion des principaux résultats de l'étude à la lumière des propos des auteurs traités dans la recension des écrits. Nous y relevons principalement le caractère construit de la notion de complexité médicale et les tensions et

---

<sup>9</sup> Nous utilisons le genre féminin pour nous référer aux membres du personnel soignant infirmier, car leurs membres qui participent à la recherche sont dans la quasi-totalité des femmes. Nous incluons dans la catégorie professionnelle *infirmière* ou *infirmières de chevet*, soit celles qui ont la responsabilité de prodiguer directement les soins aux patients hospitalisés. Elles ont des études de formation professionnelle pré-universitaire au Cégep (Collège d'enseignement général et professionnel), qui s'étalent sur trois ans. Elles se différencient des infirmières cliniciennes qui font des études universitaires.

adaptations que soulève cette clientèle à l'hôpital. Nous situons ces problématiques dans le contexte des orientations actuelles de la médecine et des changements dans les rôles des soignants pour la prise en charge médicale des patients atteints de maladies chroniques et chroniques complexes. Nous concluons que, si la prise en charge des patients atteints de maladies complexes se structure dans les limites du système hospitalier pour les prendre en charge et les compétences des soignants pour y faire face, ces patients s'associent également à une adaptation émergente du contexte hospitalier et des pratiques cliniques pour les traiter.

Suivant la présentation de l'organisation de cette recherche, nous abordons dans le chapitre suivant des perspectives et approches théoriques qui, du point de vue des sciences sociales et des sciences de la santé, nous font découvrir les contours du phénomène de la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques et chroniques complexes.

## **Chapitre 1 : Recension des écrits**

De récentes études démontrent qu'il existe une distance entre l'expérience de la maladie des patients, la vision qu'ont les soignants sur la profession médicale et la logique organisationnelle de l'hôpital, qui est source de tensions dans les trajectoires thérapeutiques des personnes atteintes de maladies chroniques et chroniques complexes. La chronicité, l'incertitude médicale et le prolongement des hospitalisations créent des besoins différents chez ces patients qui ne sont pas suffisamment considérés par le système de santé. Les soignants prodiguent les soins à ces patients selon la même logique à court terme qu'aux patients aigus, malgré le fait que les personnes atteintes de maladies chroniques puissent réagir de façon très diverse.

Nous nous référons dans un premier temps au phénomène des maladies complexes en considérant les nouvelles orientations, les problématiques sociales du domaine de la santé et les conditions structurantes de l'organisation de l'hôpital dans la prise en charge médicale. Dans un deuxième temps, nous analysons les principales dimensions qui influencent les problématiques de prise en charge chez les personnes atteintes de maladies chroniques et chroniques complexes, notamment la chronicité et l'incertitude médicale. Dans un troisième temps, nous examinons la place des maladies chroniques et des maladies chroniques complexes dans la société et le système de santé selon certains courants sociologiques, tels que ceux d'inspiration interactionniste. Finalement, nous présentons brièvement les notions conceptuelles à partir desquelles nous abordons l'objet d'étude de la prise en charge des maladies chroniques complexes en contexte d'hospitalisation pédiatrique.

### **1.1 Les tendances sociales, le contexte des soins et les changements des profils de la clientèle**

Les problématiques de la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques et chroniques complexes dans le système hospitalier s'inscrivent dans des conditions sociales plus larges qui les structurent. Partant de l'analyse de la modernité, selon le sociologue

britannique Giddens (1991), les sociétés occidentales sont aujourd'hui en général portées à faire pression sur les politiques publiques pour avoir des conditions de vie et de santé plus sécuritaires. Des sociologues anglais contemporains (Armstrong, 2002; Fox, 1993; Smith, 2001), qui étudient plus précisément les rapports thérapeutiques des soignants avec leurs patients, parlent dans l'ensemble d'une crise de représentativité et de légitimation de la profession médicale, prise entre des tendances sociales qui amènent les soignants à repenser leur rôle.

Il en résulte essentiellement des changements qui bouleversent les rapports thérapeutiques, principalement entre les soignants et les patients atteints de maladies chroniques et chroniques complexes. Analysant différentes réalités géographiques et sociales, la psychologue médicale chilienne Bascuñan (2005) et le prestigieux sociologue britannique Mechanic (2001) constatent dans leurs récentes études que ces changements sont liés à l'augmentation des exigences et des pressions sociales face aux résultats des interventions médicales. Du point de vue de la sociologie médicale, les Anglais Smith (2001) et Fox (1993) observent que les personnes, et plus précisément celles qui sont atteintes de maladies chroniques, contestent plus facilement les propos des soignants. De la même manière, du point de vue des sciences de la santé, pour Hummelinck & Pollockm (2006) ces tendances s'amplifient lorsque les soignants traitent des enfants atteints de maladies chroniques et qui dépendent de façon permanente des systèmes de soins, car les parents de ces enfants malades tiennent à améliorer les conditions de la prise en charge médicale.

Ces changements dans les rapports thérapeutiques entre les soignants et les patients sont notamment liés à l'élargissement des espaces de participation de la société civile et l'apparition de nouveaux acteurs dans le domaine des politiques de santé publique (Constandriopoulos, Pourvoirville & Poullier, 2000). Parmi ces acteurs se trouvent les enfants dont les droits sont valorisés à partir d'initiatives telles que la Charte internationale des droits de l'enfant, entrée en vigueur en 1990 aux Nations Unies, qui leur octroie le statut juridique de citoyen. Suivant la même idée, Rabeharisoa<sup>10</sup> & Callon (1998) observent

---

<sup>10</sup> Vololona Rabeharisoa et Michel Callon sont professeurs de sociologie à l'École de mines de Paris et chercheurs au centre de sociologie de l'innovation. La première s'intéresse au domaine de la sociologie de la santé et à l'anthropologie des marchés et le deuxième travaille principalement dans le champ de la démocratisation des technologies.

que les personnes atteintes de maladies complexes et leur entourage tendent à créer des organisations axées sur certaines pathologies et conditions particulières de santé. Ces organisations orientées vers l'affirmation des droits culturels se constituent en groupes de pression, qui agissent sur les politiques de santé et les marchés pour améliorer la qualité de vie des patients et de la société en général dans le domaine de la santé. Ces instances cherchent à satisfaire divers besoins, d'information, de soutien psychosocial, de promotion, de recherche de ressources thérapeutiques pour des pathologies spécifiques.

Suivant cette même idée de participation des patients dans les domaines de la santé, certains sociologues (Bury, 1998; Bury & Taylor, 2007) constatent que les personnes adultes souffrant de maladies chroniques et les familles des enfants de même condition deviennent aujourd'hui des experts de leurs maladies et de celles de leurs enfants. Ces personnes interagissent de façon plus horizontale avec les soignants, comparativement aux rapports hiérarchiques d'autrefois, et sont plus impliquées dans les soins. Un tel phénomène peut être compris à la lumière des propos du sociologue anglais Giddens (1991, 2000b) qui, dans son analyse du développement des sociétés occidentales contemporaines, signale que l'explosion des informations et des structures plurielles contribue aux changements des rapports entre la société civile et les institutions modernes. Dans ce même ordre d'idées, pour certains sociologues la croissance exponentielle des connaissances, les innovations technologiques permanentes dans tous les domaines de la vie sociale et les facilités d'échanges au niveau planétaire favorisent l'appropriation des nouvelles technologies et des connaissances scientifiques par la population en général (Adam & Herzlich<sup>11</sup>, 1994; Fox<sup>12</sup>, 1993). Ces tendances contribuent à relativiser l'autorité des soignants dans le domaine de la santé, car l'information médicale devient plus fluide et accessible à la clientèle qui est alors en meilleure position pour remettre en questions leur savoir (*ibid*).

À cela s'ajoute le fait que les médecins ne gèrent pas les informations médicales avec la même facilité qu'ils le faisaient dans le contexte d'une médecine traditionnelle moins spécialisée, avec des informations médicales moins abondantes (*ibidem*). De plus, même

---

<sup>11</sup> Claudine Herzlich, sociologue médicale française contemporaine, s'est penchée sur l'analyse de la profession médicale dans la société contemporaine et sur les rapports qu'entretiennent certaines personnes atteintes de maladies chroniques, notamment ceux atteints de cancer, avec les soignants.

<sup>12</sup> Le sociologue britannique Nicolas Fox étudie, à partir d'une stratégie ethnographique, les situations où médecins et malades collaborent pour confronter une incertitude thérapeutique extrême.

s'ils réussissent à développer des expertises dans leur domaine de spécialité, les connaissances médicales, malgré les progrès scientifiques, peuvent être partielles et limitées. Le travail individuel et compartimenté de l'hôpital ne favorise pas non plus la gestion des informations qui sont traitées de façon individuelle. Dans ce contexte, les médecins sont pris dans un réseau plus ou moins réussi de tentatives pour gérer les informations médicales, établir et maintenir leur expertise et légitimer leurs actes thérapeutiques (Fox, 1993). Le patient informé est maintenant porté à juger les compétences professionnelles des médecins, remettant ainsi leur autorité en question (*ibid*).

Adam & Herzlich (1994) et Bascuñan (2005) parlent plus précisément de changements dans les relations entre les praticiens, qui touchent l'autonomie des soignants habitués à avoir le contrôle de leur champ professionnel et des modalités de prise en charge des soins. Les sociologues intéressés par les maladies chroniques et les tendances dans les rapports soignant-soigné parlent même d'une transition culturelle favorisée par de nouvelles manifestations de la maladie et de la prise en charge médicale. Cette étude fait référence justement au prolongement des maladies et à la participation accrue des malades dans les soins et le système de santé (*ibid*; Herzlich, 1998). Certains médecins se sentent coincés entre la logique économique marchande, l'augmentation des attentes des patients, du gouvernement et de la société en général vis-à-vis de la santé et les limites des progrès de la médecine (*ibid*).

Les récentes analyses de chercheurs occidentaux en sciences sociales (Bascuñan, 2005; Horwitz, 2004; Smith, 2001; Sainsaulieu, 2003) convergent dans leurs propos quant à la double dépendance des soignants actuels. Ces derniers sont pris entre la mission propre à leurs professions et les exigences d'efficacité et de compétitivité imposées par l'économie du libre marché qui oriente les modèles contemporains de gestion des organisations de soins (*ibid*). La profession médicale exercée jusqu'à tout récemment de façon libérale et autonome, soit dans des consultations privées où le médecin a le contrôle des décisions thérapeutiques, cède rapidement la place au travail contractuel au sein des structures hospitalières et des institutions du système de santé publique (Carricaburu & Ménoret, 2004; Sainsaulieu, 2003; Strauss, 1992). Dans ces grandes structures bureaucratiques, les professionnels de la santé sont contraints à assumer des obligations administratives qui

obéissent à une logique de gestion financière pas toujours compatible avec les besoins contingents de la profession ni de la clientèle (Sainsaulieu, 2003). Autrement dit, les dispositifs de gestion des institutions de soins forcent les processus et les décisions thérapeutiques des professionnels pour répondre à des objectifs d'optimisation des ressources en santé (Docteur, 2004). D'ailleurs, le nombre de patients à maladies complexes augmente dans les hôpitaux, ce qui a comme conséquences une surcharge de travail pour les soignants aussi bien en Europe (Le Chaffotec, Hirtzlin, Staropoli & Menard, 2001; Godet *et al.*, 2001) qu'au Québec (Gagnon & Grenier, 2004; Ouellette & Nizard, 2004). Au Québec, le virage ambulatoire qui privilégie la prise en charge médicale à domicile presse les soignants à donner congé aux patients et à les transférer à d'autres instances du système de santé (Lefebvre & Brûlé, 1997). Ces conditions font en sorte qu'à mesure que le nombre de patients augmente, le temps alloué aux interactions patients-soignants diminue. Il en résulte une distanciation graduelle des soignants, qui sont pris dans ces contraintes de la pratique envers les personnes atteintes de maladies chroniques.

La technification et la spécialisation de la médecine contribuent également à ce phénomène de distanciation entre les soignants et les patients, que Sainsaulieu (2006) associe à la déshumanisation des soins. Le souci d'efficacité et de modernité de la part des médecins et de la société en général, en ce qui a trait aux biotechnologies ou à la *technos*, éclipse la valeur des interactions personnelles soignant-soigné dans les processus de prise en charge médicale. La spécialisation de la médecine sectionne les corps en de multiples organes dont les soignants tentent de devenir experts, perdant ainsi de vue l'ensemble, soit la personne humaine. L'exposition croissante des professionnels de la santé aux plaintes judiciaires (Docteur, 2004) favorise une attitude défensive des soignants qui s'exprime dans des décisions thérapeutiques orientées par des exigences légales et administratives en dépit de l'autonomie professionnelle (Bascuñan, 2005; Coburn, 1993; Coburn & Willis, 2000; Horwitz, 2004). Afin de se valider professionnellement et de répondre aux attentes sociales élevées, certains soignants cèdent aux demandes des patients relativement informés qui exigent des traitements médicaux de pointe largement diffusés par le mass média (*ibid*). C'est à l'ensemble des dimensions antérieurement traitées – comme la dévalorisation de la profession, perte d'autonomie face aux logiques économiques institutionnelles et menaces

judiciaires, entre autres – à laquelle font référence certains auteurs quand ils parlent de changement ou de crise d'identité des soignants (*ibidem*).

Dans ce contexte hospitalier contraignant, la nature du malaise des soignants est aussi psychosociale, car il manque une option gratifiante à leur travail quotidien de soins (Coburn, 1993; Coburn & Willis, 2000). Selon Smith (2001) qui s'est penché sur la problématique de la mort, cette nouvelle relation thérapeutique implique que patients et médecins acceptent que la mort, la maladie et la douleur fassent partie de la vie. Selon l'auteur, l'acceptation de ces réalités implique que les soignants ne cherchent pas à contourner ni les risques ni les limites de la médecine et les intègrent à leurs pratiques et au rapport thérapeutique qu'ils entretiennent avec les patients. Les notions d'autorité médicale et du pouvoir de la science sont alors repensées (*ibid*; Bascuñan, 2005; Horwitz, 2004). Ce nouveau scénario fait partie des changements quant aux rapports à la science et à la clientèle favorisant la perte des anciens référents identitaires chez les professionnels de la santé.

Certaines analyses sociologiques historiques (Carricaburu<sup>13</sup> & Ménoret, 2004; Ménoret, 2007) affirment que, dans ce contexte, un nouvel équilibre des pouvoirs est en train de se forger dans la profession médicale, car les médecins doivent partager les informations et le pouvoir décisionnel avec les patients. À titre d'exemple, des adultes atteints de cancer demandent aux médecins de gérer autrement les informations médicales pronostiques de façon à respecter leurs choix comme patients. Cela s'explique par le fait que ce ne sont pas toutes les personnes qui veulent connaître leur pronostic, surtout quand il est incertain. Il existe également des patients qui vivent mieux leur maladie s'ils connaissent toutes les informations médicales de façon détaillée. Ces demandes des personnes atteintes de maladies chroniques favorisent des attitudes attentives de la part des soignants par rapport aux implications psychosociales de la gestion des informations et influencent également les décisions thérapeutiques. Les soignants sont ainsi plus précisément poussés à négocier avec les patients les modalités des échanges et les informations qui sont transmises. Une telle situation ne survenait pas ainsi auparavant et dévoile des changements dans les rapports thérapeutiques. Les auteurs notent que les médecins comprennent que la subjectivité qui

---

<sup>13</sup> Les sociologues françaises contemporaines Danièle Carricaburu et Marie Ménoret mènent des études en sociologie médicale, particulièrement auprès de patients atteints de cancer.

entoure la maladie influence fortement les parcours thérapeutiques et que la gestion de cette subjectivité exige de leur part de donner plus de place aux patients dans la prise en charge médicale. En outre, les nouveaux malades chroniques adultes informés des aspects médicaux de la maladie et des soins, sont actifs dans le processus de la prise en charge médicale.

Dans cette même perspective de changement dans les rôles des soignants, la sociologue française Bloy (2008) souligne l'importance de revaloriser le rôle du médecin traitant car il répond mieux aux nouvelles tendances en ce qui concerne les besoins des personnes adultes atteintes de maladies chroniques. García-Ribes & Gaite (2005), du point de vue des sciences de la santé, font également ressortir l'importance des médecins généralistes dans la prise en charge à domicile et dans le système hospitalier pour les adultes et les enfants atteints de maladies rares. Tous deux conviennent que l'approche globale des médecins généralistes, lorsqu'elle considère l'expérience humaine des patients dans l'application des soins, favorise une prise en charge négociée et conséquemment adaptée à cette clientèle.

Néanmoins, la spécialisation de la médecine et le statut qui lui est conféré dans la hiérarchie professionnelle contribuent à une faible identité collective des médecins généralistes (Bloy, 2008). Le paradoxe est que ceux-ci sont de plus en plus placés devant l'incertitude et la complexité croissante des problèmes de santé de la clientèle (*ibid*). Selon les auteurs, une adaptation et une volonté des politiques publiques sont nécessaires pour assigner aux médecins généralistes un meilleur statut professionnel (*ibidem* : García-Ribes & Gaite, 2005).

La reconnaissance du rôle du médecin généraliste et les autres situations antérieurement mentionnées, telles que la place croissante de la clientèle du système de santé publique dans le domaine médical et la tendance au travail multidisciplinaire, font partie des avenues nouvelles qui s'ouvrent aux professionnels de la santé. Ces réalités émergentes impliquent des demandes sociales plus larges et critiques face à la spécialisation de la médecine qui tend à négliger la vision d'ensemble de l'être humain. En bref, une médecine qui privilégie les aspects scientifiques et oublie le contexte social de la santé entraîne des retombées et des réactions qui se font sentir aussi bien de la part des soignés que des soignants.

## 1.2 Les trajectoires thérapeutiques des personnes atteintes de maladies chroniques et chroniques complexes à l'hôpital

### 1.2.1 La complexité et la chronicité

Une des dimensions associées aux problèmes de prise en charge des patients atteints de maladies chroniques et chroniques complexes à l'hôpital est justement la chronicité de ces affections. Dans l'ensemble, les études révèlent qu'à la prolongation des séjours des personnes atteintes de maladies chroniques et chroniques complexes à l'hôpital s'associent des besoins spéciaux pour lesquels le personnel soignant n'est pas encore suffisamment préparé, ni pour les identifier ni pour les traiter.

Les séjours d'hospitalisation des personnes atteintes de maladies chroniques complexes sont en général prolongés et, selon les infirmières britanniques Ferrel & Coyle (2006), ils durent en moyenne jusqu'à six mois pour les personnes atteintes de maladies chroniques en phase palliative<sup>14</sup>. Pour ces auteures, les longs délais d'hospitalisation sont jugés raisonnables d'un point de vue strictement biomédical, dans la mesure où le personnel soignant en a besoin pour prendre des décisions thérapeutiques difficiles. Toutefois, des études réalisées principalement depuis les dix dernières années démontrent que l'intérêt des soignants pour cette clientèle décline à mesure que le séjour à l'hôpital se prolonge.

Bonet<sup>15</sup> (2004), qui étudie les processus d'apprentissage des nouveaux médecins dans un hôpital urbain, observe que, pour les malades chroniques complexes qui séjournent longtemps à l'hôpital, la prise en charge est moins dynamique. Selon lui, une attitude de délaissement des soignants envers cette clientèle apparaît lorsqu'il n'est pas possible de poser un diagnostic pour les patients et quand la complexité des besoins des soins est évidente. Lally (1999), infirmière australienne intéressée aux adaptations des infirmières face à la complexification de la clientèle dans les hôpitaux, démontre que les professionnels allouent moins de temps pendant les rencontres techniques aux personnes atteintes de maladies chroniques qui séjournent longtemps à l'hôpital. Il s'agit entre autres d'une

---

<sup>14</sup> Les soins palliatifs sont définis par l'OMS en 1990 comme le support actif et total du patient et de sa famille par une équipe multidisciplinaire quand la maladie ne répond plus aux soins curatifs (Castra 2003).

<sup>15</sup> Octavio Bonet est un anthropologue médical contemporain brésilien qui se penche sur l'étude ethnographique des pratiques des soignants en milieu hospitalier dans la métropole brésilienne.

clientèle pour laquelle les soignants ne peuvent poser de diagnostic et pour laquelle il n'y a pas nécessairement de traitements disponibles (*ibid*). Cette pratique peut avoir, selon l'auteure, des répercussions négatives quant à l'intérêt et aux compétences que peuvent développer les nouvelles générations de soignants envers les personnes atteintes de maladies chroniques, car ces rencontres sont des instances de reproduction de la culture organisationnelle et de formation pour les nouvelles générations d'infirmières (*ibidem*).

Une des dimensions qui influencent le manque d'intérêt de la part des soignants est la complexité sociale et émotionnelle des besoins de certaines personnes atteintes de maladies chroniques et chroniques complexes, c'est-à-dire des dimensions émotionnelles propres aux situations de patients en soins palliatifs qui nécessitent souvent des séjours prolongés d'hospitalisation. En effet, certaines infirmières ne se sentent pas préparées émotionnellement pour prendre en charge des personnes atteintes de maladies complexes souvent souffrantes<sup>16</sup> (Ferrel, 2006). Ces personnes sont enclines à vivre des phases palliatives à l'hôpital qui sont associées aux phases aiguës graves de la maladie. D'ailleurs, selon le sociologue Castra (2003), les progrès de la médecine contribuent au fait que la période palliative est, de nos jours, plus longue, visible et qu'elle représente des difficultés pour la gestion dans les services de santé. Les personnes atteintes de maladies complexes, sans avoir obtenu un pronostic fatal, peuvent éventuellement recevoir, pendant leurs trajectoires thérapeutiques, ce genre de soins de confort lorsque les soignants jugent qu'ils ne peuvent plus continuer à intervenir pour guérir. Selon des médecins argentins qui se penchent sur la problématique des tendances en soins palliatifs, les nouvelles approches dans le domaine ne se limitent pas au support des patients en fin de vie mais à tout patient qui a besoin de ce genre de soutien (Bertolino & Heller, 2001). Les auteurs sont d'avis que les périodes identifiées comme palliatives se prolongent à mesure qu'augmentent les possibilités de la science pour traiter ces patients. Leurs collègues canadiens qui traitent la même problématique convergent dans leurs propos et notent également l'augmentation du nombre de personnes atteintes de maladies chroniques qui demandent des soins palliatifs prolongés dans les hôpitaux canadiens, sans avoir un pronostic éminent de décès (Fainsinger & Romer, 2001). Une autre étude médicale (Davis & Higginson, 2004) fait une

---

<sup>16</sup> Ceci s'explique en raison non seulement des exigences techniques des soins et des réactions émotionnelles qu'ils suscitent, mais aussi parce qu'elles se sentent démunies, car sans autorité suffisante pour avoir une attitude proactive dans les soins (Ferrell & Coyle, 2006).

analyse comparée, à partir des sciences de la santé, des modèles de prise en charge en soins palliatifs. Selon cette étude, il devient incontournable d'établir plus précisément, parmi la complexité des besoins de santé de cette clientèle, des critères pour déterminer à quel moment ils ont besoin de soins palliatifs.

L'infirmière australienne Halcomb (2008) et son équipe de chercheurs, qui se penchent sur les pratiques de collègues dans la prise en charge des personnes atteintes de maladies complexes, ont trouvé que ce genre de patients suscite des questionnements concernant la pertinence de ces types de soins. Quelques infirmières, habituées aux soins aigus, assument difficilement le processus de transition des familles vers des soins dont le but n'est pas de guérir le patient mais de le maintenir en vie. Dans ce contexte, des tensions peuvent se présenter entre les patients, les familles et l'équipe médicale pour le contrôle de la situation (*ibidem*).

Suivant le même argument à propos des difficultés que posent les personnes atteintes de maladies chroniques et chroniques complexes pour les soignants, Mercado-Martinez<sup>17</sup> & Ramos-Herrera (2002) démontrent comment la vision qu'ont ces personnes sur leur maladie diffère de celle des soignants et comment ceci engendre des problèmes de communication, dont les conséquences nuisent à la prise en charge médicale. Selon l'auteur, les besoins des personnes atteintes de maladies chroniques, dont le diabète, demandent une réorganisation des systèmes de santé pour les prendre en charge correctement. Ces changements sont difficiles à mettre de l'avant en raison des modalités préétablies dans la structuration des institutions de santé et de la logique biomédicale des professionnels. Ces auteurs posent d'emblée que c'est l'attitude peu flexible des médecins par rapport à ces patients qui devient un obstacle pour améliorer la prise en charge. Une telle affirmation va dans le sens des observations des médecins australiens Kelly et Hewson (2000) selon lesquels les soignants s'intéressent peu aux aspects psychosociaux des personnes atteintes de maladies chroniques, ce qui entraîne des problèmes de coordination dans la prise en charge médicale. L'attitude des médecins dans de tels cas favorise plus précisément le retour des enfants et des adolescents atteints de maladies complexes à

---

<sup>17</sup> Mercado-Martinez (2002), médecin mexicain inspiré par les travaux des sciences sociales sur des maladies chroniques, et plus précisément par Kleinman (1988, 1995), a contribué significativement à l'intégration des dimensions sociales dans la prise en charge de ces maladies, notamment en contexte multiethnique.

l'hôpital. Selon eux, une approche médicale sensible aux conditions autres que médicales qui entourent la maladie de cette clientèle contribue à diminuer les séjours d'hospitalisation.

À ces conditions déjà ardues pour quelques soignants s'ajoute une autre, propre aux personnes atteintes de maladies complexes : la douleur chronique, qui complique l'évaluation de la maladie et le traitement (Baszanger, 1995; Ferragut, 1995). Lorsque la douleur conduit à l'isolement progressif du patient, le rapport thérapeutique peut s'envenimer, rendant pénible la communication avec le personnel soignant (*ibid*). Selon Baszanger (1995)<sup>18</sup>, la douleur chez les patients appelle des stratégies chaque fois plus sophistiquées et une approche qui tient compte des dimensions psychologiques des soins.

### **1.2.2 Complexité, incertitude et trajectoires thérapeutiques des personnes atteintes de maladies chroniques et chroniques complexes**

Si la chronicité et les soins spécialisés exigés par certaines personnes atteintes de maladies chroniques posent des défis aux pratiques des soignants, l'incertitude en fait autant en ce qu'elle demande un ajustement des orientations thérapeutiques médicales traditionnelles centrées sur l'établissement du diagnostic comme moment fondamental orientant les pratiques médicales. Selon Fox (2000), qui s'est intéressé à l'incertitude médicale, la pratique de la médecine basée sur des données probantes (*Evidence based*) implique l'intégration d'une expertise médicale individuelle aux évidences cliniques externes dérivées du corpus de connaissances scientifiques médicales. La principale critique de ce modèle est qu'il favorise un certain positivisme biomédical qui laisse peu de place à la flexibilité nécessaire, s'agissant de phénomènes humains complexes comme la santé (Herzlich, 1998; Fox, 1993). Selon ces sociologues européens, le principal enjeu de la médecine occidentale actuelle est l'ambivalence par rapport aux succès et échecs de ce modèle. L'incertitude médicale fait partie des échecs, car elle en trace ses limites. Fox se réfère par exemple à la résistance de certaines maladies, dont les maladies chroniques, à

---

<sup>18</sup> Isabelle Baszanger, sociologue médicale française contemporaine s'inspirant de l'approche interactionniste, étudie principalement les représentations sociales des soignants dans le contexte des institutions de santé autour de certaines dimensions de la maladie, dont la douleur et la douleur chronique.

répondre au modèle biomédical de la médecine basée sur des données probantes. Les médecins qui cherchent la preuve pour orienter les démarches cliniques éprouvent des difficultés dans l'étude des maladies aux diagnostics incertains et dans celles qui s'entremêlent avec les effets iatrogéniques des traitements (*ibid*).

Cette problématique est contingente pour les maladies complexes, car il s'agit de pathologies pour lesquelles il existe une diversité de diagnostics et de pronostics, qui peuvent varier d'un jour ou d'une semaine à l'autre (Aymé<sup>19</sup>, 2001, 2002, 2007; Ferrel & Coyle, 2006). Nombreux sont les auteurs<sup>20</sup> en sciences de la santé et en sciences sociales pour lesquels il est impératif de reconsidérer les priorités dans l'approche biomédicale prédominante de la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques et complexes, c'est-à-dire plus précisément l'accent qu'elle met sur l'établissement du diagnostic et du pronostic comme pierre angulaire qui définit l'approche envers le patient. Cela s'explique en raison du fait que cette approche ne s'adapte pas bien à la croissante incertitude médicale associée à l'émergence des nouvelles pathologies chroniques, qui se font d'ailleurs de plus en plus courantes dans le système de santé. Certains médecins espagnols impliqués dans la prise en charge médicale des personnes atteintes de maladies chroniques peu connues sont d'avis que l'attitude d'évitement des médecins face à l'incertitude médicale prolonge les séjours d'hospitalisation de ces patients (González-Lamuño *et al.*, 1998; Avellanada, Izquierdo & Arenas, 2006; Avellanada, Martínez, Torrent-Farnell & Ramón, 2007). Selon ces derniers, les médecins formés pour les maladies de haute prévalence transfèrent rapidement les personnes atteintes de maladies complexes vers d'autres collègues, ce qui prolonge et rend difficile les parcours thérapeutiques de cette clientèle.

Les parcours médicaux ardu des patients atteints de maladies chroniques peu connues s'associent à la dynamique de transferts permanents qui n'aboutit pas toujours à une bonne identification et caractérisation des maladies. Ces transferts systématiques donnent lieu, selon la sociologue française Godet et ses collègues Hirtzlin & Costet (2001), à un

---

<sup>19</sup> Sélégomène Aymé, généticienne française contemporaine experte en maladies rares (de faible prévalence), est l'auteure de nombreux articles portant sur les aspects médicaux et la prise en charge de ces patients dans le système de santé français.

<sup>20</sup> Ces propos étant nombreux nous en ferons l'analyse au cours de ce chapitre.

*pèlerinage* suite auquel les patients vont d'un médecin à un autre en subissant des épreuves diagnostiques superflues.

Une telle dynamique conditionne l'instabilité dans les parcours thérapeutiques. Malgré cela, les soignants qui travaillent avec cette clientèle (Aymé, 2001, 2007; Avellanada<sup>21</sup> *et al.*, 2006; Avellanada *et al.*, 2007; Godet *et al.*, 2001; Gonzáles-Lamuño *et al.*, 1998) et les sociologues qui se sont penchés spécialement sur la problématique (Le Chaffotec<sup>22</sup>, 2002; Van Der Waal, Casparie & Lako, 1996; Godet *et al.*, 2001) sont d'accord pour dire que la continuité des soins est de loin l'aspect le plus important dans la qualité de la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques complexes. Un tel point de vue s'explique par le fait que les maladies complexes sont des maladies multisystémiques dont le diagnostic et le traitement nécessitent une vision à long terme de l'évolution de la maladie et du patient. Dans ce contexte, Gonzáles-Lamuño et ses collègues (1998) sont d'avis que les médecins doivent améliorer leurs connaissances des maladies complexes de basse prévalence et avoir une réflexion clinique multidisciplinaire avant d'intervenir auprès de ces patients (*ibid*). Ces auteurs soulignent que cette approche est difficile à appliquer dans les hôpitaux qui sont orientés vers une surspécialisation et où les échanges d'information entre spécialistes ne sont pas toujours fluides.

Les diverses formes que prend l'incertitude médicale, leurs implications sur l'expérience de la maladie des patients et des personnes atteintes de maladies chroniques et les pratiques des soignants ont été traitées en sciences sociales et constituent encore un sujet d'étude important. Parmi les précurseurs des études sur le sujet, le sociologue médical nord-américain Davis (1963) évoque par exemple l'incertitude fonctionnelle. Il se réfère ainsi aux réactions qu'ont certains soignants d'allonger les délais avant d'annoncer des nouvelles négatives ou incertaines aux patients dans le dessein de leur épargner des souffrances inutiles et leur donner du temps pour accepter la maladie. Cependant, cette pratique favorise justement des situations contraires non seulement sur le plan émotionnel, mais aussi social. En effet, l'auteur signale que, tant que la médecine et le patient ne peuvent

---

<sup>21</sup> Avellanada et ses collègues mettent en relief le besoin de flexibiliser le modèle biomédical afin d'améliorer le traitement des patients aux diagnostics incertains qui augmentent ostensiblement dans le système de santé espagnol.

<sup>22</sup> Alexandra Le Chaffotec, sociologue française contemporaine, se penche sur l'étude, entre autres, de la prise en charge des patients atteints de maladies rares dans le système de santé.

nommer la maladie, celle-ci n'a pas de légitimité dans le système de santé, devenant une source de problèmes pour les patients et pour la prise en charge médicale. Fox (2000) distingue deux sortes d'incertitudes médicales : la première résulte d'une *maîtrise incomplète ou imparfaite de la connaissance médicale à son stade actuel* et la seconde résulte des *limites propres à la science médicale actuelle (ibid)*. L'incertitude médicale est d'autant plus difficile à gérer par les soignants parce que la profession médicale a comme particularité une autonomie et une autosuffisance dans l'accumulation et l'utilisation des connaissances acquises pendant l'exercice de la fonction (Freidson<sup>23</sup>, 1986). Selon Castel<sup>24</sup> (2008), qui se penche également sur le sujet et reprend les propos de Fox, ces deux incertitudes sont importantes pour les soignants car elles représentent des menaces potentielles, elles sont associées à de mauvaises pratiques qui peuvent entraîner des poursuites judiciaires et font augmenter les coûts de santé. Strauss<sup>25</sup> (1975; Corbin & Strauss, 1988a ou b), en parlant des trajectoires thérapeutiques des personnes atteintes de maladies chroniques, se réfère à la manière dont l'incertitude dissimulée ou négligée par les soignants amplifie la détresse des patients.<sup>26</sup>

L'incertitude médicale influence également le prolongement des séjours d'hospitalisation des patients atteints de maladies chroniques et complexes. Le Chaffotec *et al.* (2001) évoquent les longs délais dans l'établissement du diagnostic, dont la moyenne est de près de trois ans, mais allant parfois jusqu'à 40 ans. Ils associent ces situations à l'incertitude

---

<sup>23</sup> Freidson (1928-2004), sociologue du travail et des organisations d'orientation interactionniste, étudie entre autres les différences entre la vision des médecins et celle des patients, et les tensions que ces visions impliquent dans le contexte des institutions de santé.

<sup>24</sup> Patrick Castel, sociologue médical français contemporain dont l'axe de recherche est la sociologie du médicament et des vecteurs sociaux de la santé, se penche sur la problématique de la gestion de l'incertitude médicale chez des patients cancéreux âgés et des personnes atteintes de sida.

<sup>25</sup> Anselm Strauss, influent sociologue étatsunien interactionniste et précurseur dans l'étude des maladies chroniques, s'intéresse plus précisément à la manière dont le contexte et l'activité médicale façonnent les trajectoires thérapeutiques des patients atteints de ces affections. Il étudie comment les gens vivent au quotidien l'expérience de la maladie et comment cette expérience peut être différente et indépendante de la vision médicale de la maladie. Selon lui, la maladie se construit dans l'interaction sociale où chaque personne, selon sa position dans le contexte et les conditions du contexte, négocie la satisfaction de ses besoins. Dans le cas des maladies chroniques, les patients sont, jusqu'à un certain point, contraints à considérer la vision dominante des médecins héritée des approches biomédicales centrées sur la réalité biologique de la maladie qui néglige les dimensions sociales de l'expérience de la maladie. Selon Strauss (1992), les différents motifs qui animent les acteurs impliqués dans le processus thérapeutique donnent lieu à un univers de relations informelles, d'alliances, de négociations et de tensions qui résultent de cette coexistence et de leur volonté d'influencer leur environnement. C'est ce que les auteurs d'inspiration interactionniste identifient comme l'ordre négocié du système des soins (Carricaburu & Ménoret, 2004 ; Baszanger, 1986).

<sup>26</sup> Strauss (1975) se réfère plus particulièrement à la notion de *diagnostic limbo* pour signaler cette période, qui va de la reconnaissance des premiers symptômes de la maladie jusqu'à l'annonce du diagnostic (*ibid*).

médicale des maladies et au manque de procédures appropriées dans le système de soins pour l'assumer. Teres (1993) souligne que les médecins des unités de soins intensifs (dont ceux du Canada) sont également confrontés à des prises de décisions complexes au sujet des types de soins à prodiguer pour des maladies aux diagnostics incertains. Ces décisions sont influencées par différentes interprétations et critères des membres des équipes soignantes. Ce genre de décisions devient plus délicat avec les patients séjournant plus de 72 heures dans une unité de soins intensifs (*ibid*), les patients atteints de maladies complexes étant justement ceux qui séjournent plus longtemps dans ces unités. Ils sont de plus associés, dans les écrits, à une importante incertitude médicale, leur diagnostic et leur pronostic étant situés aux limites des connaissances médicales.

Suivant une approche anthropologique, Bonet (2004) s'intéresse aux implications de l'incertitude sur les pratiques des soignants. Il avance plus précisément que les soignants anticipent les possibilités réelles de poser ou non un diagnostic et perdent, considérant ce jugement, leur intérêt pour les maladies à évolution incertaine. Il explique la raison de ce désintérêt par le fait que les chances de réussite des traitements, et conséquemment leur prestige professionnel, dépendent des possibilités de poser un diagnostic. L'anthropologue française Vega (2001) et ses compatriotes sociologues Dodier & Camus (1998) observent, dans deux études différentes, que certaines personnes atteintes de maladies chroniques aux pathologies peu connues ne sont pas les préférées des soignants à l'urgence. Ceux pour qui aucun diagnostic n'est posé en font partie, bien que, selon le champ d'expertise et les intérêts professionnels des soignants, certains peuvent attirer leur attention. Nettleton<sup>27</sup> (2006), dans son étude auprès de patients dont les symptômes n'ont pas de base organique et par conséquent pas de diagnostic médical, parle des conséquences psychologiques et sociales de ces patients pour légitimer leur maladie dans le système de santé et dans la société.

---

<sup>27</sup> Sara Nettleton (2006), sociologue britannique contemporaine d'inspiration constructiviste, étudie les représentations de la maladie chez des patients qui présentent des symptômes non associés à des maladies dans le cadre du développement actuel de la médecine.

Gately, Rogers & Sanders<sup>28</sup> (2007) effectuent une étude comparative entre les patients atteints de cancer et d'autres malades chroniques qui demandent des soins spécialisés à l'hôpital et à la maison. Ils signalent que ces derniers vivent surtout les premiers mois de leurs parcours thérapeutiques avec une impression de chaos. L'incertitude médicale (diagnostic et pronostic) et le manque d'organisation des soins à l'hôpital pour les traiter expliquent cette situation (*ibid*). Ce sont des patients qui, à l'instar des patients atteints de maladies complexes, n'ont pas de place définie à l'hôpital. Ce n'est pas le cas des patients cancéreux qui disposent d'équipes stables et de cliniques, vivant ainsi plus facilement les soins à l'hôpital. Les auteurs observent que ce sont les patients non cancéreux aux séjours prolongés qui témoignent vivre difficilement le parcours thérapeutique, et qui conséquemment augmentent les dépenses des hôpitaux (*ibidem*). Nous observons, à partir de ces études, qu'il est possible de faire des liens entre les patients qui n'ont pas de diagnostic posé ou que celui-ci est incertain et les patients atteints de maladies chroniques complexes. En effet, la méconnaissance de la maladie, qui est une caractéristique des patients atteints de maladies complexes, s'associe à l'incertitude médicale diagnostique et pronostique. Les sociologues norvégiens Album & Westin (2008) ont élaboré une échelle de prestige des maladies auprès des soignants. Ils ont pu établir que, si les maladies qui touchent les enfants et qui requièrent des soins sophistiqués sont prestigieuses en début de parcours, l'incertitude diagnostique qui les entoure et le manque de traitements efficaces finissent par les placer au bas de l'échelle.

Si ces différentes études soulignent les retombées négatives de l'incertitude médicale sur l'intérêt des soignants pour certains patients, d'autres études récentes montrent comment les soignants tendent aujourd'hui à gérer l'incertitude différemment. Bien que l'incertitude médicale place les soignants dans une position peu commode face aux patients à cause du fait qu'ils n'ont pas de réponses satisfaisantes à leur donner (Freidson, 1986), cette dimension est aujourd'hui, selon Ménoret (2007), de plus en plus intégrée à la pratique professionnelle médicale. Cette pratique, que Carricaburu & Ménoret (2004) désignent comme *la statistique rhétorique*, implique que les soignants donnent aux patients beaucoup d'informations statistiques et biomédicales basées sur des données probantes pour partager

---

<sup>28</sup> Claire Gately, psychologue états-unienne, se penche sur l'expérience de la maladie chez des personnes atteintes de maladies chroniques avec des désordres psychiatriques et les rapports thérapeutiques qu'ils entretiennent avec les médecins.

justement l'incertitude médicale. C'est dans ce contexte, tel que nous l'avons signalé auparavant, que les médecins tendent à donner plus d'informations aux patients et à partager conséquemment l'incertitude médicale. Bien que ces pratiques intègrent l'incertitude, quoique maladroitement, il n'est pas moins vrai que les médecins se gardent de donner des pronostics lors d'une récurrence d'un patient justement parce qu'ils se savent placés devant des personnes atteintes de maladies chroniques à pronostic incertain ou à mauvais pronostic. Quand le pronostic est plutôt lourd ou fondamentalement incertain, les médecins sont contraints à laisser tomber les statistiques et les données probantes. Ils privilégient un discours qualitatif dans lequel les informations statistiques laissent place à une promesse d'engagement avec le patient. Les soignants expriment aux patients qu'ils vont faire tout ce qui est à leur portée pour les guérir et leur sauver la vie (Ménoret, 2007). Dodier & Camus (1998) ajoutent, dans leur étude sur l'admission des patients à l'urgence, qu'il s'agit d'une promesse morale qui vise à neutraliser les crises des patients face à l'impossibilité de la guérison, même s'ils utilisent un langage qualitatif sans grande signification.

Concernant l'évolution des stratégies des soignants face à l'incertitude médicale, Castel (2008) écrit qu'à mesure que l'incertitude s'accroît dans les milieux de pratiques cliniques, les médecins privilégient davantage une approche de travail en équipe multidisciplinaire pour la résoudre. L'intérêt de cette étude menée auprès de patients cancéreux réside dans le fait que ces pratiques multidisciplinaires s'installent surtout quand il s'agit de patients pour lesquels les données probantes sont faibles et quand les patients sont sujets à des changements significatifs dans les approches thérapeutiques. C'est précisément le cas des patients dont les caractéristiques des maladies sont proches de la notion biomédicale de maladies chroniques complexes. À l'instar de Ménoret (2007), Castel est d'avis que l'incertitude médicale est progressivement reconnue par les médecins et qu'elle favorise un travail collaboratif. Une telle approche révèle un changement par rapport à l'orientation biomédicale traditionnelle basée sur le travail individuel et autonome des soignants (Freidson, 1970).

De fait, certaines de ces personnes qui souffrent des maladies dégénératives à évolution incertaine sont en processus de demande d'amélioration des conditions entourant l'annonce

du diagnostic (Ménoret, 2007). Les patients et les médecins qui connaissent l'incertitude médicale négocient une entente implicite ou explicite sur des informations à considérer pour orienter le sens à attribuer à la maladie et son évolution. Dans ce contexte, l'incertitude fait partie du pacte thérapeutique qui peut durer des années pendant lesquelles la guérison ne pourra être confirmée (*ibid*). L'auteur observe que les modalités que prennent les informations médicales données aux patients ne relèvent pas seulement des connaissances biomédicales, mais également des aspects sociaux inscrits dans les trajectoires des maladies.

Le rôle que les soignants ont à jouer dans le parcours thérapeutique des patients constitue une dimension sociale qui influence également leurs réactions par rapport à l'incertitude médicale (*ibidem*). Les soignants spécialistes dont les prestations thérapeutiques sont isolées et spécifiques peuvent aisément se limiter à les présenter aux patients en termes de leur efficacité. Avec cette approche, les spécialistes ne sont pas obligés de leur parler de l'incertitude qui émerge de l'ensemble des pathologies qui les affectent (Strauss, 1975). Pour ces soignants, les dimensions émotionnelles de la prise en charge, inscrites dans le processus global de la trajectoire (*ibid*; Corbin & Strauss, 1988a ou b) qui demande une anticipation du processus, ne relèvent pas de leur responsabilité (Ménoret, 2007). Selon Ménoret, les sources d'information dans ces situations sont présentées aux patients comme des faits fragmentés. Le malade devra alors attendre son prochain rendez-vous avec un autre thérapeute pour obtenir des renseignements supplémentaires, bien que nous ayons mentionné que, pour les patients atteints de maladies complexes, cela n'est pas toujours le cas. Ces patients peuvent passer pendant des mois d'un spécialiste à l'autre sans obtenir de réponses sur leur état global de santé (Aymé, 2007; Avellanada *et al.*, 2007; Godet *et al.*, 2001). Les réactions des soignants face à l'incertitude médicale constituent un sujet important qui concerne non seulement les personnes atteintes de maladies chroniques complexes mais qui est aussi lié aux nouvelles tendances de la médecine moderne.

Partant des sciences de la santé des populations, la Canadienne Lingard et ses compatriotes (2003) étudient, dans une recherche plus large sur la socialisation professionnelle, comment est enseignée la gestion de l'incertitude et de la certitude médicale. Pour ce faire, ils analysent les pratiques discursives entre des médecins et des résidents dans un hôpital de

pointe en Ontario. À l'instar des études des sociologues français mentionnés précédemment, les auteurs proposent que l'incertitude tient une place dans la socialisation des nouveaux médecins et qu'elle est éventuellement partagée avec les patients. Ils parlent plus précisément d'une *rhétorique professionnelle* de l'incertitude à travers laquelle les médecins apprennent à paraître malgré tout rassurants auprès des patients. Cependant, quand les incertitudes dénotent des menaces importantes pour les patients et que les soignants peuvent difficilement y remédier, cette rhétorique tend par diverses stratégies à être occultée, et le partage d'information devient partiel (*ibid*). Selon les auteurs, si des stratégies sont en œuvre pour contrecarrer les effets pervers de l'incertitude médicale dans la pratique professionnelle, celles-ci ne sont pas parfaites. Le partage partiel des informations avec la clientèle est biaisé en fonction des intérêts professionnels, pour répondre à la complexité croissante de la clientèle dans les hôpitaux pédiatriques spécialisés (*ibidem*; Atkinson, 1984; Henry, 2006).

Selon Atkinson (1984) la pédiatrie moderne est marquée par l'augmentation de patients qui s'écartent de l'idéal du patient pédiatrique normal. Selon l'auteur, cet écart s'associe à une incertitude par rapport à laquelle les médecins sentent qu'ils n'ont pas le contrôle de la maladie. Henry (2006), qui se penche sur les implications sociales de l'incertitude médicale dans la relation patient-soignant, est également d'avis que l'incertitude est une question fondamentale dans les tendances actuelles de la médecine et vient contrecarrer l'idéal d'une médecine fondée sur l'évidence des données probantes. Henry a une vision peu optimiste sur la façon dont les médecins réagissent à l'incertitude, car il y a selon lui des vides importants dans leur formation qui viennent biaiser la façon dont ils partagent ou non l'information avec les patients. Les médecins ont particulièrement des difficultés à juger de la pertinence morale des interventions et tendent à responsabiliser les patients dans des situations qui sont incertaines du point de vue médical. Selon certaines études, ce sont les personnes atteintes de maladies chroniques qui posent davantage ce genre de problèmes aux soignants, dont celles avec des conditions complexes et des maladies dégénératives, contrairement aux individus qui ont des maladies chroniques moins graves (Castel, 2008; Fox, 2000; Godet *et al.*, 2001; Le Chaffotec, Hirtzlin, Staropoli & Menard, 2007; Lingard, Garwood, Schryerb & Spafford, 2003). Finalement, Fox (2000) observe que, lorsque les médecins se libèrent du fardeau de l'idéal de la perfection, ils peuvent établir une meilleure

communication avec les patients. Selon l'auteur, l'écoute des soignants envers les plaintes des patients et la reconnaissance de la part des médecins de leur propre expérience de l'incertitude médicale contribuent à améliorer leur performance professionnelle.

Les problématiques concernant le traitement des personnes atteintes de maladies chroniques et chroniques complexes sont multiples, et c'est justement autour des interrogations soulevées par les imperfections des conditions actuelles de prise en charge et de la pertinence de l'approche biomédicale que se construisent les bases pour une évolution favorable des pratiques cliniques. Ces évolutions annoncent une incorporation progressive des dimensions médicales et sociales qu'influencent les besoins de ces patients.

En effet, du point de vue des sciences de la santé, le pédiatre nord américain Feudtner *et al.* (2001, 2007; Feudtner, Christakis, Zimmerman, Muldoon & Koepsell, (2002)) et ses collègues, qui examinent la problématique de la mort des patients pédiatriques atteints de maladies complexes, se concentrent sur les modalités de prise en charge qui considèrent le large spectre des besoins économiques et psychosociaux de cette clientèle à l'hôpital et au foyer. De même, les infirmiers québécois Gagnon & Grenier (2004) proposent la construction d'indicateurs pertinents pour évaluer la qualité des soins apportés aux personnes atteintes de maladies chroniques complexes, inexistants jusqu'à aujourd'hui dans le système de santé canadien.

Dans le même ordre d'idées, les Anglais Gately *et al.* (2007) mettent l'emphase, à partir d'une perspective psychologique appliquée, sur le besoin de repenser les revers des modalités actuelles de gestion des soins de pointe à domicile pour des personnes âgées ayant des maladies chroniques qui demandent des soins spécialisés. Dans leur étude portant sur l'accès aux soins pour les patients ayant des maladies chroniques connues, mais qui demandent des soins chaque fois plus spécialisés, Wagner (1998; Wagner, Austin, Davis, Hindmarsh, Schaefer & Bonomi, 2001) et ses collègues soulignent l'importance de considérer les dimensions psychosociales dans l'amélioration de la qualité de la prise en charge médicale. D'autres programmes visent également à considérer des patients actifs dans la gestion des soins, le contrôle de leurs symptômes et des problèmes qui affectent leur vie quotidienne (Lorig, Sobel & Stewart 1999).

Selon l'ensemble des auteurs antérieurement signalés, les modalités d'utilisation des services et la qualité des soins destinés aux personnes atteintes de maladies chroniques dépendent de la flexibilité du système hospitalier pour négocier avec les patients les meilleures alternatives afin de répondre à leurs besoins, qui sont traversés entre autres par l'incertitude médicale. Dans ce dessein, ces approches considèrent, bien que non systématiquement, certains aspects de l'expérience des personnes malades tels que le contexte social, la biographie, l'histoire médicale du patient dans le système de santé et ses rapports avec le personnel de santé. Leur objectif est de comprendre les aspects qui favorisent l'autogestion des soins et les changements que cette modalité implique pour le système de santé.

### **1.3 Une construction sociale marginale : la place des maladies chroniques dans le système de santé**

#### **1.3.1. Le flou autour de la notion des maladies complexes**

Nous avons noté que diverses études interrogent la capacité actuelle des systèmes de santé des pays développés à offrir une prise en charge adaptée au nombre croissant de patients atteints de maladies chroniques et de maladies chroniques complexes. Cela peut s'expliquer par le fait que leur présence ne devient imminente pour les systèmes hospitaliers et les politiques publiques des sociétés occidentales contemporaines que depuis les deux dernières décennies.

En effet, alors que plusieurs auteurs font référence à des maladies qu'ils signalent comme complexes, ils ne s'entendent pas toujours sur une conceptualisation unique ou largement acceptée de cette réalité. Il s'agit là d'une notion préliminaire qui se révèle ambiguë dans les publications savantes et dans la pratique soignante. De fait, nous constatons empiriquement et à travers la recension des écrits que des soignants utilisent le concept de maladies complexes parmi d'autres notions connexes qui ne sont pas toujours bien précisées dans les écrits. Dans des études médicales, certains auteurs parlent par exemple de maladies génétiques rares (Aymé, 2007; Avellanada *et al.*, 2007; Godet *et al.*, 2001), de maladies orphelines (Pabst, 2001), de conditions chroniques complexes (Feudtner *et al.*,

2001), de maladies complexes à condition chronique (Gagnon & Grenier, 2004; Kelly *et al.*, 2002) ou encore de maladies complexes (Déry, 1995; Schwerner *et al.*, 2006). S'il n'est pas possible, à cause du flou qui existe dans les ouvrages médicaux, de définir ce que sont les maladies complexes proprement dites, il n'est pas moins vrai qu'il existe une réalité biologique délimitable associée à ces maladies dans le domaine des sciences de la santé.

En effet, les maladies complexes ou connexes sont généralement décrites dans les écrits médicaux comme des maladies chroniques multisystémiques graves d'origine génétique dont les patients qui en sont atteints demandent des soins spécialisés permanents pour survivre et dont l'évolution de la maladie reste incertaine (Aymé, 2001; Avellaneda *et al.*, 2007; Nord, 2005). Quand ces auteurs parlent de maladies chroniques, ils font référence à des affections qui perdurent, se détériorent dans le temps et ne guérissent pas. Les pathologies multisystémiques sont celles qui touchent l'ensemble de l'organisme et se manifestent par le dysfonctionnement de plusieurs organes. Ce terme s'emploie surtout dans le domaine de la génétique pour désigner des pathologies où interagissent de façon simultanée plusieurs gènes ou ensembles de gènes et des facteurs environnementaux, ce qui rend difficile le contrôle de la maladie (Antonini, 2003; Aymé, 2001; Rebai, 2000; Feudtner *et al.*, 2001). La gravité des maladies implique qu'elles peuvent causer des incapacités et des atteintes invalidantes dans l'organisme et éventuellement la mort. Les soins surspécialisés renvoient à des traitements sophistiqués, associés aux récents progrès des biotechnologies nécessaires pour prolonger la vie des patients. Par étiologie incertaine, les auteurs font référence à un manque de connaissances dans le domaine des sciences de la santé sur les causes, les conduites et les stratégies médicales à privilégier pour guérir la maladie.

Si nous n'avons pas trouvé de définition consensuelle au phénomène des maladies complexes, il n'est pas moins vrai que les sciences de la santé fournissent des points de repère pour cerner ces nouvelles maladies chroniques et les différencier de l'ensemble des maladies chroniques largement répandues et plus connues comme le diabète, l'obésité et l'asthme. En effet, ces pathologies se rapportent à une nouvelle catégorie de maladies chroniques de plus en plus présente dans les ouvrages médicaux. Aymé (2007) parle des maladies rares, connexes aux maladies complexes, comme d'une nouvelle réalité

biologique liée aux possibilités actuelles des progrès de la science pour prolonger la vie des personnes qui n'avaient pas auparavant de chances de survie. Selon cette auteure, la nouveauté de cette réalité ne signifie pas qu'il y ait maintenant de nouvelles maladies. Il s'agit plutôt de réalités biologiques déjà existantes qui sont maintenant considérées, avec les nouvelles connaissances en médecine, parmi les maladies traitables. Plus précisément, les connaissances de pointe autour du génome humain, en sciences de la santé, et les nouvelles possibilités de traitement qu'offrent les biotechnologies contribuent à ce que ces maladies soient maintenant reconnues (Nord, 2005; Aymé, 2001,2002,2007).

Les sciences de la santé délimitent ainsi suffisamment une réalité biologique existante que les sciences sociales ne cherchent pas à définir, ce qui dépasse d'ailleurs largement leur domaine de connaissances. Du point de vue des sciences sociales, il est intéressant de voir empiriquement ce que cette notion signifie pour les soignants. D'un point de vue sociomédical d'inspiration interactionniste par exemple, ce qui importe, ce sont les implications sociales de la maladie et non pas la maladie en soi (Baszanger, 1986; Bury, 1997; Carricaburu & Ménoret, 2004; Corbin & Strauss, 1988a ou b; Strauss, 1975). La notion biomédicale de maladies complexes agit alors comme un canevas souple qui ne tente pas d'imposer une réalité aux soignants mais plutôt de découvrir comment et jusqu'à quel point cette réalité biologique est présente dans leur quotidien. Ce point est important à retenir, car l'étude des maladies complexes dispose de points de repères pour identifier cette réalité, mais celle-ci doit être découverte par induction et non pas construite de façon déductive à partir d'une définition externe à la réalité empirique. Autrement dit, l'étude sociologique des maladies complexes implique un approfondissement de la dimension sociale d'une réalité que les soignants associent également à certaines caractéristiques biomédicales repérées dans les écrits. Cette problématique dans la définition des maladies complexes est en partie associée au fait qu'il s'agit de nouvelles maladies dont les caractéristiques ne sont pas encore bien établies.

### **1.3.2. Les maladies complexes et les limites de l'organisation de l'hôpital.**

L'émergence des maladies chroniques complexes se manifeste, outre dans les imprécisions du langage biomédical, dans le fait qu'il n'y a pas de protocoles médicaux pour organiser la

prise en charge d'un bon nombre de patients qui en sont atteints (Aymé, 2001, 2007; Godet *et al.*, 2001). Les protocoles médicaux peuvent être définis par les professionnels de la santé qui en font leur objet d'étude comme une description des procédures et techniques à suivre dans certaines conditions de soins, et qui peuvent varier selon la catégorie professionnelle (Bizet, 1993; Tonneau, Bouthoure, Gallet & Pepin, 1996). Ces dispositifs impliquent l'existence de normes et de procédures qui orientent les pratiques professionnelles et organisent les trajectoires thérapeutiques des patients dans les institutions de soins. S'il n'y a aucun protocole établi, c'est que les maladies chroniques et les maladies chroniques complexes sont encore en processus d'institutionnalisation dans le système de santé. L'institutionnalisation, selon les auteurs qui étudient le rapport entre les soignants et l'hôpital, est le processus qui pourvoit des structures cognitives et normatives régulant les activités de soins. De plus, elle apporte stabilité et sens à l'expérience de la maladie et à l'exécution des soins (Scott, 1995; Rundall, Shortell & Alexandre, 2004). Si les maladies chroniques et chroniques complexes sont intégrées dans des structures sociales de soins, elles deviennent alors institutionnalisées, bien que ce processus soit encore mal défini.

Il y a également un manque dans la formation des professionnels de la santé et dans l'élaboration des dispositifs institutionnels dans les systèmes de santé pour que les soignants puissent mieux répondre aux besoins de ces patients. Ces conditions influent sur les difficultés des systèmes de santé à offrir à ces patients une continuité de soins (Aymé, 2007; Godet *et al.*, 2001; Avellaneda *et al.*, 2007), de bonnes conditions pour vivre la phase palliative (Feudtner *et al.*, 2002, 2007) et des procédures pour assurer une bonne coordination des soins (González-Lamuño *et al.*, 1998). Certains auteurs parlent de l'importance d'être à l'écoute des patients pour assumer par exemple les dimensions psychosociales des maladies chroniques et les aider en même temps à mieux gérer la maladie (Halcomb *et al.*, 2008; Vega, 2001).

### **1.3.3. La construction sociale marginale des maladies chroniques et chroniques complexes : un phénomène social dévié.**

Cette méconnaissance des maladies chroniques complexes dans la société influence certainement le flou autour de sa définition, ainsi que le manque de protocoles à l'hôpital pour les prendre en charge et la qualité de la prise en charge offerte à ces patients. De fait, certaines approches sociologiques d'inspiration interactionniste avancent que, pour qu'une maladie soit traitée médicalement, il faut d'abord qu'elle soit reconnue comme telle par la société. Bien que, du point de vue des sciences sociales, cette problématique des maladies chroniques complexes n'a pas été envisagée comme un domaine disciplinaire spécifique, un nombre significatif d'auteurs se sont en ce sens consacrés à l'étude des maladies chroniques. Parmi eux, Freidson (1970), Goffman<sup>29</sup> (1968) et Strauss (1975) sont les premiers à se concentrer davantage sur les maladies chroniques et les diverses problématiques associées à la prise en charge de ces patients. Selon l'ensemble des auteurs cités précédemment, la réalité et conséquemment la maladie sont construites socialement et il faut, pour les étudier, tenir compte du contexte et de la manière dont elles marquent le sens et l'expérience des sujets. Il existe dans la nature une certaine discontinuité ou rupture des processus biologiques, et ce sont les personnes, dans l'interaction sociale et selon les différents contextes sociaux, qui identifient ces ruptures comme des maladies. Selon Freidson (1970), qui se penche sur l'étude des maladies et des maladies chroniques en particulier, les maladies n'existent pas en soi mais en rapport avec les personnes qui les observent et les sociétés dans lesquelles elles se présentent. Ainsi, la reconnaissance sociale de certaines réalités biologiques comme pathologiques varie selon les différents contextes sociaux et historiques, qui sont d'ailleurs en permanente évolution.

Ces auteurs traitent la maladie et les maladies chroniques comme un phénomène social dévié, soit comme le résultat d'une catégorisation sociale négative envers ces patients. Freidson (1970) pose que, si la maladie en termes biomédicaux représente une rupture des processus biologiques normaux, la maladie en termes sociaux représente également une rupture des obligations sociales des individus dans la société. En général, les malades sont considérés comme étant des personnes déviantes par rapport aux normes sociales, car elles ne peuvent s'intégrer normalement à la société. Les personnes atteintes de certaines

---

<sup>29</sup> Goffman, prestigieux sociologue nord-américain, est l'un des précurseurs dans l'étude de la sociologie médicale d'inspiration interactionniste. L'auteur aborde, dans son œuvre *l'Asile* (1968), l'étude d'un type de personnes atteintes de maladies chroniques, les malades mentaux, comme des sujets marginalisés de la société. Il étudie l'interrelation existant entre les mécanismes normatifs et de structuration institutionnelle des asiles où sont traités ces patients et les réactions des acteurs sociaux impliqués.

maladies chroniques expérimentent de façon encore plus intense cette rupture sociale, ayant du coup une place marginale dans la société. Déjà au début des années 1960, les études de Goffman portent sur les malades mentaux vus comme des malades chroniques. Il décrit comment les logiques, les normes et les soignants des institutions médicales tendent à stigmatiser les malades mentaux institutionnalisés et comment ces derniers réagissent pour se faire une place dans les hôpitaux. Kleinman<sup>30</sup> (1995) pose que certaines personnes atteintes de maladies chroniques, notamment celles atteintes du SIDA, de la lèpre et de maladies mentales pour lesquelles la médecine n'a souvent pas de réponse effective, représentent un fardeau pour la société et sont stigmatisées.

Dans le contexte médical et social actuel, le système de santé est enclin à reconnaître et considérer les maladies plus fréquentes, surtout celles plus facilement définissables et classables par la médecine. Les maladies chroniques qui ne guérissent pas et les maladies chroniques complexes associées à un manque de contrôle médical de la maladie ne font pas partie des affections que les soignants et le système de santé reconnaissent facilement. Il s'agit en effet de maladies dont les conditions de prise en charge médicale dans le système hospitalier touchent une situation sociale encore mal définie. Strauss (1975), qui s'est penché sur l'étude des patients atteints de maladies chroniques, est d'avis que les trajectoires thérapeutiques de ces personnes - qui comptent toute l'organisation du travail déployé autour du malade, les implications de ce travail et de son organisation sur ceux qui sont impliqués - ne sont pas optimales et constituent finalement un problème aussi important que la maladie elle-même.

Selon Strauss (1975, 1992), la chronicité conditionne chez les personnes atteintes de maladies chroniques des trajectoires thérapeutiques assujetties à des phases et des crises cycliques qui se perpétuent à long terme. Chaque crise représente une perte des acquis et des capacités des individus, engendrant des réactions particulières chez les patients qui doivent se réadapter et reconstruire le sens des implications de la maladie dans leur vie. Ces réactions sont à leur tour, et de façon simultanée, modelées par les liens qu'elles

---

<sup>30</sup> Arthur Kleinman, éminent psychiatre nord-américain et professeur d'anthropologie médicale, traite les maladies chroniques comme un phénomène intellectuel construit socialement et façonné par des dimensions sociologiques, psychologiques, linguistiques et culturelles qu'il explore pour comprendre la diversité des expériences qu'entraîne la maladie (Kleinman, 1988).

entretiennent avec les soignants, selon que ceux-ci tiennent compte ou non de l'expérience humaine de la maladie et des conditions du contexte dans lequel elle s'inscrit (Strauss, 1992). Pour l'auteur, les difficultés d'adaptation du système hospitalier à la chronicité sont le résultat d'une relation dialectique entre ces dimensions de la chronicité ainsi que les réactions des acteurs impliqués et les rapports de ceux-ci dans le contexte hospitalier. Les différents motifs qui animent les acteurs impliqués dans le processus thérapeutique donnent lieu à un univers de relations informelles, d'alliances, de négociations et de tensions qui résultent de cette coexistence et de leur volonté d'influencer leur environnement (Strauss, 1992). C'est ce que l'auteur conceptualise comme l'ordre négocié du système de soins.

Il est possible de faire un parallèle entre les personnes atteintes de maladies chroniques traitées par Strauss et les patients atteints de maladies complexes. En effet, les patients atteints de maladies complexes séjournent de façon prolongée à l'hôpital et y retournent de façon systématique pendant toute leur vie. Cette dépendance du système hospitalier, la dynamique cyclique des parcours thérapeutiques et le fait qu'il s'agit de patients qui ne guérissent pas sont contraires à la dynamique linéaire et focalisée de la prise en charge des patients aigus qui constituent la clientèle habituelle des soignants et du contexte d'hospitalier (Strauss, 1975, 1992). Selon l'auteur, la chronicité favorise la dépendance des patients au système hospitalier et les mène à interagir souvent et plus longtemps avec les soignants, contrairement aux patients aigus qui demandent moins de temps et prennent moins de place dans les services. En effet, la permanence de la maladie dans le temps et le fait qu'il s'agit de personnes incurables conditionnent pour beaucoup d'entre eux une lente évolution de la maladie qui n'est pas toujours bien comprise par les soignants des hôpitaux, habitués à la dynamique à court terme des patients aigus.

Dans la même perspective que Strauss, la sociologue française Baszanger (1986, 1995) s'accorde avec ce premier auteur sur le fait que l'expérience de la maladie chronique pour les sujets malades n'est pas suffisamment reconnue ni par les professionnels ni par le système de santé, ce qui amplifie leur malaise et leur souffrance. L'auteure est d'avis que les caractéristiques des maladies chroniques, soit l'incertitude, la chronicité et leur dynamique changeante, qui se veut différente de celle des patients aigus, contribuent de manière significative à ce phénomène. Selon Kleinman (1988), la chronicité est une

expérience psychosociale intense résultant d'une condition médicale qui limite l'autonomie des personnes. L'expérience de la chronicité est véhiculée à travers le discours du patient dans son rapport avec le soignant. Considérant la prééminence du modèle biomédical qui oriente la définition des soignants dans l'échange avec son patient, la version de ce dernier sur la maladie, teintée par la subjectivité, est étouffée par des catégorisations restrictives du modèle biomédical du médecin (*ibid*).

Carricaburu (1999), qui a mené des études auprès de personnes atteintes d'hémophilie et du sida, soit des maladies chroniques apparentées aux maladies complexes, donne un exemple de l'influence du contexte dans les modalités de prise en charge. L'auteur parle des difficultés du système hospitalier français pendant les années 1990 à prendre en charge cette catégorie de personnes atteintes de maladies chroniques en lien avec la complexité de la réalité médicale de la maladie et les préjugés sociaux des acteurs face aux patients. À l'époque, ces difficultés dépassent en effet les ressources technicomédicales de la science pour les prendre en charge, elles sont en lien avec la menace sociale et personnelle que constituent ces patients, car non seulement ils sont contagieux, mais ils sont associés à des groupes sociaux marginaux (Dodier & Camus, 1998; Vega, 2001).

Ainsi, les patients - dont les personnes atteintes de maladies chroniques qui ont vécu de longues périodes de démobilité dans d'autres services - peuvent avoir des difficultés à être réadmis à l'hôpital, ou subir un accueil moins favorable. Autrement dit, le genre de transfert du patient influence la manière dont les soignants l'accueillent. Les patients référés par d'autres soignants ont plus de légitimités pour les nouveaux soignants. Les marques physiques sur le corps, associées aux atteintes de la maladie, peuvent également rendre difficile l'acceptation des patients atteints de maladies complexes par les soignants (Peneff, 1992). Cette réalité est, surtout selon Breton (1990) et Detrez (2002), amplifiée dans le monde contemporain où l'identité de l'être humain se centre davantage sur le corps et l'esthétique. Selon Vega (2001), certaines attitudes des patients influencent positivement l'accueil des soignants, dont leur degré de coopération. De même, l'intérêt scientifique que portent les soignants pour la pathologie du patient et la complexité des maladies des enfants peuvent favoriser leur investissement.

C'est dans des conditions de surcharge de patients à l'urgence; notamment en France, que font surface ces pratiques défavorables pour certaines personnes atteintes de maladies chroniques (Dodier & Camus, 1998; Peneff, 1992; Vega, 2001). Les perspectives professionnelles et la disponibilité des ressources médicales jouent alors sur les préférences des soignants préférant traiter certains patients, et conséquemment sur la reconnaissance de ces maladies complexes par le système de santé.

#### **1.4. Les choix théoriques retenus pour la recherche**

C'est dans un contexte de tensions dans les rapports sociaux patients-soignants et de changements dans les rôles et référents identitaires que nous étudions le processus de prise en charge des patients atteints de maladies complexes à l'hôpital. Suivant une analyse sociologique d'inspiration interactionniste (Carricaburu & Ménoret, 2004; Goffman, 1968; Kleinman, 1988; Sainsaulieu, 2006; Strauss, 1992), nous analysons la relation soignants-soigné en dehors du cadre de la norme institutionnelle de l'hôpital et des notions biomédicales, bien qu'en tenant compte de leur pouvoir de structuration. L'analyse des rapports sociaux dans la prise en charge des patients atteints de maladies complexes implique de s'arrêter également sur les logiques microsociales des contextes spécifiques dans lesquels se déroule l'action sociale et qui intègrent la subjectivité des acteurs dans l'approche du phénomène de la maladie, et plus précisément des maladies chroniques. Cela implique une vision de la relation thérapeutique et du processus de prise en charge médicale comme des moyens appropriés pour examiner la dynamique de la vie en société et les tendances sociales qui émergent dans le domaine de la santé.

Nous retenons également de ces analyses, la créativité, la complexité et le pouvoir d'autodétermination accordés à l'être humain. Nous cherchons à comprendre les capacités d'interprétation des soignants et les capacités d'adaptation et de changement de l'environnement hospitalier, lorsque les tensions et les contradictions interpellent les soignants dans leurs intérêts et leur vision du monde. Nous sommes portés à comprendre la relation thérapeutique comme un processus de négociation qui facilite l'adaptation du patient à la société, au lieu de voir les patients comme des personnes enclines à adopter une

identité déviée, c'est-à-dire simplement différente de celle que la société attend de l'individu (Strauss, 1992; Baszanger, 1986; Bonet, 2004; Carricaburu & Ménoret, 2004).

S'agissant d'une étude portant sur des pratiques, nous nous sommes également inspirés de Bourdieu (1980), qui les définit comme la manifestation matérielle de l'action et de l'interaction sociale. La notion de pratique peut se joindre à celle d'habitus, comprise comme un schème de disposition des structures sociales stables qui charpentent les pratiques et les représentations sociales. Elles peuvent être régulées sans nécessairement résulter d'une obéissance mécanique aux règles sociales de la part de l'individu (Bourdieu, 1980, 1994, 2000, 2001; Bourdieu & Wacquant, 1993, p. 24).

Nous empruntons également à l'auteur la notion de champ thérapeutique pour placer nos sujets dans un contexte social concret ou dans des conditions structurantes. Nous concevons le champ thérapeutique tel que défini par cet auteur comme un ensemble plus ou moins organisé, cohérent et stratifié de normes et procédures dont le but est la réalisation de l'acte thérapeutique (Bourdieu, 1994). C'est dans ce champ thérapeutique que s'actualisent les modalités de l'interaction sociale sous forme de contacts et de négociations entre individus, modalités résultant des sources de pouvoir et des interprétations des groupes, selon leur statut dans l'ordre social (*ibid*). C'est dans ce champ qu'ont lieu les pratiques sociales entendues comme interrelations entre la matière subjective – soit l'intériorisation des sujets, des normes et des valeurs sociales – et les conditions matérielles structurantes des contextes sociaux. S'il est vrai que nous nous intéressons aux pratiques mises en contexte nous ne perdons pas de vue l'importance de les comprendre, suivant Bourdieu (2001), dans le contexte social plus large des tendances de la société contemporaine.

Cette vision de la problématique répond bien à notre conception selon laquelle l'action sociale est influencée par les contextes sociaux et l'acteur social est capable, à même ce contexte, d'influencer les processus sociaux. Ainsi, nous nous interrogeons sur les conditions objectives du contexte hospitalier dans lequel se réalise la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques complexes. Nous nous questionnons également sur les processus sociaux plus larges qui structurent et façonnent les visions des médecins quand ils travaillent avec ces patients.

## 1.5 Synthèse

En résumé, l'analyse des différentes études présentées dans ce chapitre démontre que les significations attribuées à la maladie, plus particulièrement à certaines maladies chroniques, et son traitement social, tendent à dévaloriser et mal comprendre les besoins des patients. Les particularités de cette réalité sont liées à la dynamique de fonctionnement des institutions de soins et aux tendances sociales actuelles que nous avons évoquées dans l'introduction de cette étude. Pris dans la logique marchande qui gouverne aujourd'hui la gestion des grandes structures bureaucratiques, les soignants sont en perte d'autonomie depuis que leur profession est massivement intégrée aux institutions de soins. Ils y vivent les contraintes de la surcharge de travail et les pressions pour devenir toujours plus compétent, spécialisé, efficace tout en optimisant les ressources médicales qui, selon une logique économique, sont en risque permanent de pénurie. Ils côtoient également une clientèle de plus en plus complexe et exigeante car elle est, tout aussi bien que les soignants, influencée par les promesses et les réussites de la médecine moderne. En plus, le modèle biomédical centré sur la réalité strictement biologique tient peu compte des dimensions sociales qui jouent sur la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques et complexes. Une telle omission amplifie les problèmes des soignants pour traiter cette clientèle.

En effet, les sociologues mentionnés dans ce chapitre s'entendent en général pour dire que la maladie est construite socialement. De plus, les caractéristiques strictement biomédicales assignées aux maladies chroniques par les sciences de la santé n'expliquent pas suffisamment le phénomène de la maladie. Il en est de même quant à la vision et aux pratiques des soignants face aux pathologies chroniques et aux pathologies chroniques complexes, ainsi que ce qu'elles représentent pour l'application des soins en contexte hospitalier. De même, ils sont dans l'ensemble d'accord pour dire que, dans la société contemporaine, la construction sociale de la maladie chronique, soit les significations qui lui sont associées et la façon de la prendre en charge, peut devenir aussi problématique pour ceux qui en sont affectés que la maladie elle-même. Les personnes qui souffrent peuvent éprouver des difficultés et légitimer l'expérience de la maladie, ce qui entraîne des conséquences négatives sur la qualité de la prise en charge médicale. La méconnaissance biomédicale et psychosociale de la chronicité par le modèle biomédical et la place

marginale qu'occupent ces patients dans la société sont à la base du phénomène. Ces maladies sont en effet associées, selon les écrits médicaux, à des situations ardues ou peu habituelles pour lesquelles les soignants se trouvent souvent sans ressources médicales et sans compétences sociales pour les traiter.

Les études mentionnées nous éclairent sur les points susceptibles d'influencer la relation patient-personnel médical dans la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques et chroniques complexes. Dans ce contexte, certains auteurs parlent de nouveaux rapports soignants-patients dans lesquels le statut du personnel médical est remis en question. Ainsi, ils observent comment les soignants négocient l'incertitude liée à divers types de maladies dans le contexte actuel des tendances médicales et organisationnelles de l'hôpital, les enjeux entourant la définition de telles maladies de même que la manière dont la négociation de l'identité professionnelle se manifeste tout au long de la trajectoire institutionnelle.

Tel que signalé au début de ce chapitre, la prolongation des séjours hospitaliers, favorisée par la chronicité et l'incertitude médicale, requiert des soins spécialisés, du point de vue psychologique, social et biomédical, dont le personnel soignant n'a pas forcément les outils ou la préparation suffisante. La chronicité et l'incertitude médicale s'associent à un désinvestissement des soignants envers ces patients. Les patients qui souffrent de maladies chroniques, dont le diagnostic et le pronostic sont incertains, sont souvent placés devant des problématiques psychosociales importantes, comme par exemple la douleur chronique et la fin de vie, que les soignants ne se sentent pas toujours prêts à aborder.

L'incertitude médicale, une composante majeure de certaines maladies chroniques, rend difficile l'établissement du diagnostic. Ce dernier est un moment décisif pour l'approche biomédicale actuelle, car il permet de pronostiquer l'évolution de la maladie, c'est-à-dire que c'est à partir du diagnostic que les soignants peuvent évaluer leurs chances de réussite pour guérir la personne malade. Bref, l'incertitude médicale favorise à certains égards une attitude de méfiance de la part des soignants qui voient cette clientèle comme une menace confrontant les limites de leurs compétences professionnelles.

De plus, les personnes adultes atteintes de maladies chroniques et de maladies chroniques complexes exigent de plus en plus de participer à la prise en charge médicale. Dans ce contexte de chronicité et d'incertitude médicale, les soignants éprouvent des difficultés à entrer en rapport avec cette clientèle et adoptent diverses pratiques qui ne répondent pas suffisamment aux besoins des patients. Ce sont des patients pour qui les soignants n'ont pas de nouvelles solutions à offrir et qui sont systématiquement délaissés par les instances de soins.

Les conclusions qui ressortent en général dans les ouvrages en sciences de la santé et en sciences sociales concernent le besoin de changer le vieux paradigme compartimenté centré sur les maladies aiguës par un paradigme holistique de prise en charge axé sur la continuité des soins, le partage des responsabilités et des savoirs. La dépendance des personnes atteintes de maladies chroniques envers le système hospitalier, qui se matérialise dans la prolongation des séjours d'hospitalisation et les retours de cette clientèle à l'hôpital, représente des difficultés pour les soignants et conséquemment pour la qualité de la prise en charge à l'hôpital. Les difficultés rencontrées par cette clientèle dans les trajectoires thérapeutiques se profilent ainsi comme le résultat de processus complexes modelés par des tendances sociales plus larges, le contexte social du patient, les modalités de prise en charge médicale et la diversité des acteurs qui y participent.

Il est possible, et selon nous nécessaire, d'aborder la problématique en étude ainsi conçue à partir d'une approche méthodologique qualitative qui tienne compte des points de vue des sujets et des contextes sociaux dans lesquels ils évoluent. Nous allons voir plus précisément comment nous entreprenons la démarche méthodologique de la recherche dans le prochain chapitre.

## **Chapitre 2 : Méthodologie**

Les études traitées dans le chapitre antérieur démontrent que la problématique de la prise en charge des maladies chroniques complexes représente un intérêt sociologique, car elle fournit des indices sur les tendances sociales dans le domaine de la santé et la façon dont les contextes sociaux plus larges les influencent. Si les progrès scientifiques des dernières décennies favorisent la survie et conséquemment l'augmentation soutenue de ces nouveaux patients, les services de santé et les orientations des pratiques cliniques doivent s'adapter. Les orientations du modèle biomédical centré sur les aspects biologiques de la maladie et la logique organisationnelle de l'hôpital qui privilégie la performance économique offrent des résistances à cette adaptation. Afin de mieux comprendre les tensions soulevées dans ce contexte par la complexification des soins et de la prise en charge des patients à l'hôpital, nous interrogeons les acteurs directement impliqués. Nous choisissons plus précisément d'aborder notre recherche dans cet intérêt sociologique en étudiant les visions qu'ont les soignants de la problématique en question et la manière dont ils prennent en charge les patients atteints de maladies complexes en contexte hospitalier pédiatrique.

Ce chapitre, consacré à la démarche méthodologique, est traité en trois temps. Dans un premier temps, nous présentons les objectifs de la recherche ainsi que les principales notions conceptuelles de représentation, de pratiques et de prise en charge abordées. Dans un deuxième temps, nous justifions les approches théoriques et méthodologiques choisies pour aborder la problématique en cours d'étude. Dans un troisième temps, nous présentons la démarche méthodologique d'ensemble, la description et la justification des outils de recueil des données ainsi que la stratégie d'échantillonnage. Finalement, nous exposons la démarche d'analyse, en y incluant les principales techniques employées.

### **2.1 Les objectifs de la recherche**

Dans cette étude, nous nous sommes intéressés à la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques complexes, par les équipes soignantes en contexte hospitalier

pédiatrique de troisième ligne<sup>31</sup>. Surtout, nous avons souhaité comprendre comment le contexte hospitalier et les pratiques professionnelles façonnent le parcours thérapeutique des patients atteints de maladies complexes. L'objectif général de la recherche a été d'analyser, à partir de l'étude des pratiques sociales – considérées comme le produit du contexte, des actions et des conceptions des acteurs (Bourdieu, 1980, 2000) - la manière dont se structurait le processus de prise en charge et le cheminement de ces patients à l'hôpital.

### **Objectifs spécifiques :**

Pour ce faire, notre premier objectif spécifique a été l'étude des visions des médecins et des infirmières des maladies chroniques complexes. Nous avons cherché à connaître où se logeait la *complexité* des patients atteints de telles maladies pour les soignants. Nous nous sommes intéressés plus précisément, en partant du constat que la notion de maladies complexes est floue dans les écrits<sup>32</sup>, à la manière dont les soignants parlent de ces maladies émergentes qui constituent des tendances dans le profil de la clientèle des hôpitaux. Nous avons cherché à reconnaître la complexité des situations qui émergent du discours des soignants et à y déceler des variations. Cela impliquait de comprendre comment les soignants se représentent les maladies complexes, les patients et leurs familles et comment ces représentations influencent leur pratique professionnelle. Si les représentations des soignants des maladies complexes nous ont éclairés sur certaines problématiques associées à ces patients, nous avons considéré également important de connaître comment ils étaient traités dans la pratique.

Notre deuxième objectif est de retracer les parcours thérapeutiques des patients atteints de maladies chroniques complexes. Nous cherchions à cerner comment les conditions du contexte hospitalier et les pratiques professionnelles structuraient les parcours thérapeutiques de ces patients. C'est-à-dire les formes d'organisation, les orientations, les stratégies et les actions déployées en contexte hospitalier par les acteurs dans la prise en

---

<sup>31</sup> Tel que déjà signalé dans le chapitre antérieur, un centre hospitalier de troisième ligne est un hôpital qui reçoit des transferts de patients en provenance d'autres hôpitaux, y compris les patients les plus malades. (Québec, l'Institut national de santé publique, 1999).

<sup>32</sup> Pour une discussion sur la définition des maladies complexes, voir Chapitre 1.3.

charge des patients atteints de maladies chroniques complexes. Cela impliquait également une analyse des tendances de la médecine et du système de santé vis-à-vis ces nouvelles pathologies, à la lumière des pratiques professionnelles de prise en charge de ces patients.

Si l'étude des pratiques de prise en charge des soignants mises en contexte hospitalier nous ont permis de comprendre comment se structuraient les parcours thérapeutiques des patients atteints de maladies chroniques complexes, il fallait aussi porter une attention particulière aux rapports entre les principaux acteurs impliqués auprès de ces patients.

Le troisième objectif de la recherche cherchait à comprendre la dynamique relationnelle entre les acteurs impliqués dans la prise en charge médicale des patients atteints de maladies chroniques complexes. Nous avons été particulièrement concernés par les modalités d'interaction et les pratiques des soignants avec les patients atteints de maladies chroniques complexes et leurs familles en fonction de la dynamique des trajectoires thérapeutiques de cette clientèle. Nous avons cherché à comprendre comment les soignants se représentaient cette clientèle et leur entourage. Nous nous sommes arrêtés aux problématiques, pratiques et stratégies déployées par les soignants quand ils entrent en relation avec les patients atteints de maladies chroniques complexes et leurs familles.

Les objectifs de la recherche ainsi formulés renvoient aux principales notions conceptuelles qui ont été utilisées et qui sont traitées dans la rubrique suivante.

## **2.2 Les représentations, les pratiques sociales et la prise en charge médicale : quelques notions-clés**

Nous avons organisé la recherche autour de trois notions clés, soit celles de représentations, de pratiques sociales et de prise en charge médicale. Si chacune de ces notions est associée à des approches particulières, elles sont dans l'ensemble compatibles avec notre intérêt de comprendre les visions et les pratiques des acteurs dans le contexte social particulier où elles s'inscrivent. Il est alors intéressant de préciser ces notions conceptuelles ainsi que la façon dont elles ont été abordées dans la recherche.

Une des notions fondamentales de l'étude est celle de représentation. Quand nous parlons de représentations des maladies complexes, nous le faisons dans le sens de Jodelet<sup>33</sup> (2007). L'auteure entend les représentations comme des connaissances de sens commun organisées et partagées par un groupe, selon lesquelles les sujets expliquent et donnent un sens à la réalité. Selon l'auteure, ces représentations sont le produit des interprétations que les sujets donnent aux événements qui les entourent et qui orientent la conduite sociale. En étudiant les représentations, nous avons cherché à comprendre la vision des soignants sur la réalité à l'étude, c'est-à-dire sur les maladies complexes, les patients atteints de telles maladies et leurs familles, et la prise en charge médicale.

Si l'analyse des représentations concernait les trois objectifs de la recherche, nous avons insisté davantage sur le premier objectif qui cherchait à cerner les visions des soignants quant aux maladies complexes. Un tel exercice s'est avéré difficile à atteindre, car il nous a placé devant la difficulté de devoir disposer au préalable d'une définition de *maladies complexes* de façon à reconnaître cette réalité lorsque les soignants nous en parlaient, puisque notre objectif était de savoir si la notion était utilisée, et à quelle réalité elle renvoyait. Autrement dit, nous devons avoir des points de repères pour mieux cerner cette notion à découvrir et dont la définition même restait floue dans les écrits<sup>34</sup>.

Afin de contourner cette difficulté, nous avons étudié empiriquement ce que cette notion voulait dire (si tel était le cas) pour les soignants sans leur imposer une définition pré-établie. Cette stratégie nous a permis de cerner la polysémie qui entourait la notion de *maladies complexes* et d'approfondir l'analyse des visions des soignants sur les pathologies chroniques en les juxtaposant à celles identifiées dans les écrits<sup>35</sup>. D'ailleurs, la définition médicale des maladies complexes n'était pour nous qu'un point de repère, car ce qui nous semblait nécessaire était en fait la compréhension du sens de la réalité biomédicale à laquelle renvoyaient les maladies complexes pour les soignants et les représentations des maladies qu'ils signalaient.

---

<sup>33</sup> Denise Jodelet, sociologue et psychologue française contemporaine, est reconnue pour son œuvre sur les représentations sociales du sida.

<sup>34</sup> Pour une discussion sur la définition des maladies complexes, voir Chapitre 1.3.

<sup>35</sup> Une discussion autour de la définition biomédicale des maladies complexes est offerte dans le Chapitre 1.3.1

Une autre notion indispensable, d'après nos objectifs de recherche, était celle de prise en charge. Nous cherchions à savoir comment les visions et les pratiques des acteurs, mises en contexte, structuraient la prise en charge des patients hospitalisés atteints de maladies chroniques complexes. Cet intérêt fait écho aux approches d'inspiration interactionniste, telles que celle de Strauss (1975, 1992), qui s'est penché sur les réactions et les interactions des acteurs dans certains contextes sociaux dont celui de la santé. Nous inspirant de cet auteur, présenté dans la recension des écrits (1.3.3), nous entendons par prise en charge toute l'organisation du travail déployé pour la guérison du patient, ainsi que les répercussions de ce travail sur les personnes impliquées. Cette notion de prise en charge nous est utile pour examiner les pratiques des soignants auprès des patients atteints de maladies chroniques complexes à l'hôpital. De plus, elle s'accorde bien avec l'intérêt que manifeste Jodelet (2007) pour les représentations de la maladie, car les deux auteurs s'intéressent à la façon dont les acteurs donnent un sens à la réalité. D'ailleurs, ils font plus précisément le lien entre les représentations, le contexte social et la conduite des professionnels dans le travail de soins auprès des patients atteints de maladies chroniques.

Concernant les notions qui orientent cette étude, il nous reste à préciser ce qu'il faut entendre par pratiques sociales, car celles-ci sont l'objet de l'analyse de la prise en charge des maladies complexes. Nous inspirant de Bourdieu (1994), nous entendons par pratiques sociales les actions et interactions observables telles que la conduite des personnes, mais aussi les significations sous-jacentes que les acteurs sociaux attribuent aux différentes situations qu'ils expérimentent. Les pratiques de prise en charge sont étudiées en portant une attention particulière aux normes, modalités d'interactions et procédures qui structurent la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques complexes. L'étude des pratiques implique également l'analyse des tendances du système de vis-à-vis de ces nouvelles pathologies, soit les conditions qui, selon le contexte social, influencent également la conduite. Si la notion de pratiques sociales proposée par Bourdieu considère la vision des acteurs et le contexte social, elle est aussi compatible avec l'approche d'inspiration interactionniste qui nous inspire pour l'étude de la prise en charge et notre intérêt de comprendre les représentations du phénomène que les soignants construisent.

En bref, c'est plus précisément en considérant la synthèse de ces notions de représentations, de prise en charge et de pratiques sociales que nous abordons la problématique des patients atteints de maladies chroniques complexes en contexte hospitalier pédiatrique.

### **2.3 Justifications théoriques de l'approche méthodologique utilisée**

Nous avons abordé notre objet d'étude, soit la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques complexes, avec une approche qui tient compte des représentations et des pratiques des acteurs mis en contexte. Cette perspective est proche de celle d'inspiration interactionniste (Strauss, 1992) selon laquelle l'action individuelle peut influencer les contextes sociaux, vice-versa. Nous entendons plus précisément que l'action sociale se construit dans un processus dialectique entre les modalités particulières d'insertion des sujets dans les contextes sociaux et la réalité de ces contextes.

Une telle façon d'aborder notre objet d'étude justifie l'emploi de la méthode qualitative qui tend à privilégier la description holistique des phénomènes dans leur environnement naturel et qui considère la façon dont les sujets appréhendent la réalité (Pires dans Poupart *et al.*, 1997). Cette approche méthodologique conçoit la réalité comme étant multiple, complexe et changeante, car celle-ci ne peut être dissociée de l'expérience des sujets ni des contextes concrets dans lesquels elle se présente (*ibid*). Elle nous permet de rendre compte de la complexité et de la dynamique de l'analyse des représentations et des pratiques.

La méthode qualitative choisie vise une compréhension en profondeur des phénomènes à l'étude. Dans ce dessein, elle tient compte de la perspective des sujets. Notre approche prône plus précisément une attitude ouverte et réflexive face à la vision des acteurs quant à la réalité sociale qui entoure le phénomène (*ibidem*). Faisant écho à cette façon d'aborder la réalité, les représentations sociales et les pratiques visées dans cette étude sont celles qui émergent de l'expérience des soignants, plus précisément des médecins et des infirmières qui participent à la prise en charge des patients atteints de maladies complexes.

S'il nous a semblé utile de tenir compte de la perspective des sujets pour analyser la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques complexes, nous considérons tout aussi important, pour l'analyse sociologique, de nous interroger -en tant qu'observateurs

externes- sur les conditions sociales susceptibles de marquer leur perspective et leurs pratiques. Nous avons ainsi adopté une posture qui cherchait à comprendre l'objet à l'étude en fonction des phénomènes sociaux, voire des aspects socioculturels et des tendances sociales qui pouvaient dépasser l'interprétation et la perspective des sujets impliqués dans la réalité qui nous intéresse ici.

Nous nous sommes à cet effet inspirés de certaines traditions théoriques, comme celle de Bourdieu (1980, 2000) qui observe des conditions structurelles dans l'analyse des pratiques sociales. Les pratiques ont été considérées ici comme le produit du contexte, des actions et des conceptions des acteurs (*ibid*). Selon Bourdieu, si la compréhension des pratiques demande, à l'instar de l'interactionnisme symbolique, l'analyse de la définition et de l'interprétation que font les sujets de la réalité, les conditions des contextes peuvent transcender les sujets et influencer leurs conduites. Il est donc d'intérêt de comprendre et d'établir des rapports entre les significations que les acteurs donnent aux pratiques sociales et les tendances sociales dans le domaine de la santé. Les visions de la réalité véhiculées dans les interprétations des sujets, actions, interactions et contextes particuliers dans lesquels se réalise l'action sociale méritent cette compréhension et l'établissement des rapports entre les significations provenant des acteurs. La perspective qualitative aide à mieux identifier et comprendre l'intersubjectivité qui donne une légitimité aux pratiques sociales.

Sachant que l'équilibre entre ces deux visions externe et interne est fragile, nous avons retenu les propos de Poupart et Lalonde (1997) qui préconisent une combinaison de deux exigences fondamentales de la recherche : se rapprocher suffisamment des acteurs étudiés pour être capable de rendre compte véritablement de leur perspective, puis s'en distancier suffisamment pour permettre *d'objectiver* le plus possible leur réalité.

La méthode qualitative telle que nous la concevons demande une démarche flexible pour aborder l'objet d'étude, mais nous avons retenu également certains principes pour orienter notre façon de procéder. Nous nous sommes plus précisément inspirés de l'approche méthodologique de la théorisation ancrée (Corbin & Strauss, 1998; Glaser & Strauss, 1967) qui insiste sur l'importance d'effectuer des analyses fondées sur des données empiriques.

Nous avons cherché, tout au long de la recherche, ce dont nous avons besoin dans le corpus empirique pour répondre à nos objectifs (*ibid*). Le questionnement permanent des données, en vue de déceler ce qui n'est pas évident au chercheur, nous a également éclairés (*ibidem*). Nous visions, par ces démarches, l'étude en profondeur des situations et la description des phénomènes à partir des données recueillies, sans les soumettre à des schémas théoriques établis au préalable (Corbin & Strauss, 1998).

#### **2.4 La démarche méthodologique d'ensemble : le terrain, les techniques de recueil des données et la stratégie d'échantillonnage**

Dans cette section, nous présentons les différents éléments de la stratégie de recherche, c'est-à-dire : la démarche méthodologique d'ensemble, le terrain, les techniques de recueil des données et finalement la procédure d'échantillonnage.

Fondée sur la complémentarité des techniques de l'observation participante et de l'entretien en profondeur, la stratégie méthodologique retenue visait à saisir la prise en charge des patients atteints de maladies complexes à travers l'étude des pratiques quotidiennes des soignants en contexte hospitalier pédiatrique. Ainsi, le terrain s'est déroulé durant un an (2006-2007) pendant lequel nous avons réalisé 68 entretiens en profondeur de type semi-directifs et 32 sessions d'observation participante. La population à l'étude était celle des équipes soignantes – les médecins et les infirmières<sup>36</sup> – impliquées dans la prise en charge des patients hospitalisés atteints de maladies complexes. Un traitement qualitatif du contenu de ces entretiens et de ces observations participantes a été effectué.

---

<sup>36</sup> Nous utilisons le genre féminin pour nous référer aux membres du personnel soignant infirmier, car leurs membres qui participent à la recherche sont dans la quasi-totalité des femmes. Les infirmières de chevet sont des professionnelles qui ont la responsabilité de prodiguer directement les soins aux patients hospitalisés. Elles ont des études de formation professionnelle pré-universitaire au Cégep (Collège d'enseignement général et professionnel), qui s'étalent sur trois ans. Elles se différencient des infirmières cliniciennes qui ont une formation universitaire.

#### **2.4.1 Les trois phases du terrain : la phase *exploratoire*, la phase *intensive* et le *retour au terrain*.**

La collecte des données s'est effectuée en trois moments correspondant aux trois phases du terrain de l'étude, c'est-à-dire la phase *exploratoire*, la phase *intensive* et la phase de *retour au terrain*. Pendant la phase exploratoire du terrain, qui a eu lieu au mois de mars 2006, nous avons testé les guides d'entretien et les grilles d'observations participantes. La phase exploratoire nous a permis notamment de sélectionner des professionnels ayant plus d'expérience auprès des patients atteints de maladies complexes. Elle nous a permis également d'adapter nos guides d'entretien en fonction des problématiques qui émergeaient de nos observations.

Au cours de la phase intensive, qui s'est étendue du mois d'avril au mois d'octobre 2006, nous avons interviewé les sujets qui allaient constituer notre échantillon définitif. Cette phase représentait le cœur du terrain, car la plus grande partie des informations y a été recueillie. Pendant la troisième phase de terrain, soit le *retour au terrain*, qui a eu lieu de décembre à février 2006-2007, nous avons complété les informations recueillies dans les phases antérieures et vérifié les résultats préliminaires de la démarche d'analyse.

#### **2.4.2 L'observation participante**

L'observation participante est la technique complémentaire qui nous a permis de nous familiariser avec les services de l'hôpital où se déroulait la recherche et de contacter les sujets à interviewer. Selon Feztinger et Katz (1992), cette technique de recueil des données est basée sur des processus d'observation systématique et détaillée de la façon dont se développe la vie sociale, sans manipulation ni modification, c'est-à-dire telle qu'elle se manifeste dans le quotidien. Nous avons ainsi réalisé les 32 sessions d'observation participante dans différents services de l'hôpital pendant les mois de février à septembre de l'année 2006. Bien que complémentaire, cette technique nous a permis de comparer les résultats des entretiens en profondeur sur différents aspects de la problématique à l'étude avec ce que nous avons observé directement dans les services.

C'est dans le cadre de ces observations que nous avons pu explorer les modalités d'interactions quotidiennes entre les soignants, puis entre les soignants et la clientèle dans les services lors de la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques complexes. Nous avons observé une panoplie d'actions et de stratégies des soignants lors de leur travail avec les patients atteints de maladies chroniques complexes, n'ayant pas été rapportées lors des entretiens en profondeur. De même, nous avons pu observer ce qui jouait dans les prises de décisions thérapeutiques ainsi que les différentes modalités de prise de décisions associées aux patients atteints de maladies chroniques complexes. L'observation participante nous a également permis de mieux connaître le contexte hospitalier et le fonctionnement général des services. Nous allons nous y référer dans la prochaine rubrique.

#### **2.4.3 L'observation participante et le contexte hospitalier**

L'hôpital où se sont déroulées l'observation participante et cette étude est un hôpital universitaire pédiatrique de troisième ligne qui reçoit des patients dépassant les capacités techniques des autres centres hospitaliers de la province. L'institution, en tant que centre universitaire, est également une instance de formation pour les étudiants en soins de santé. L'hôpital s'est donné comme but, depuis 1996, d'intégrer les familles dans le processus de soins et de rendre les services de soins traditionnels plus chaleureux et plus humains. En plus des cliniques spécialisées pour diverses pathologies, l'hôpital possède un centre de recherche axé sur le développement de la science dans divers domaines et sur différents types de clientèle, tels que les enfants et les adolescents.

Sur le plan organisationnel, l'hôpital fonctionne avec des services divisés selon leur domaine médical d'intervention et éventuellement selon les groupes d'âge des enfants. Nous y retrouvons les services de pédiatrie, d'Hémo-oncologie, des adolescents, des soins intensifs pédiatriques, des soins intensifs en néonatalogie et des maladies métaboliques, par exemple. Ces services peuvent réunir des ressources professionnelles de différentes disciplines. Certains de ces services ont des cliniques externes, destinées aux patients vus en consultation ambulatoire (clientèle ne séjournant pas à l'hôpital) et des cliniques internes

pour les patients hospitalisés. Il existe également un Centre de jour qui accueille des patients dont les besoins de soins ne demandent pas d'hospitalisation.

Selon le niveau de structuration des cliniques, les équipes soignantes peuvent comprendre, outre les infirmières et les médecins spécialistes, des techniciens médicaux qui réalisent des traitements spécifiques dans des domaines tels que la physiothérapie, l'ergothérapie et l'inhalothérapie, entre autres. Ces professionnels, ainsi que les intervenants paramédicaux tels que les travailleurs sociaux et les psychologues, peuvent éventuellement être rattachés à chacun de ces services ou y être assignés temporairement pour des patients spécifiques. Certains de ces professionnels sont regroupés en équipes spécialisées qui desservent différents services pour des soins spécifiques, comme les soins palliatifs, la clinique de la douleur et autre clinique spécialisée. Dans le jargon médical, les soignants désignent ces équipes comme des *équipes volantes* car elles ne sont pas rattachées à un service spécifique. Certaines de ces équipes sont organisées pour pallier les besoins urgents de personnel qui se manifestent dans les différents services de l'hôpital.

Chaque service dispose, dans l'organisation administrative, d'un médecin-chef de service qui relève directement de la direction de l'hôpital. Il y a en plus un médecin responsable de tous les patients hospitalisés pendant son tour de garde et des résidents en médecine. Ceux-ci passent généralement un à trois mois dans chaque unité (ou service). Ces médecins, qui assument de façon hebdomadaire ou bihebdomadaire la direction des services, sont appelés *patrons d'étage* dans le jargon médical. Les *patrons* sont responsables des décisions thérapeutiques et doivent signer toutes les interventions médicales réalisées par les résidents en médecine ou, le cas échéant, doivent autoriser la signature de ces résidents dans le dossier des patients. Le principal interlocuteur du *patron* est généralement l'assistante infirmière-chef, car c'est entre ces deux professionnels que se réalise la coordination médecins-infirmières pour la prise en charge des patients. C'est au *patron* que revient la responsabilité d'informer les patients et leurs familles des décisions médicales. C'est aussi au *patron* de leur demander, s'il y a lieu, l'autorisation d'exécuter les plans de soins. Nous retrouvons également d'autres médecins, attachés aux différents services spécialisés de l'hôpital, qui agissent comme médecins consultants. Ces derniers sont assignés à des patients particuliers, à la demande des chefs de service. Ces *patrons* peuvent

demander aux collègues de leur choix d'agir comme médecins consultants dans certaines situations, sinon c'est le service interpellé qui les assigne.

Les services comptent également du personnel soignant infirmier administrativement indépendant des médecins, bien que, dans la pratique, ils travaillent ensemble. Les soins infirmiers des différents services de l'hôpital sont gérés par une infirmière-chef de service qui est responsable des ressources humaines et veille à la qualité des soins prodigués aux patients. Cette professionnelle est aidée de trois infirmières assistantes-chef, soit une pour chaque tiers de travail. Les tiers de travail divisent la journée en trois périodes : matin, soir, nuit. Les assistantes infirmières-chef sont responsables des infirmières qui prodiguent directement les soins aux patients, puis elles s'occupent des procédures administratives pour les admissions et les congés des patients. Leurs principaux interlocuteurs sont les infirmières des services et les *patrons d'étage*.

Les infirmières cliniciennes font également partie des équipes médicales, bien que leur rôle soit orienté vers la formation du personnel soignant infirmier, l'amélioration de la gestion des ressources humaines dans le domaine infirmier et la recherche<sup>37</sup>. Ces professionnelles, comme les médecins, dépendent administrativement de leur chef d'unité et relèvent des bureaux de travail en dehors des cliniques internes de l'hôpital.

Les spécialistes et autres intervenants médicaux tels que les physiothérapeutes, ergothérapeutes, inhalothérapeutes sont invités à intervenir dans un dossier à la demande du médecin responsable avec qui ils doivent se coordonner. Ces professionnels relèvent également d'instances administratives indépendantes. Chacun de ces professionnels, tout comme les infirmières et les médecins, est responsable des actes médicaux spécifiques qu'il prodigue. La seule exception à cette règle concerne les infirmières auxiliaires<sup>38</sup>, qui partagent la responsabilité des soins avec les infirmières de chevet. Tout professionnel intervenant auprès d'un patient doit enregistrer les tâches réalisées, les traitements

---

<sup>37</sup> Les infirmières cliniciennes, contrairement aux infirmières formées au Cégep (Centre de Formation Professionnelle et Collégiale), ont une formation universitaire de trois ans.

<sup>38</sup> Les infirmières auxiliaires ont une formation de moins d'un an après le secondaire. Elles ne sont pas autorisées par l'Ordre des professionnels de la santé à prodiguer des soins au même titre que les infirmières de chevet. Leur rôle est d'assister ces dernières auprès des patients.

prodigués, ainsi que son évaluation du patient, ses recommandations et ses suggestions dans le dossier médical dûment signé.

La principale instance de coordination de chacun des services est la réunion quotidienne de tournée dirigée par le médecin-chef du service, lors de laquelle participent les résidents en médecine et les infirmières assistantes-chef de service. Selon les patients hospitalisés spécifiques à traiter, le *patron* peut exiger la présence d'autres agents médicaux et paramédicaux qui interviennent dans leurs dossiers. Ces rencontres consistent à réviser des dossiers de patients hospitalisés dans le service afin d'établir le diagnostic, le plan de soins, le suivi et éventuellement de décider de leur congé. Les décisions médicales prises sont notées dans les dossiers des patients et, de façon parallèle, dans les dossiers des infirmières sous la responsabilité des groupes professionnels respectifs. Chaque dossier doit être révisé par l'assistante infirmière-chef et les *patrons* des services de façon systématique, pour s'assurer de la bonne exécution des soins et des résultats des démarches médicales. Une autre instance de coordination quotidienne a lieu à chaque changement d'équipes de tiers de travail. En effet, les soignants échangent des informations sur les patients lors des réunions de transfert. Il existe des réunions de transfert entre le *patron* de l'unité et les infirmières assistantes-chef, puis entre ces dernières et les infirmières de chevet pour chaque tiers de travail.

La structure administrative de l'hôpital est hautement compartimentée, chaque groupe de professionnels travaillant avec des instances indépendantes et relevant de l'autorité de leurs pairs. L'organisation professionnelle est également hiérarchisée, car seuls les médecins responsables des services peuvent autoriser l'exécution des soins aux patients. Bien que chaque professionnel soit responsable des actes médicaux qu'il prodigue, il est entièrement sous l'autorité des médecins et ne peut pas intervenir de façon indépendante.

#### **2.4.4 Les sites d'observation**

Les 65 heures d'observation ont été réalisées dans des lieux de passages fréquents des patients atteints de maladies complexes, soit principalement les cliniques de pédiatrie (52 heures d'observation) et les services de soins intensifs en néonatalogie (13 heures). Les

soins intensifs, qui prodiguent des soins à des patients ayant des problèmes graves de santé et présentant un risque vital, constituent l'un des services d'accueil des patients complexes lors de leur admission à l'hôpital. Quant au service de pédiatrie, il accueille des patients atteints de maladies aiguës qui restent en général de trois jours à une semaine à l'hôpital. C'est vers le service de pédiatrie que sont généralement transférés les patients atteints de maladies chroniques complexes pour lesquels l'hôpital ne dispose pas de services pour les traiter. Plusieurs patients atteints de maladies chroniques complexes restent au service de pédiatrie jusqu'à leur congé.

Les observations participantes réalisées dans ces deux services nous ont permis de retracer les trajectoires thérapeutiques des patients atteints de maladies chroniques complexes du début des hospitalisations jusqu'à la sortie de l'hôpital. Nous avons également pu analyser les pratiques de prise en charge des patients atteints de maladies complexes à la lumière des dynamiques particulières de fonctionnement dans ces contextes spécifiques de soins.

Nos sites d'observation privilégiés ont été les rencontres médicales quotidiennes des services. Ces réunions représentent des espaces structurés de coordination des équipes soignantes, dirigées par le médecin *patron*, ayant comme but de décider et d'organiser la prise en charge des patients. Ces rencontres conduisent *aux tournées*, qui sont des consultations planifiées par le *patron d'étage* (c'est-à-dire le médecin responsable de l'unité ou du service), auxquelles participent au moins un soignant et qui se déroulent dans les chambres des patients. Leur fréquence dépend de l'organisation du service, du style de gestion du *patron* et de la spécificité des besoins des patients hospitalisés. Il y a aussi les réunions interdisciplinaires qui réunissent divers professionnels concernés par le bien-être des patients hospitalisés.

L'observation des rencontres médicales des services a permis de recueillir des informations sur les préoccupations des soignants envers les patients atteints de maladies chroniques complexes, les principales problématiques que présentaient ces patients lors des hospitalisations, les solutions envisagées par les soignants et en général sur la place occupée par ces patients dans la vie des services. Nous avons également observé comment se prenaient les décisions concernant les parcours thérapeutiques de la clientèle.

En ce qui concerne le déroulement même des observations sur le terrain, il est important de souligner que cette technique a été perçue comme assez envahissante pour quelques-uns des sujets en observation, surtout pour les médecins. Bien qu'ils ne l'aient pas manifesté de façon explicite, beaucoup de soignants se sont montrés mal à l'aise lors de nos observations. Les soignants se montraient plus résistants à être observés quand ils se trouvaient dans des espaces ouverts, en présence des autres soignants travaillant dans les services. Les observations ont été plus faciles quand les activités se déroulaient dans des espaces clos, tels que les salles de réunion des médecins. Cette technique a eu pour avantage de permettre d'observer les interactions d'un nombre important de sujets de façon simultanée. Elle a également permis d'observer des tensions et des conflits concernant la prise en charge de certains patients atteints de maladies chroniques complexes, ce que les entretiens n'ont pas fait ressortir.

#### **2.4. 5. Les entretiens semi-structurés**

Si l'observation participante nous a permis de nous familiariser avec le milieu et les acteurs à l'étude, le cœur de notre recherche a consisté à réaliser des entretiens semi-structurés auprès de médecins et d'infirmières qui participent directement à la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques complexes. Comme on le sait, ce type d'entretiens possède le double avantage de laisser une marge de liberté dans l'exploration du thème qui nous intéresse tout en permettant de fouiller systématiquement un certain nombre de dimensions importantes du point de vue de la problématique de recherche (Poupart dans Poupart *et al.*, 1997).

Le recours à ce type d'entretiens visait avant tout à aborder les visions des soignants des maladies chroniques complexes, des patients qui en étaient atteints et de leurs familles. Il a également été possible de reconstruire, à travers leurs récits, les parcours thérapeutiques des patients atteints de maladies chroniques complexes, les problématiques et les solutions envisagées, ainsi que les tendances dans l'évolution des pratiques cliniques par rapport à cette clientèle. Tel que signalé dans les écrits (Poupart dans Poupart *et al.*, 1997; Feztinger & Katz, 1992), l'emploi de cette technique qui encourage les sujets à s'exprimer spontanément permet d'accéder à des informations descriptives en profondeur sur les

problématiques étudiées. Cette technique a donc été particulièrement utile pour explorer, par exemple des réalités peu connues comme la notion de maladies complexes abordée par la recherche. Finalement, il a été possible à travers les entretiens semi-structurés et les questions rétrospectives qu'ils autorisent, d'étudier les parcours thérapeutiques des patients atteints de maladies chroniques complexes ainsi que les tendances de l'hôpital par rapport à la prise en charge de cette clientèle.

Du point de vue de la conduite des entretiens, nous avons procédé en trois temps. D'abord, une consigne de départ large visait à stimuler les interviewés à parler de leurs expériences auprès des patients qui leur ont posé des défis ou qui ont été significatifs pour eux. Ensuite, nous avons orienté l'entrecension, moyennant des consignes, vers des thèmes non abordés et qui faisaient partie des objectifs de la recherche. Finalement, nous avons rempli une fiche signalétique portant sur les antécédents sociodémographiques des sujets.

Considérant que la technique employée comportait des limites, nous avons pris certaines précautions méthodologiques pour diminuer les risques d'erreurs associés à la situation d'entrecension. L'une des sources d'erreurs est la tendance de certains interviewés à accommoder leur discours en fonction de ce qu'ils pensent être mieux accepté socialement comme réponse aux questions d'entrecensions, ou en fonction de leurs intérêts personnels (Feztinger & Katz, 1992). Afin de diminuer cette tendance, nous avons privilégié des questions ouvertes qui invitaient les individus à s'exprimer librement sur le sujet à l'étude, tel que proposé par Poupart *et al.* (1997). Nous avons également porté attention à ce que les entrecensions soient réalisées dans des espaces propices à la réflexion et dans lesquels les individus se sentaient à l'aise. Il a été également important d'assurer aux interviewés le respect de l'anonymat (*ibid.*).

## **2.5 Procédures d'échantillonnage**

Notre étude a consisté à interroger 33 médecins (22 spécialistes et 11 généralistes) et 35 infirmières (21 infirmières et 14 infirmières cliniciennes) provenant de dix-sept services de

l'hôpital<sup>39</sup>, totalisant 91 heures d'entretiens. Nous avons interviewé des infirmières qui travaillaient directement à l'étage avec les patients, des infirmières assistantes-chef de services (en charge des infirmières d'un service ou d'une clinique de l'hôpital), des infirmières cliniciennes spécialisées dans des domaines médicaux spécifiques et des infirmières monitrices en charge de former les nouvelles infirmières de l'hôpital. Parmi les médecins, nous avons inclus des chefs de services, des médecins pédiatres généralistes et des spécialistes comme des hémato-oncologues, des gastro-entérologues, des généticiens. Ce choix nous est apparu pertinent car ces soignants jouent un rôle important dans la prise en charge des patients à l'hôpital. Ces derniers sont responsables des décisions thérapeutiques et les infirmières s'occupent des soins prodigués aux patients. Ensemble, ils influencent directement les modalités de prise en charge de la clientèle.

Concernant les critères de sélection de nos interviewés, nous avons choisi des médecins et des infirmières ayant une vaste expérience dans la prise en charge des patients atteints de maladies complexes. Nous avons également privilégié les soignants des services faisant généralement partie des trajectoires thérapeutiques de ces patients à l'hôpital, c'est-à-dire des soignants des services de soins intensifs qui traitent des patients nécessitant des traitements spécialisés, et ceux du service de pédiatrie où sont généralement hospitalisés les patients atteints de maladies incurables, normalement en fin de parcours.

Nous avons également interviewé des soignants provenant de différents services, représentatifs des spécialités impliquées dans la prise en charge de cette clientèle en milieu hospitalier de troisième ligne. Un tel choix nous a permis d'avoir une vue d'ensemble sur les trajectoires thérapeutiques des patients complexes car ils transitent dans différentes unités spécialisées pendant leurs séjours à l'hôpital. Nous avons tenté de cerner les variations existant dans les modalités de prise en charge en fonction des spécialités médicales impliquées, afin d'avoir une vision d'ensemble des pratiques des spécialistes versus celles des équipes stables qui hébergent les patients.

Nous inspirant de la stratégie d'échantillonnage de la *théorisation ancrée*, nous avons alors choisi les situations et les groupes en fonction de leur contribution à la recherche. Les

---

<sup>39</sup> Une liste des services touchés par la recherche est offerte à l'Annexe I.

critères de sélection des sujets à l'étude se sont basés principalement sur l'obtention d'informations pertinentes pour identifier les tendances et les processus propres au cheminement des patients et aux pratiques de prise en charge des patients atteints de maladies chroniques complexes. Ainsi, le corps empirique de la recherche se compose d'un échantillon ouvert, dont l'univers de travail représente l'ensemble des infirmières et des médecins qui participent à la prise en charge des patients *chroniques dits complexes*. Les sujets ont été choisis en fonction de leur apport à la compréhension de la problématique à l'étude (Pires dans Poupart *et al.*, 1997).

Un autre principe qui est intervenu dans la formation de l'échantillon est la diversification qui vise la variété maximale des situations et des sujets à l'étude afin de découvrir le plus grand nombre de pistes théoriques (Glaser & Strauss, 1967). Nous avons plus précisément interviewé, à l'intérieur d'une même catégorie professionnelle, diverses sous-catégories, ce qui nous a permis d'avoir à la fois une perspective d'ensemble de la problématique tout en approfondissant l'analyse sur la diversité des visions des sujets appartenant à des catégories professionnelles homogènes.

## 2.6. La procédure de recrutement

Nous avons contacté les premiers professionnels interviewés moyennant les techniques de boule de neige<sup>40</sup> et des informateurs clé<sup>41</sup> pendant la phase exploratoire du terrain. Les invitations par courriel électronique ont constitué une autre stratégie, bien que secondaire, utilisée pour contacter plus particulièrement les médecins. Les entretiens ont été réalisés pendant les heures de travail du personnel à l'hôpital, dans les bureaux disponibles des services ou dans un local retenu par la chercheuse.

La disponibilité des médecins et des infirmières cliniciennes participant à la recherche a été optimale en général, bien qu'un nombre significatif d'infirmières a fait des entretiens plus

---

<sup>40</sup> La technique de la boule de neige consiste à se faire référer par les premières personnes interviewées d'autres informateurs susceptibles de répondre aux critères établis par la recherche pour la sélection de l'échantillon.

<sup>41</sup> Nous utilisons la technique des *informateurs-clé*, soit des personnes ressources qui connaissent le milieu hospitalier et la clientèle associée à notre objet d'étude (Poupart, 1997).

courts en raison de leur manque de disponibilité. Celui-ci s'explique par le fait qu'au moment de la réalisation de cette étude, elles se disaient aux prises avec une pénurie du personnel soignant à l'hôpital. Il est à noter que malgré ce manque de temps, des infirmières de trois services de l'hôpital ont organisé un système de rotation pour couvrir les tâches de leurs collègues et leur permettre ainsi de participer aux entretiens. Quant aux contraintes du travail de terrain, le manque de temps et les interruptions dues à des urgences médicales survenant pendant les entretiens ont été les principaux obstacles rencontrés.

## **2.7. La méthode d'analyse employée**

La méthode d'analyse s'est basée sur les principes de la comparaison et du questionnement permanent des données empiriques pour aboutir à un haut degré de systématisation qui tient compte des régularités et des variations des processus sociaux (Corbin & Strauss, 1998). Ces principes favorisent l'interprétation des données sur une base empirique fiable, sans sacrifier pour autant les dimensions subjectives du phénomène à l'étude.

L'analyse a demandé non seulement une fine lecture du contenu manifeste du matériel empirique mais aussi des contenus implicites que nous avons gagné à déceler en vue de comprendre la profondeur des phénomènes à l'étude. Ainsi conçu, le processus d'analyse qualitative a consisté en une réinterprétation systématique de la façon dont les acteurs percevaient leur expérience. Nous avons également cherché à établir des relations entre les différentes dimensions de la réalité dans le but d'expliquer les phénomènes sociaux à partir des interprétations que les sujets ont fait de l'expérience (Creswell, 1998).

Nous avons tenté tout au long du processus d'analyse d'interpréter les données et de valider les interprétations. Nous avons étudié le matériel empirique en fonction des objectifs de la recherche, en tenant compte du contexte de l'hôpital. En outre, la procédure d'analyse employée a été grandement facilitée par l'utilisation du logiciel de traitement des données qualitatives Nvivo7.

La démarche d'analyse employée lors de notre étude a tenu compte des trois étapes de réalisation du terrain. L'analyse du matériel empirique de la *phase exploratoire* a

commencé avec deux stratégies complémentaires : 1) la codification ouverte, qui consiste à réviser de manière générale l'information en vue d'identifier les dimensions qui ressortent du matériel empirique et de nous familiariser avec la problématique étudiée (Corbin & Strauss, 1998) ; 2) l'analyse des fréquences, dont le but est d'avoir une idée des récurrences des thèmes (Corbin & Strauss, 1998). La complémentarité de ces techniques nous a permis de comprendre, sur une base plus objective, les tendances et variations de la problématique à l'étude en fonction des convergences et des divergences dans la façon dont se présente le phénomène pour l'ensemble des acteurs impliqués.

Pendant la seconde *phase intensive* du terrain, nous avons procédé à la codification axiale des thèmes, c'est-à-dire à la découverte des dimensions et des variations des catégories identifiées pendant la codification ouverte (Corbin & Strauss, 1998). À partir du processus d'analyse, certaines conclusions ont été élaborées et postérieurement réévaluées pendant la phase du *retour sur le terrain*.

C'est donc à partir d'une démarche qualitative flexible, fondée sur la complémentarité des informations issues des entretiens semi-structurés et des observations participantes que nous avons étudié la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques complexes à l'hôpital. Nous allons voir dans le prochain chapitre les premiers résultats de la recherche portant sur les visions des soignants des maladies complexes.

### **Chapitre 3 : La vision des soignants sur les maladies complexes**

Dans ce chapitre, nous analysons les représentations que le personnel hospitalier se fait des maladies complexes à partir de la manière dont ils les définissent et des descriptions qu'ils en font lorsqu'ils parlent de leur pratique<sup>43</sup>. Dans la première partie du chapitre, nous présentons le point de vue biomédical des soignants par rapport aux maladies complexes et analysons les modes d'articulation des caractéristiques qu'ils associent à ce point de vue. Dans la deuxième partie, nous analysons la polysémie de mots, de réalités et de dimensions associés aux différents sens que prend la notion de complexité, qui couvre et dépasse en même temps la seule catégorie biomédicale des maladies complexes.

Dans ce chapitre, nous cherchons à démontrer que la représentation sociale que se font les soignants de la complexité des patients dépasse la réalité biologique de la maladie, se situe à l'intersection du caractère biologique et des dimensions sociales et se construit dans le processus de prise en charge. Tel que signalé antérieurement (2.2), nous entendons par représentation la matière subjective – la connaissance, les visions du monde et les significations – à partir de laquelle les sujets interprètent leur expérience (Jodelet, 2007). Dans le cas des études des représentations en santé, elles constituent une mise en relation de l'ordre biologique et social dans lequel elles s'inscrivent. Selon cette même perspective des conditions du contexte qui influencent les représentations, nous étudions, à l'instar des auteurs d'inspiration interactionniste cités dans la recension des écrits, les représentations des acteurs mises en relation avec les conditions sociales du contexte organisationnel de l'hôpital, avec le rôle et la position sociale des soignants dans ce scénario (Strauss, 1992).

L'analyse des représentations que se font les soignants des maladies chroniques complexes, constitue le principal objectif de ce chapitre. Elles ne sont pas indifférentes au flou qui existe dans la documentation médicale autour de la définition biomédicale de ces pathologies (1.3.1). Néanmoins, bien qu'il n'y ait pas une notion biomédicale unanime des maladies à l'étude, certaines caractéristiques communes relevées dans la recension des écrits nous permettent d'analyser les rapprochements avec ce que le personnel soignant,

---

c'est-à-dire les médecins et les infirmières participant à cette recherche<sup>43</sup>, entend par maladies complexes, en les situant dans le contexte de pratique antérieurement décrit.

Il est aussi important de considérer que, lorsque les soignants parlent de complexité, ils se situent sur différents registres : la complexité des maladies complexes, dans le sens biomédical du terme, renvoie à certaines caractéristiques biologiques des maladies et à un type particulier de patients, même si celles-ci restent en partie floues dans la pratique. Sur un deuxième registre, les soignants associent la notion de complexité à des aspects qui dépassent le caractère biomédical, pour inclure un certain rapport à la pratique médicale et aux patients ainsi nommés. Ici aussi, la notion de complexité reste floue et s'associe aux aspects sociaux, relationnels, organisationnels, professionnels et humains que pose la prise en charge de certains patients dans leur pratique quotidienne. La vision qu'ont les soignants sur la complexité des maladies varie également selon les modalités de participation dans leur prise en charge ainsi que leurs connaissances des maladies, des patients et de leurs approches individuelles envers certaines problématiques que pose cette clientèle. Ces deux registres ou *réalités* se croisent dans la pratique et les discours.

### **3.1 La notion biomédicale de la complexité des pathologies selon les soignants**

*Les cas sont parfois complexes parce qu'ils le sont socialement, des fois les cas sont complexes parce qu'ils sont humainement complexes, parfois ils sont complexes parce qu'ils le sont médicalement. C'est un ensemble de choses (1<sup>er</sup> interviewé, médecin spécialiste, vingt ans et plus d'expérience professionnelle).*

En ce qui concerne la dimension biomédicale des maladies chroniques complexes, l'analyse des données recueillies lors des entretiens révèle que les soignants se représentent la complexité biologique de ces maladies comme un état pathologique chronique global à évolution incertaine, causé par des systèmes biologiques multiples dysfonctionnels et fragilisés par les effets iatrogéniques de nombreuses interventions médicales sophistiquées, systématiques et prolongées dans le temps. De façon générale chez les soignants, ces maladies entraînent une perte d'autonomie et une dépendance permanente aux soins spécialisés pour survivre chez les personnes qui en sont atteintes. Les maladies chroniques complexes ne sont pas toujours associées à des maladies uniques, et les soignants y incluent

---

<sup>43</sup> Quand nous parlons de soignants, nous nous référons aussi bien aux médecins qu'au personnel infirmier.

certaines catégories de pathologies et de symptômes tels que des syndromes, maladies rares et métaboliques, encéphalopathies, troubles sévères de déglutition, insuffisances cardio-vasculaires et respiratoires graves.

*Tous les encéphalopathes, ça constitue par exemple les ex-prématurés, les anoxies néonatales, ça constitue un bon groupe des enfants qui sont dans les maladies chroniques, qui ont souffert, qui ont presque toujours un reflux gastro-œsophagien avec une gastrotomie et peuvent avoir d'autres choses selon le cas particulier (62<sup>e</sup> médecin interviewé, pédiatre avec plus de vingt ans d'expérience professionnelle).*

Selon les soignants, ces patients ont souvent des atteintes aux systèmes cardio-respiratoire, neurologique, hépatique et digestif. À celles-ci s'ajoutent, selon l'avis de plusieurs soignants et surtout des médecins, des complications iatrogéniques<sup>44</sup> secondaires aux traitements qui peuvent complexifier de façon exponentielle les pathologies de base et façonnent l'imprévisibilité de l'évolution de la maladie. En effet, il semble que les multiples causes et manifestations des symptômes médicaux de(s) la maladie(s) de base chez les *patients complexes* se confondent avec les effets iatrogéniques des traitements. Il s'ensuit une incertitude permanente pour l'anamnèse<sup>45</sup>, le diagnostic et les traitements. Cette complexité s'associe à certaines caractéristiques biologiques telles que la chronicité, le caractère multisystémique de la maladie et l'évolution chaotique des affections. Nous allons nous y référer par la suite, afin de démontrer comment elles s'articulent pour déterminer la complexité des maladies signalées comme telles par les soignants.

Parmi les caractéristiques biomédicales de ces maladies, la rareté ressort également. Les soignants, et particulièrement les médecins, parlent de *maladies rares* ou de *cas très rares* pour désigner des maladies peu connues par la communauté scientifique, en manque de ressources thérapeutiques pour les traiter et qui présentent une faible prévalence dans la population (Orphanet, 2008).

La description biomédicale que font les soignants des maladies rares se superpose aux autres caractéristiques biomédicales des maladies complexes. Toutefois, ce ne sont pas toutes les maladies rares qui sont, selon les soignants, des maladies complexes, c'est-à-dire

---

<sup>44</sup> Ces effets sont des troubles mentaux ou physiques qui résultent d'un traitement médical.

<sup>45</sup> L'anamnèse est l'étude de l'histoire médicale du patient, elle implique une vision diachronique du parcours thérapeutique.

que la rareté de la maladie – soit la faible prévalence – n’est pas nécessairement associée à sa complexité. Ceci s’explique par le fait qu’une pathologie peut être rare, mais simple à traiter par opposition à une maladie bien connue qui pose des problèmes aux soignants dans sa prise en charge et peut ainsi devenir une maladie complexe. La complexité est associée à d’autres difficultés qui s’ajoutent à la pathologie. Prenons l’exemple de la fibrose kystique, une maladie respiratoire rare et grave qui, malgré sa faible prévalence, n’est pas considérée par la plupart des soignants de l’hôpital parmi les maladies qu’ils signalent comme complexes. Quelques-uns argumentent sur ce point que, même si la maladie est à la base médicalement complexe, l’hôpital peut parfois disposer d’une clinique bien structurée pour la traiter. Par opposition, selon certains soignants, une maladie connue et répandue dans la population, pour laquelle le système de santé dispose d’une panoplie de traitements, peut devenir complexe. C’est le cas lorsque des difficultés de prise en charge se présentent. Nous allons nous référer à ces problématiques au cours de ce chapitre.

Dans le cadre de cette étude, certaines caractéristiques associées par les soignants aux maladies qu’ils identifient comme complexes se superposent à celles qui ressortent des écrits médicaux sur les *maladies complexes*. En effet, nous avons signalé que les maladies complexes sont des maladies chroniques, multisystémiques et graves qui demandent des soins spécialisés et qui peuvent être en même temps peu connues par la médecine (Antonini, 2003; Aymé, 2001; Rebai, 2000; Feudtner *et al.*, 2001).

Il est aussi intéressant de noter, à l’instar d’Aymé (2001), que les maladies complexes ne sont pas associées à un genre particulier de maladie mais à un ensemble de causes et de maladies multiples. Cette situation confirme les propos de l’auteure selon laquelle la médecine découvre progressivement de multiples causes et maladies à des situations médicales qu’on attribuait autrefois à une cause ou maladie unique. Nos données confirment en même temps que, selon les soignants de l’hôpital québécois où s’est déroulée cette étude, il s’agit en effet de nouvelles maladies qui représentent bien l’évolution des profils de la clientèle des hôpitaux dans le monde occidental (Avellanada *et al.*, 2007; Aymé, 2007).

### 3.1.1 La notion de maladie chronique et de maladie complexe

*Il y a un chevauchement entre les maladies qui sont chroniques et les maladies qui sont complexes, ça peut-être complexe parce que ça ne durera pas longtemps, parce qu'il va décéder, ça sera pas long et pis on ne peut rien. Ou même, ça peut même guérir assez rapidement mais la majorité sont en général prolongés et avec des problèmes persistants et récurrents avec une atteinte de plusieurs systèmes en même temps, des malformations multiples (9<sup>e</sup> interviewé, médecin spécialiste, vingt ans et plus d'expérience professionnelle).*

La chronicité est ainsi une des caractéristiques biomédicales communément associée par les soignants aux maladies complexes. Les soignants interviewés ont une vision des maladies chroniques qui coïncide avec la notion communément répandue dans les écrits médicaux qui renvoie à la permanence des affections dans le temps et à l'impossibilité de guérison (Santé Canada, 2004). Bien que l'ensemble des soignants associe les maladies complexes aux maladies chroniques, la chronicité en elle-même ne détermine pas la complexité de la pathologie. Les soignants parlent de maladies chroniques simples pour lesquelles ils disposent de ressources thérapeutiques de traitement et dont l'évolution répond à leurs attentes. Même si des complications surviennent, elles sont contrôlées par les équipes soignantes qui ont une connaissance de la pathologie du patient. De même, dans le jargon médical et selon les écrits, les soignants parlent de patients atteints de maladies chroniques en phase *palliative*. Ce sont des patients qui reçoivent des soins de confort permanents et qui sont généralement en fin de vie (Humbert, 2003).

Un autre groupe de maladies chroniques consiste en ce qui est désigné comme des maladies chroniques potentiellement complexes. Ces maladies se différencient des maladies chroniques communes et des maladies chroniques initialement moins graves par les dysfonctions indéterminées et inattendues des organes, qui compliquent les traitements et la prise en charge globale du patient.

*[Ce médecin nous parle de sa vision des maladies complexes] Dans le fond, le patient fait des complications qui ne sont pas banales, mais des complications qui peuvent être facilement corrigées. Parce qu'à chaque fois, par exemple s'il a une complication abdominale qui implique une chirurgie, on repart sur un autre post-opératoire, alors qu'on sort d'un post-opératoire, on rentre dans un autre et ensuite il y a les traitements pour la pathologie de base (5<sup>e</sup> interviewé, personnel soignant infirmier spécialiste, plus de 10 ans d'expérience professionnelle).*

C'est la situation, par exemple, d'une personne qui fait des crises d'épilepsie, initialement simples à traiter mais dont les symptômes persistent malgré les traitements et qui s'accompagnent d'autres complications médicales en cours de route. Ce sont des patients par rapport auxquels il y a une perte de contrôle de la maladie de la part des soignants en raison de l'épuisement des ressources thérapeutiques, des problèmes de prises de décisions ainsi que des relations avec les patients et les familles. Quand les soignants parlent de maladies chroniques dans le sens de maladies chroniques complexes, ils les décrivent davantage comme de nouvelles maladies chroniques, beaucoup plus sophistiquées que celles traditionnellement connues<sup>46</sup>.

La documentation médicale et les soignants associent clairement les maladies complexes aux maladies chroniques qui demandent des soins sophistiqués (Aymé, 2007; Avellaneda *et al.*, 2007; Feudtner *et al.*, 2007). Tandis que d'un point de vue médical, la définition de maladies chroniques inclut le prolongement dans le temps de la maladie (Santé Canada, 2004), les soignants qui parlent de la chronicité des maladies complexes se réfèrent aussi au prolongement des situations de manque de contrôle de la maladie dans le temps. L'étude vient alors préciser que la chronicité des nouvelles maladies chroniques implique une permanence de situations médicales non résolues. Si, selon les approches interactionnistes, on parle de l'importance d'intégrer l'expérience des malades chroniques (Baszanger, 1986; Bury, 1997; Carricaburu & Ménoret, 2004; Corbin & Strauss, 1988a ou b; Strauss, 1975) pour améliorer la prise en charge, considérer la vision qu'ont les soignants sur la maladie est aussi important. Si les soignants nous disent que le manque de contrôle fait en sorte que certaines maladies chroniques sont complexes ou constituent de nouvelles maladies chroniques, il est intéressant de savoir comment ils vivent ce manque de contrôle et plus précisément comment cela influence leur pratique.

### 3.1.2 La notion de maladie multisystémique et de complication biomédicale

*Ce n'est pas juste un organe qui ne marche pas, ça peut-être deux, trois, quatre organes qui ne marchent pas et qui sont tenus chacun par sa spécialité. Ces patients sont extrêmement complexes, extrêmement fragiles (55<sup>e</sup> médecin interviewé, spécialiste, vingt ans et plus d'expérience professionnelle).*

---

<sup>46</sup> Ils les associent d'ailleurs aux maladies rares, c'est-à-dire à des affections d'origine génétique méconnue et qui présentent une faible prévalence dans la population (Cord, 2007).

Les maladies chroniques complexes sont aussi, selon les soignants, des maladies multisystémiques, c'est-à-dire des cadres cliniques caractérisés par une pathologie principale à laquelle s'ajoutent de multiples atteintes, qui touchent plusieurs organes chez un même patient. Ces atteintes multiples nécessitent souvent l'assistance des biotechnologies pour soutenir le patient et impliquent de nombreuses interventions chirurgicales qui s'additionnent aux pathologies initiales, avec pour conséquence un état global complexe de santé pour le patient. Ces interventions multiples augmentent les risques de complications médicales pour le patient, soit des réactions inattendues de l'organisme aux traitements ou qui présentent un risque élevé potentiellement fatal pour le patient.

Ce ne sont pas toutes les maladies multisystémiques qui sont identifiées comme des maladies chroniques complexes par les soignants. Elles sont plus précisément associées à celles qui présentent certains types de complications médicales. Une épilepsie, par exemple, est une maladie multisystémique, car elle atteint le système neurologique central. Mais elle n'est pas, selon certains soignants, une maladie complexe pour tous les patients qui en sont atteints. En effet, le pronostic de cette pathologie est bon si celle-ci est découverte en bas âge et que l'organisme du patient répond adéquatement aux traitements. Toutefois, selon ces mêmes soignants, si une épilepsie au diagnostic initial équivalant dérive en des problèmes alimentaires, cutanés, orthopédiques, digestifs et pour laquelle l'ensemble des soignants témoigne avoir des difficultés à stabiliser l'organisme, elle devient une maladie complexe.

*[Ce médecin met l'emphase sur le sujet en parlant des maladies complexes] Aujourd'hui, c'est tout ça, mais en plus, là, on se ramasse avec la complication, de la complication, de la complication. Et là, essayer de faire, d'être un expert dans toutes les complications, ce n'est pas possible. (13<sup>e</sup> interviewé, médecin spécialiste, trente ans et plus d'expérience professionnelle).*

La vision qu'ont les soignants sur les maladies complexes coïncide avec celle des auteurs qui les associent à des problèmes médicaux résultant des effets secondaires des traitements (Aymé, 2001; Koren, 1997; Feudtner *et al.*, 2001, 2002, 2007; Sneed, Warren & Stencel, 2000). Les complications qui déterminent la complexité de la maladie peuvent modifier complètement le diagnostic initial et dériver en de nouvelles pathologies. Ce sont des

complications voisines aux effets iatrogéniques qui suscitent des remises en question chez plusieurs soignants quant à leur responsabilité professionnelle puisqu'elles sont le produit d'interventions médicales et non pas de la maladie de base, comme c'est le cas pour des pathologies multisystémiques simples. De manière générale, les complications influencent le plan des soins, frustrent les attentes des soignants face à l'évolution de la maladie et invalident les hypothèses plus plausibles qui justifient, bien que précocement, le projet thérapeutique. Cela les force conséquemment à réviser, voire à rejeter systématiquement des certitudes antérieures.

*La nouvelle pathologie est la conséquence de l'ancienne pathologie. On est capable maintenant, avec des moyens techniques, de faire ça, alors c'est pour ça qu'il y a plus de maladies chroniques complexes (médecin pédiatre, vingt ans et plus d'expérience professionnelle).*

En bref, les complications biomédicales des maladies chroniques complexes engagent, pour la quasi-totalité des soignants, des exigences professionnelles qui les encouragent à pousser les limites des connaissances et des stratégies thérapeutiques dans le contexte d'une réalité biologique multisystémique, incertaine et grave. Les complications renvoient aux effets iatrogéniques de leurs interventions, qui touchent le consensus entre pairs et leur responsabilité professionnelle. Ces complications impliquent souvent une révision des stratégies thérapeutiques de la part des soignants, car elles peuvent signifier une involution ou une stagnation exaspérante des plans de soins. Cette situation laisse quelques soignants avec la sensation d'être de nouveau au point de départ, avec pour conséquence la frustration et le sentiment d'impuissance.

Les obstacles que rencontrent les soignants dans leur pratique et plus précisément face aux maladies complexes sont très difficiles à gérer (Avellanada *et al.*, 2007; Aymé, 2007; Buchanan *et al.*, 2006; Halcomb *et al.*, 2008; Lally, 1999). Les maladies qui entraînent des complications ont moins de prestige lorsque les soignants ne réussissent pas à bien les traiter (Bonet, 2004; Dodier & Camus, 1998; Vega, 2001). Nous inférons alors qu'il peut être plus stressant et moins motivant pour les soignants de traiter les personnes atteintes de telles maladies.

Les complications renvoient à une autre dimension des maladies complexes, soit d'importants degrés d'incertitude thérapeutique que ces maladies représentent pour l'ensemble des soignants, et particulièrement pour les médecins en tant que responsables des décisions thérapeutiques.

### 3.1.3 L'incertitude et la complexité des maladies

*Il n'y en a pas deux cas pareils, mais globalement, le problème à dresser, c'est en fait cette complexité et que chacun des intervenants n'a qu'une partie de la solution. Donc, il faut réussir à se mettre en commun pour avoir une solution en commun pour ce patient. C'est cette situation qui est le plus complexe, le plus difficile à gérer, c'est que la complexité ne peut la gérer un seul médecin. Même un seul médecin n'y arrive pas, il faut déjà avoir plusieurs spécialités médicales [sourir]. C'est des patients qui ont plusieurs petites malformations, qui ensemble font un tout, mais on peut réparer ceci, on peut réparer ça, ça. On ne sait pas de quoi ça va avoir l'air plus tard et c'est des enfants qu'on suit, on attend, on attend de voir (66<sup>e</sup> interviewé, médecin spécialiste, quinze ans et plus d'expérience professionnelle).*

Les maladies complexes présentent des degrés importants d'incertitude médicale quant à l'évolution de la maladie, et par rapport aux possibilités de stabilisation ou d'amélioration des conditions de vie du patient. Il est important de noter, pour mettre en contexte l'importance de la notion d'incertitude dans la définition des maladies chroniques complexes, que cette incertitude n'est pas en soi une condition suffisante pour déterminer la complexité de la pathologie. L'incertitude médicale peut représenter un phénomène positif pour quelques soignants. Ainsi, bien que dans le cadre de cette étude, nous l'associons aux difficultés de prise en charge d'un certain type de maladies, elle peut, dans un autre contexte comme celui de la recherche scientifique, être investie positivement, agissant comme un catalyseur qui motive les chercheurs à faire avancer la science. De fait, les degrés d'incertitude en médecine se traduisent par des hypothèses plausibles dont les preuves cliniques dérivent en diagnostics desquels découlent normalement le pronostic et le plan de soins. Il y a différents niveaux d'incertitude médicale : l'incertitude du diagnostic, du pronostic et des traitements dépendant de la nature de la maladie, du corps de connaissances accumulées et des ressources biotechnologiques disponibles. Si un diagnostic et un pronostic incertains sont des contraintes pour la prise en charge médicale, ils ne sont pas en soi des facteurs invalidants. Ainsi, de nombreuses pathologies pour

lesquelles le diagnostic n'est jamais posé et qui ne disposent pas de traitements spécifiques peuvent être traitées et guéries. La médecine dispose de protocoles adaptés à certains degrés d'incertitude, notamment en ce qui concerne le diagnostic, le pronostic et les traitements. Ces protocoles permettent d'assurer un suivi permanent des patients sans avoir nécessairement une connaissance spécifique de l'étiologie et des traitements des pathologies en question.

Par ailleurs, l'importance que prend l'incertitude et la façon dont elle est gérée dans la prise en charge médicale varie selon la nature de la maladie, les différentes spécialités et la trajectoire thérapeutique. Par exemple, dans un service comme la génétique, l'incertitude du diagnostic est un élément propre à la spécialité, par la nature des pathologies qui peuvent être associées à un grand nombre de gènes et à leurs combinaisons. Par ailleurs, les avancées vertigineuses de la médecine en matière de génome humain, qui permettent de plus en plus de comprendre l'étiologie des affections, ne s'associent pas nécessairement à une disponibilité des ressources thérapeutiques pour les traiter (Avellanada *et al.*, 2007; Field & Kelly, 2007). L'incertitude du diagnostic, pour les généticiens, ne pose pas toujours problème dans la prise en charge des patients, car elle n'invalide pas la possibilité de déterminer des stratégies de traitements. De la même façon, dans le domaine des maladies infectieuses ou de la neurologie, l'agent pathogène ou le foyer épileptique peut respectivement être traité sans mener nécessairement à un diagnostic. Les spécialistes disposent d'une panoplie de traitements qu'ils peuvent appliquer avec succès même en l'absence de diagnostic et de traitements spécifiques pour la pathologie en question.

Par ailleurs, l'incertitude est gérée différemment selon le moment du parcours thérapeutique où elle se situe. Dans des unités de soins comme les soins intensifs, où le but est d'assurer la survie du patient, l'incertitude du diagnostic revêt moins d'importance. Les soignants disposent d'une ligne de conduite claire, qui détermine l'application des traitements les plus agressifs et ceux qui sont les plus appropriés en considération de l'état global de l'enfant-patient pour assurer sa survie. Conséquemment, si l'incertitude est un élément qui ajoute aux difficultés de la prise en charge, elle n'est pas une constituante suffisante, selon certains soignants, pour déterminer la complexité de la maladie.

Nous constatons que l'incertitude entourant les maladies complexes sur le plan biomédical se loge dans une zone grise où les données probantes deviennent des référents médicaux flous, car les soignants sont confrontés à la complexité multisystémique de la réalité médicale concrète à traiter. L'incertitude détermine la complexité de la maladie si elle se présente de façon persistante dans une pathologie multisystémique chronique grave et qu'elle est liée à des complications multiples qui sont en général susceptibles d'intervention médicale. La réaction du patient aux traitements demeure incertaine dans le contexte de sa fragilité et des nombreuses atteintes de la maladie, qui multiplie de façon exponentielle les effets iatrogéniques des traitements. Nous avons signalé que, pour chaque pathologie, le facteur de risque associé aux traitements se voit augmenter et peut modifier de manière radicale l'évolution de la maladie. Nous observons à travers cette étude que l'incertitude s'associe à la complexité de la maladie quand elle appelle une panoplie de possibilités de traitements pour lesquels les écrits médicaux disposent de données probantes partielles et qui, d'après l'anamnèse, sont applicables au contexte d'une ou de plusieurs pathologies de base. Cette situation est également vraie quand les soignants disposent de certitudes pour le groupe, mais non pas pour le patient spécifique à traiter ou, le cas échéant, quand les soignants doivent adapter à la pédiatrie des informations issues de la médecine adulte.

En résumé, l'analyse de la notion biomédicale des soignants au sujet des maladies chroniques complexes fait ressortir la complexité biologique associée à des cadres cliniques changeants et limites, dans lesquels s'amplifient les complications que posent l'intervention médicale, les traitements et leurs potentiels effets iatrogéniques. C'est cette situation, soit la prévalence de complications récurrentes, qui est associée à la complexité, et non pas exclusivement la chronicité, le caractère multisystémique ou la gravité de la maladie.

Ces cadres cliniques associés à la complexité des pathologies comportent les caractéristiques suivantes : atteintes de plusieurs organes, effets iatrogéniques des traitements, haut degré d'incertitudes diagnostique et pronostique, complications médicales multiples et cycliques. L'évolution des maladies complexes se caractérise par des crises cycliques et imprévisibles qui peuvent signifier pour le patient un risque vital, de nouvelles atteintes ou une involution des acquis gagnés à travers les traitements. L'incertitude et les complications médicales des patients renvoient aux limites des connaissances médicales et des traitements spécialisés associés aux nouvelles technologies médicales. La complexité

des pathologies se situe plus précisément dans la nouvelle zone grise, celle qui se crée un cran plus loin que les limites des connaissances à partir des effets, des implications et des complications dans l'application des nouvelles technologies. La nouvelle zone grise est toujours virtuelle et mouvante, car elle se réalise à chaque nouvelle application des technologies créées dans les frontières des anciennes limites. C'est ainsi que les pathologies complexes sont plutôt vues par la plupart des soignants comme un ensemble de complications dynamiques et interactives dans une zone grise mouvante et comme un état clinique global grave et indéterminé dans un corps multiples atteints et fragilisés.

Nous confirmons dans cette étude les propos des auteurs qui, partant des sciences sociales, établissent que l'incertitude médicale est un aspect important des nouvelles maladies chroniques ou des maladies chroniques complexes (Fox, 2000; Ménoret, 2007; Nettleton, 2006). Nous remarquons que l'incertitude associée aux maladies complexes intègre les deux sortes d'incertitude signalées par Fox (2000), soit celles propres aux limites des connaissances des professionnels en charge des patients et celles résultant des limites de la science médicale. Il s'agit d'une incertitude importante qui demande, tel que signalé par Herzlich (1998) et Fox (2000), un réajustement des stratégies thérapeutiques des soignants.

### **3.2 Les expressions et significations de la complexité dans le langage médical : l'hypermétropie et la polysémie des patients difficiles**

Les terminologies employées par les soignants pour se référer à des patients *difficiles* sont multiples. Certaines de ces expressions ont par ailleurs une série d'acceptions qui rendent compte de la richesse ainsi que de la réalité médicale et sociale du milieu clinique. De cette diversité de significations, un premier constat s'impose. Quelques soignants utilisent le concept de maladies complexes dans le langage courant, bien qu'ils ne s'entendent pas sur une définition précise en ce sens. Par ailleurs, nous identifions une série d'expressions dans le langage des soignants pour nommer des réalités parfois différentes, mais qui dans l'ensemble leur posent des difficultés dans la pratique. Ces réalités débordent de la perception des soignants sur les maladies complexes et les *patients complexes*, bien qu'elles puissent également s'y confondre. Ainsi, les soignants peuvent autant parler de

*maladies rares*, de *maladies multisystémiques*<sup>47</sup> ou d'*enfants très malades*, de *cas lourds*, de *cas sociaux*, de *cas difficiles*, de *cas complexes* ou de *pathologies*, entre autres. Cette constatation nous amène à faire certaines distinctions pour comprendre où se loge la complexité des maladies et des patients selon les soignants. Une brève synthèse descriptive des significations de ces expressions est maintenant nécessaire pour avoir une vision nuancée de la réalité des patients selon la perspective des soignants.

### 3.2.1 La notion de maladie et de *cas* dans le langage des soignants

L'analyse des représentations des situations qui posent problème dans la pratique professionnelle des soignants nous a menés à la constatation qu'il y a une juxtaposition, dans leur discours, des caractéristiques biologiques de la maladie et des *cas*. La maladie renvoie aux caractéristiques biologiques des affections et, quand ils parlent de patients, les soignants tendent à inclure les dimensions sociales, soit le contexte plus large du patient et de sa famille, bien que, tel que signalé, ce départage soit parfois ambigu. Ainsi, notre constatation empirique est que la plupart des soignants peuvent identifier un patient par une des maladies dont il est atteint, généralement par celle qui est la plus envahissante pour l'organisme. Par exemple, ils peuvent parler d'un *encéphalopathe* pour nommer un patient atteint d'encéphalopathie<sup>48</sup> ou dire *c'est un cancer* pour signaler en même temps la maladie et le patient. Ils peuvent également indiquer par une même expression une série de maladies qui partagent une caractéristique commune et qui renvoient à des catégories médicales pour un ensemble de pathologies. Cela s'applique par exemple aux expressions suivantes : *c'est un syndrome* ; *c'est un trouble de développement* ; *c'est une atteinte neurologique*. Ces expressions peuvent désigner autant la maladie, le cas, que le patient.

De la même façon, un grand nombre de soignants peut nommer des patients par des expressions qui renvoient à la gravité de l'état général de santé de l'enfant, toutes maladies ou catégories médicales confondues, pour désigner les pathologies et les caractéristiques

---

<sup>47</sup>En médecine, la notion de maladie systémique renvoie à une affection touchant électivement différents éléments appartenant à un même tissu ou système (Delamare *et al.*, 1972).

<sup>48</sup> *Atteinte globale de l'encéphale. Ce mot est issu de « en -» dedans et de képhalê qui signifie tête. Il s'agit de la partie du système nerveux contenue dans la boîte crânienne et comprenant le cerveau, le cervelet et le tronc cérébral, segment supérieur de la moelle épinière. Cet organe assure le contrôle de l'ensemble de l'organisme* (Encyclopédie Vulgaris Médica, 2007, p.1672).

des affections. Ces soignants parlent par exemple d'une *maladie*, d'un *cas grave* ou d'un *patient qui est très malade* pour désigner des enfants qui risquent d'avoir des atteintes invalidantes et un diagnostic fatal. Même si la plupart des soignants associent ces expressions aux maladies complexes, il faut nuancer le rapport entre les deux. Une maladie où il y a un contrôle médical de l'évolution du processus morbide est considérée comme une maladie *grave simple* pour la plupart des soignants. Ce qui ressort de cette constatation est que le contrôle de la maladie définit finalement sa complexité, comme lorsqu'ils font la nuance entre les *nouvelles maladies chroniques* et les *maladies chroniques simples*.

### 3.2.2 Les cas lourds

Une autre expression largement utilisée par plusieurs soignants est celle de *cas lourds*. Cette expression est difficile à cerner, car elle peut avoir plusieurs significations qui varient d'un soignant à un autre et selon le contexte des récits. En outre, ces significations peuvent être jumelées et voisines à celles des *cas difficiles*, des *gros cas* ou des *cas complexes*, qui désignent, d'après notre analyse des patients, ceux qui leur posent des difficultés dans la pratique. La signification de *cas lourds*, expression plus répandue parmi l'ensemble des soignants, s'associe à des patients qui sont *très hypothéqués*, c'est-à-dire non autonomes et ayant de graves atteintes invalidantes.

Nous observons que la lourdeur des patients est associée aux conditions de travail. Les infirmières les associent davantage aux pratiques quotidiennes de surveillance et de soins dans un contexte de conditions de travail contraignantes. Pour les médecins, la lourdeur, la complexité des patients et de la maladie sont associées à l'incertitude médicale et aux difficultés entourant la cohérence de la prise en charge. Un exemple typique de *cas lourds* pour les infirmières est représenté par les enfants atteints d'encéphalopathies ou les enfants quadraplégiques. Ce sont des patients qui demandent la surveillance constante des multiples biotechnologies qui leur permettent de survivre. Cette signification de *cas lourds* est plus répandue chez les infirmières, et nous les associons aux exigences techniques et à la charge de travail qu'ils imposent à ce groupe professionnel.

Nous faisons référence ici au fait que la lourdeur des patients est associée aux conditions de travail, les patients devenant lourds quand les infirmières ne disposent pas de suffisamment de temps pour s'en occuper. Plusieurs infirmières signalent à ce sujet que, si un ou deux de ces patients leur sont assignés pendant leur tiers de travail, la lourdeur de la tâche et du patient diminue considérablement. Les patients lourds peuvent également référer à des enfants à risque, dont l'état peut s'aggraver d'une minute à l'autre et qui peuvent éventuellement décéder.

Pour les médecins, les *cas lourds* renvoient davantage à leur conception biomédicale de maladies chroniques complexes. Par exemple, les médecins ont tendance à établir cette association quand ils parlent de patients qui leur posent des défis. Ces défis se rapportent au haut degré d'incertitudes médicale, diagnostique et pronostique, et à des exigences techniques qui les confrontent aux limites des stratégies thérapeutiques disponibles. De la même façon, quelques soignants - médecins et infirmières confondus - associent ces *cas lourds* complexes aux patients qui présentent une série de problématiques. Ces patients favorisent certaines incohérences dans les parcours thérapeutiques, comme l'insuffisance d'informations médicales dans les dossiers des patients, les difficultés de coordination entre les soignants impliqués dans les différentes étapes du parcours thérapeutique et les problèmes d'assignation d'équipes responsables.

Une autre expression associée aux *cas lourds* est celle de *cas sociaux*. Cette expression renvoie à une vision des patients qui considère les problématiques sociales autour de la maladie, du patient et de la famille. Les problématiques associées plus fréquemment à cette expression sont la pauvreté, le bas niveau d'éducation des parents, la violence intra-familiale, l'abandon parentale et la négligence infantile, etc. Ces cas représentent pour de nombreux soignants des situations de risque pour la sécurité globale de l'enfant, et éventuellement pour la qualité de vie des familles. En général, ce sont des prises en charge marquées par des tensions dans les rapports thérapeutiques et des difficultés pour le consentement aux soins de la part des familles<sup>49</sup>.

---

<sup>49</sup> Il est intéressant de noter sur ce point que le *social*, dans cette expression, a une connotation négative, ce qui n'est certainement pas exclusif au milieu médical, mais qui peut signifier une piste d'analyse pour mieux comprendre sa place dans le contexte des soins.

Le sens de l'expression *cas lourds* nous renvoie en général aux difficultés présentes dans le travail avec des patients plus difficiles que la clientèle traitée habituellement par les soignants. Dans les écrits, cette clientèle s'associe aux personnes atteintes de maladies chroniques telles que le cancer, les maladies rares et le SIDA, par exemple (Carricaburu, 1999; Le Chaffotec *et al.*, 2001; Godet *et al.*, 2001). Les *cas lourds* font écho en même temps aux propos des auteurs selon lesquels des soignants tendent à se distancier des patients aux problématiques sociales importantes (Dodier & Camus, 1998; Corbin & Strauss, 1998; Goffman, 1968; Saunsaullieu, 2003; Vega, 2001). La dynamique du système hospitalier en manque de dispositifs pour aborder les difficultés que représentent ces patients étant des conditions qui favorisent cette tendance et qui façonnent finalement une vision moins favorable des soignants à l'égard de cette clientèle.

### 3.2.3 Les survivants

*Toute l'escalade thérapeutique qui est mise sur un patient qui va décéder de toute façon, qui n'a plus de dignité, c'est un corps avec des tubes. C'est assez laid. Maintenant par contre, si on ne le fait pas, on n'avance pas, fait qu'à partir du moment qu'on voit un survivant on se dit on est capable. Alors, c'est comme s'il y a un train en marche, les savants avancent et ça s'arrêtera pas, pis ça change toute notre façon de voir les choses, ça change vite, plus vite qu'on ne peut s'adapter. L'être humain a une limite dans la vitesse d'adaptation, et le fait que ça fait des catégories, ça crée un gradient, ceux qui sont très avancés dans la biotechnologie et ceux qui ne sont pas capables, ça crée un gradient de valeur, celui qui est capable et celui qui est pas capable (11<sup>e</sup> interviewé, médecin spécialiste, quinze ans et plus d'expérience professionnelle).*

Une autre expression utilisée par les soignants, bien que moins répandue, est celle de *cas éthiques* ou de *survivants*. Dans le discours des soignants, ces expressions sont jumelées et se superposent à de nombreuses autres, telles que celles de *cas complexes* ou *cas lourds* ou *gros cas*. Les soignants parlent d'enfants qui ne *devraient pas être là* ou de *patients qu'on crée de toutes pièces*<sup>50</sup>. Ils incluent des enfants qui sont maintenus en vie artificiellement par des technologies et des traitements sophistiqués associés aux récentes avancées

---

<sup>50</sup> Ils signalent plus précisément, dans cette catégorie des syndromes, des malformations génétiques, des encéphalopathies, des atteintes cardiaques complexes, des greffes hépatiques, des atteintes neurologiques et les grands prématurés. Ce sont dans l'ensemble des patients qui survivent sous respirateur artificiel, qui sont branchés à des machines cœur-poumon ou qui subissent des greffes et des chirurgies majeures, telles que des chirurgies cardiaques.

biotechnologiques, lesquels peuvent remplacer leurs organes et fonctions vitales atrophiées. Ils peuvent être connectés à des moniteurs d'apnée, avoir des gavages, de l'oxygène. Ils doivent être aspirés à répétition, sont souvent réanimés et doivent être étroitement surveillés. Ce sont en général des enfants qui vivent dans un état grave et limite, caractérisé par exemple, pour certains d'entre eux, par de la fièvre permanente, des convulsions, des troubles respiratoires sévères, des problèmes d'alimentation et de déglutition et des arrêts cardio-respiratoires. Les maladies complexes, dans le sens biomédical du terme, peuvent poser facilement ce genre d'enjeux, car ce sont des patients qui subissent de multiples interventions chirurgicales. Ils doivent tolérer des douleurs et des malaises chroniques causés par de multiples dysfonctions organiques et les effets secondaires des traitements. En outre, dans certaines situations, il n'est pas toujours possible pour les soignants de déterminer la présence ou l'intensité de la douleur que les enfants subissent, car certains d'entre eux ne peuvent pas communiquer<sup>51</sup>.

Des expressions voisines de celles-ci, plus répandues dans les récits des infirmières, mais qui renvoient à la même problématique, font allusion aux *ex-prématurés* de 23, 24 ou 25 semaines. Ces soignants se réfèrent ainsi au nombre de semaines de gestation. Ils désignent ainsi les enfants qui ne sont pas nés au terme des quarante semaines de gestation nécessaires pour la formation complète du fœtus humain. Nous avons également noté, lors de nos observations participantes, que quelques infirmières et médecins parlent de patients *légumes* pour désigner des enfants profondément atteints au plan neurologique. Les infirmières en particulier tendent à identifier ce genre de patients par les traitements envahissants qui marquent le corps et qui les maintiennent en vie. Elles en parlent de la façon suivante : *c'est une trachée* ; *Monique, c'est une ostéotomie*<sup>52</sup> ou *patient du gavage*, ou, encore *le patient branché au respirateur*. Ce sont dans l'ensemble des enfants qui sont nés avec des problèmes majeurs, qui seraient décédés il y a dix ans ou dans des contextes de soins moins favorisés et qui maintenant survivent, grâce aux avancées technologiques, dans des conditions de qualité de vie qui posent des remises en question pour les soignants.

---

<sup>51</sup> Il est difficile dans certains cas pour les soignants de déterminer leur seuil de tolérance à la douleur. Les pratiques soignantes adaptées à ce genre de situations sont en développement. En effet, la question de la douleur est abordée à l'hôpital où s'est développée cette recherche depuis une dizaine d'années par la Clinique de la douleur, dont les membres signalent une incorporation lente mais réussie de cet aspect à la prise en charge des maladies complexes.

<sup>52</sup> L'ostéotomie est une section chirurgicale d'un os (Delamare *et al.*, 1972).

En bref, il ressort fondamentalement de l'analyse de ces expressions que les maladies et *patients complexes* représentent d'importantes exigences professionnelles et personnelles, en plus de compter un nombre d'insuffisances sur le plan organisationnel de l'hôpital pour prendre en charge des patients atteints de maladies chroniques, dont la réalité médicale converge en général avec la notion biomédicale des maladies complexes.

La polysémie des mots qu'emploient les soignants pour se référer à des personnes atteintes de maladies complexes rejoint celle que l'on retrouve dans les ouvrages médicaux. Nous avons exposé comment, pour se référer à des maladies complexes et semblables, les auteurs en sciences de la santé utilisent également une polysémie de mots (Aymé, 2001; Antonini, 2003; Pabst, 2001; Ouellette & Nizard, 2004; Rebai, 2000). De la même façon, tout comme dans les écrits, ces expressions dévoilent différentes réalités des patients qui sont atteints d'affections souvent chroniques. Ces expressions nous rappellent les propos de Castra (2003) et Humbert (2003) sur la problématique des patients en soins palliatifs et ceux qui expliquent comment il est difficile pour le personnel soignant de côtoyer des patients pris avec diverses émotions (Bertolino & Heller, 2001) dont la souffrance et la mort (Baszanger, 1995; Glaser & Strauss, 1975).

### **3.3 Synthèse : Les dimensions organisationnelles, relationnelles et humaines des patients atteints de maladies complexes selon les soignants.**

Dans ce chapitre, nous avons voulu cerner où se loge la complexité des maladies pour les soignants. À cet égard, et à partir de l'analyse desdits soignants, trois constatations s'imposent. Premièrement, les différentes expressions utilisées dans la pratique par les soignants pour se référer aux maladies qu'ils jugent difficiles dépassent le cadre de la pathologie en particulier et des caractéristiques biologiques de la maladie. Autrement dit, la complexité des maladies se présente sur deux registres qui se confondent et se superposent dans le discours et la pratique des soignants. Le premier registre renvoie à la notion biomédicale d'un type particulier de maladies que les soignants identifient comme des maladies complexes.

La notion biomédicale des maladies complexes est davantage associée, dans ce registre, à certaines caractéristiques biologiques plutôt qu'à des pathologies en particulier. Ainsi, les maladies complexes sont des maladies chroniques, multisystémiques qui présentent des complications systématiques et graves et de hauts degrés d'incertitudes médicales dans leur évolution. De ces caractéristiques, les complications médicales déterminent davantage la complexité des pathologies. En effet, la complexité biologique des maladies est associée à des cadres cliniques changeants et limites dans lesquels s'amplifient les complications subséquentes aux interventions médicales, voire les traitements et leurs potentiels effets iatrogéniques. Dans ce contexte, la chronicité, l'incertitude et son caractère multisystémique sont secondaires dans la détermination de la complexité médicale des pathologies.

Le deuxième registre renvoie à la complexité de la pratique médicale associée à une multiplicité d'expressions qui dépassent la seule problématique de la notion biomédicale des maladies complexes. Nous avons ainsi des expressions qui varient de situations qu'ils considèrent comme *éthiques* jusqu'à celles considérées comme des *cas sociaux*, en passant par exemple par les patients qu'ils désignent comme des *cas lourds*. Les premiers évoquent des expériences qui leur posent des défis déontologiques ; les deuxièmes renvoient aux difficultés dans les rapports avec les familles ; les derniers traduisent les contraintes quotidiennes qu'ils vivent lorsqu'ils prodiguent des soins à certains patients. Ces expressions véhiculent des significations relatives à la vision qu'ont les soignants sur les maladies, les processus morbides, les difficultés auxquelles ils font face dans la pratique et leur propre expérience humaine par rapport aux maladies, aux patients et à leurs familles. Ce sont des éléments dans lesquels se réalisent les expériences qu'ils signalent comme difficiles, soit des objets de la réalité où se loge la complexité, selon la vision des soignants. Les problématiques touchées par les soignants, quand ils parlent de ces patients, renvoient aux dimensions organisationnelles, relationnelles et humaines des pratiques.

L'analyse des diverses représentations des soignants de maladies complexes et des dimensions qui y sont associées nous mène à une deuxième constatation. Les représentations que se font les soignants de la complexité des maladies sont dynamiques et se construisent dans l'évolution de la maladie en articulation avec l'évolution du processus

de prise en charge, les conditions de la prise en charge et les modalités de participation des soignants dans la prise en charge. En effet, les représentations de la complexité de la symptomatologie d'un patient, la pertinence de traiter la maladie et les modalités de traitements varient selon le secteur d'activité professionnelle, l'expérience auprès de cette population et la connaissance qu'ont les professionnels de la pathologie et du patient. Les infirmières associent davantage les maladies complexes aux exigences de pratiques quotidiennes de surveillance et de soins dans le contexte de conditions de travail contraignantes. Pour les médecins, la complexité des patients est associée davantage à la notion biomédicale des maladies complexes et aux difficultés liées à la cohérence de la prise en charge. Ce sont plus précisément l'incertitude et les complications qui posent des difficultés aux médecins quant aux prises de décisions dont ils sont les principaux responsables<sup>53</sup>. C'est également l'incohérence de la prise en charge dans le système hospitalier qui est à la base de la complexité, et non pas nécessairement la complexité de la maladie elle-même<sup>54</sup>.

Ce qui est intéressant dans les dimensions organisationnelles, relationnelles et humaines de la complexité des pratiques des soignants, c'est qu'elles nous démontrent que la complexité est intériorisée et extériorisée en même temps. La notion d'intériorisation renvoie aux processus d'appréhension et d'assimilation des significations que le sujet assigne à l'expérience possible d'objectivisation (Bourdieu, 1980; Dantier, 2004). La représentation sociale de la complexité s'intériorise quand les soignants remettent en question le sens de leurs gestes professionnels auprès de certains patients pour lesquels ils ne voient pas d'avenir et par des émotions exprimées par les soignants quand ils en parlent. L'extériorisation renvoie à l'objectivisation de la réalité dans les structures externes à l'individu, telles que les conditions concrètes des contextes sociaux dans lesquels se réalise l'action sociale (*ibid*). Concernant le phénomène à l'étude, l'extériorisation de la complexité s'exprime quand les soignants la situent dans la notion biomédicale des maladies complexes et dans la capacité organisationnelle de l'hôpital pour les prendre en charge. Le mouvement d'intériorisation et d'extériorisation de la complexité se cristallise dans la relation soignant-soigné, structure sociale où convergent et s'expriment les

---

<sup>53</sup> Cet enjeu surgit moins pour les soignants des services de soins intensifs, dont la ligne de conduite de service privilégie la survie du patient, que pour les autres soignants.

<sup>54</sup> Nous allons nous référer à cet aspect dans le chapitre 4.

différentes problématiques et dimensions de la complexité. Cela s'explique par le fait que la relation soignant-soigné constitue la structure sociale dans laquelle s'actualisent les représentations des *patients complexes*, les dimensions de la complexité de même que les pratiques individuelles et collectives qui y sont associées. Les rapports thérapeutiques représentent en même temps une structure sociale externe façonnée par les normes du contexte institutionnel, une dimension de la complexité des maladies et une résultante des différentes dimensions de la complexité. Les rapports thérapeutiques constituent ainsi une structure mitoyenne, modelée par les forces externes du contexte institutionnel et les forces internes entendues comme les représentations que se font les acteurs de la complexité des maladies.

En résumé, l'analyse des représentations des soignants nous démontre que la complexité des maladies est associée à un ensemble de dynamiques et de dimensions, qui peuvent ou non correspondre à certaines caractéristiques biomédicales des maladies et qui ont en commun de présenter des complications dans le processus de prise en charge. Ces complications et la complexité des patients se situent à l'intersection des difficultés internes et externes que vivent les soignants dans leur pratique professionnelle, et qui débordent de la notion biomédicale des maladies. Le lieu commun de ces difficultés se trouve dans les rapports thérapeutiques, car c'est là que s'actualisent et se construisent les différentes modalités d'articulation entre la réalité biomédicale de la maladie et les dimensions de la complexité. Ces dimensions représentent les limites des sciences de la santé, du système hospitalier et des compétences professionnelles, dans le but de faire face à certains types de patients.

Nous avons pu observer dans ce chapitre que quand les soignants parlent des maladies et des patients *complexes*, ils font référence aux conditions de travail à l'hôpital. Nous allons donc analyser dans le prochain chapitre les contraintes et adaptations du contexte hospitalier dans la prise en charge des patients atteints de maladies complexes.

## **Chapitre 4 : La complexité organisationnelle. Contexte hospitalier, contraintes et adaptations dans la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques complexes**

Ce quatrième chapitre est divisé en trois parties. La première partie décrit globalement les parcours thérapeutiques des patients atteints de maladies chroniques complexes en contexte hospitalier pédiatrique et identifie trois moments : l'admission à l'hôpital, l'établissement du diagnostic et le prolongement des séjours d'hospitalisation. La deuxième partie analyse les problématiques de la prise en charge au quotidien que pose cette clientèle selon les soignants ainsi que les stratégies qu'ils déploient pour y faire face. Nous faisons plus précisément référence aux modalités d'assignation des médecins responsables et aux modalités de transferts de ces patients entre les différentes unités de l'hôpital. Finalement, nous analysons les adaptations organisationnelles de l'hôpital et les pratiques des soignants pour la prise en charge de cette clientèle. Le choix de ces problématiques se base sur le constat empirique qu'elles représentent bien la complexité organisationnelle de la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques à l'hôpital.

Une dimension de l'objet de notre étude est la compréhension de la dynamique entre le contexte où sont hospitalisées les personnes atteintes de maladies chroniques, les pratiques de prise en charge des soignants et les trajectoires thérapeutiques des patients. La prise en charge telle que définie au chapitre 2, inclut l'organisation du travail déployé pour la guérison du patient et les implications de ce travail sur les personnes impliquées (Strauss, 1992). L'étude des trajectoires thérapeutiques des personnes atteintes de maladies chroniques nous mène au constat qu'elles sont façonnées par les exigences techniques des maladies, le profil des rôles professionnels des soignants et les modalités de fonctionnement des différents services médicaux à l'hôpital.

C'est dans ce contexte entourant le processus de prise en charge des patients que nous avons voulu comprendre les pratiques des soignants auprès de cette clientèle. Un tel intérêt s'accorde bien avec notre manière d'approcher les pratiques sociales, inspirée de Bourdieu (1980, 2001), les envisageant dans les réalités concrètes et uniques où elles se réalisent (2.2). Les pratiques de prise en charge s'inscrivent plus précisément dans le champ

thérapeutique de l'hôpital et de la vie des services hospitaliers que les acteurs peuvent contribuer à modifier, car selon l'approche choisie, la réalité n'est pas immuable mais en constante évolution.

En ce qui concerne le champ thérapeutique où se déroule l'action sociale, soit le contexte hospitalier, il s'agit d'un milieu professionnel compartimenté, hiérarchisé et orienté vers la prise en charge des patients qui reçoivent des soins de courte durée<sup>55</sup>. Nous allons voir comment ces conditions influencent les trajectoires thérapeutiques des personnes atteintes de maladies chroniques, les pratiques des soignants auprès d'elles, les principales tensions et adaptations qui en émergent.

#### **4.1 Les trajectoires thérapeutiques des patients atteints de maladies chroniques complexes**

Si les trajectoires thérapeutiques des personnes atteintes de maladies complexes n'ont pas été l'objet d'études en sciences sociales, il n'en est pas ainsi pour les trajectoires thérapeutiques des patients chroniques. Nous avons en effet signalé dans la recension des écrits que la dynamique cyclique des patients chroniques est bien documentée par Corbin & Strauss (1988), et antérieurement par Carricaburu (1999) pour les patients atteints de cancer. Ces chercheurs mettent toutefois l'accent sur l'expérience des patients. Nous nous intéressons plus particulièrement, tout en considérant les apports des auteurs autour des trajectoires thérapeutiques des patients chroniques, à la façon dont ces trajectoires sont façonnées par la dynamique de fonctionnement et les conditions de prise en charge qu'offre le contexte d'hospitalisation. Si certains soignants rapportent des situations modèles pour lesquelles le processus de prise en charge s'est fait de façon exemplaire, un nombre important d'entre eux identifie néanmoins certaines difficultés quant à son organisation. Tout comme plusieurs auteurs, ils avancent que les traitements des patients aux maladies complexes et peu connues peuvent souvent être difficiles et inadaptés aux besoins de la clientèle (Antonini, 2003; Avellaneda *et al.*, 2007; Aymé, 2007).

---

<sup>55</sup> Pour une description détaillée du contexte hospitalier, se référer au Chapitre 2 (2.4.4).

Les patients atteints de maladies chroniques complexes peuvent être admis à l'hôpital à partir de l'urgence, référés par d'autres centres de santé de la région à différentes unités de l'hôpital. Ils peuvent également être hospitalisés à la suite de consultations dans les cliniques externes de pédiatrie du centre hospitalier en question. En ce qui concerne l'admission de personnes atteintes de maladies chroniques complexes, deux grandes catégories sont identifiables. Une catégorie est composée de patients qui naissent à l'hôpital, qui séjournent aux soins intensifs de néonatalogie et qui sont transférés aux soins intensifs pédiatriques sans jamais quitter l'hôpital. Une autre catégorie de patients est appelée dans le jargon médical des *retours*, soit des patients qui ont déjà subi d'autres hospitalisations dans le même centre d'hospitalier. Les mobiles des retours sont généralement la persistance ou l'accentuation des symptômes malgré les traitements, et l'apparition de nouvelles pathologies ou de complications biomédicales.

Si l'admission des patients atteints de maladies chroniques complexes dans le contexte de l'analyse de l'ensemble de la prise en charge médicale est peu problématique, elle n'est pas moins exempte de difficultés. Selon ce qui se dégage de l'analyse des enjeux soulevés par les soignants responsables des patients, la surcharge de la clientèle à l'urgence, la complexité biomédicale de certains patients chroniques et la méconnaissance des lourds dossiers médicaux rendent difficile l'identification de cette clientèle. Si plusieurs patients sont rapidement admis à l'hôpital via l'urgence puis transférés aux unités de soins pertinentes, certains sont renvoyés à la maison. Ils reviennent fréquemment quelques jours plus tard pour être hospitalisés. Nous observons, au cours des rencontres, que des *patrons* manifestent un malaise par rapport à l'admission de certains patients atteints de maladies chroniques complexes dans leurs unités. Selon eux, certains transferts ne sont pas justifiés et ne font qu'augmenter le nombre de patients hospitalisés dans les unités. Cela implique que le *patron* doit transférer à son tour le patient à l'unité correspondante, notamment aux soins intensifs, ou, le cas échéant, lui donner congé de l'hôpital. Une autre des situations qui suscitent des tensions quand ces patients arrivent à l'urgence est l'écart entre les soins donnés à l'urgence et les instructions notées à ce propos dans les dossiers des patients. Des problématiques semblables sont observées par Vega (2001), Dodier & Camus (1998) et Pennef (1997) sur les pratiques d'admission des patients à l'urgence. Ces auteurs ont observé que les patients chroniques généralement lourds ne sont pas opportunément admis

à l'hôpital et ne constituent pas la clientèle préférée des soignants. Ils s'entendent pour dire que certains médecins, dans le but de préserver leurs spécialités et positions dans le service ou la hiérarchie hospitalière, font en sorte que les patients chroniques qu'ils ne peuvent traiter soient rapidement transférés vers d'autres unités.

Si ces problématiques sont soulevées, des adaptations ont lieu. Certains médecins signalent que leurs collègues de l'urgence deviennent meilleurs après une dizaine d'années pour l'identification et l'admission des patients atteints de maladies chroniques complexes. Ces derniers consultent rapidement les médecins qui ont traité ces patients pour harmoniser ensemble le plan de soins. Une telle pratique est pertinente selon quelques médecins, car la complexité biomédicale exige que tout acte thérapeutique tienne compte d'une connaissance globale du patient, notamment détenue par les médecins qui ont déjà traité le patient. Cette pratique diminue les temps d'attente des patients, évite les risques de complications occasionnées par la méconnaissance de la pathologie et des dossiers médicaux et favorise conséquemment la cohérence de la prise en charge. D'autres médecins signalent que le contact direct des familles avec les médecins responsables du patient favorise de mauvaises pratiques de leur part. Ils font référence aux familles qui, depuis l'urgence, demandent à être vues par certains spécialistes sans en avoir nécessairement besoin. Ces demandes des soignants inexpérimentés surchargent, selon eux, le travail des autres soignants et favorisent une sous-utilisation des ressources professionnelles expertes.

Ces situations nous renvoient aux propos de Bonet (2004), qui note l'existence de certaines tensions entre les soignants lors de l'admission des patients atteints de maladies chroniques complexes, surtout quand il y a des difficultés à poser le diagnostic, comme c'est souvent le cas pour eux. Les tensions sont aussi possiblement associées au fait que les soignants ont des difficultés à placer ces patients dans les différentes unités de l'hôpital justement à cause de la spécificité des maladies. Aymé (2007), Avellanada et ses collègues (2007) sont d'avis que ce problème fait en sorte que ces patients déambulent dans différents services de l'hôpital sans nécessairement y trouver une place. Les patients atteints de maladies chroniques complexes deviennent dès leur admission à l'hôpital, une source de tensions entre certains membres des équipes, notamment quand il y a des désaccords à propos de la pertinence de les assigner dans l'un ou l'autre des différents services de l'hôpital.

Par la suite, ou de façon parallèle aux soins d'urgence, viennent l'établissement du diagnostic et les premières interventions thérapeutiques. Le diagnostic est un moment décisif dans la pratique médicale puisque les médecins y basent leurs attentes pour la résolution des situations. Cela explique qu'il s'agit d'un processus intense d'interactions sociales qui fait émerger certaines tensions (Bonet, 2004). Selon ces auteurs, le diagnostic est le moment par excellence qui confronte les soignants à leurs capacités d'aborder la maladie. Ces tensions sont d'autant plus importantes quand il y a des désaccords entre les soignants (Bonet, 2004) et elles créent une certaine subjectivité autour du patient, soit des grilles de lecture à travers lesquelles les soignants classifient en différentes catégories la clientèle (Baszanger, 1983). Il est donc probable que l'impossibilité de poser un diagnostic pour les patients atteints de maladies chroniques complexes ou la frustration autour des attentes d'intervention effective contribuent à une catégorisation moins positive de ces patients.

Pour les patients atteints de maladies chroniques complexes pris en charge par les médecins interviewés, cette étape du processus d'établissement du diagnostic varie en général d'une semaine à un mois, bien que ce délai puisse s'étendre à plusieurs mois et même jusqu'à deux ou trois ans. Pour certains patients, le diagnostic n'est jamais posé. Cette étape tend à être dynamique et implique beaucoup d'investissements de la part des médecins, soit de nombreux examens médicaux, l'étude des pathologies, des consultations multidisciplinaires auprès de communautés scientifiques nationales et internationales, des interventions chirurgicales majeures et mineures et parfois des soins de confort. Les soignants peuvent être confrontés au fait que, même dans les situations où ils confirment quelques pathologies spécifiques pour le patient, ils ne sont pas toujours en mesure de poser un diagnostic pour l'ensemble des pathologies. Quelques-uns admettent faire face à des moments difficiles, lorsqu'ils sont aux prises avec des décisions complexes dues à l'incertitude médicale des maladies par exemple. D'ailleurs, quand l'établissement du diagnostic se dilate, les médecins se voient contraints d'annoncer aux parents des résultats partiels et incertains en termes de diagnostic, de pronostic et de traitements. Dans ces situations, cette étape s'alourdit et se prolonge, car les soignants n'arrivent pas à des résultats concluants et les nombreux diagnostics possibles sont infirmés systématiquement.

Un enfant hospitalisé depuis plus de trois mois peut en moyenne être hospitalisé dans trois unités de l'hôpital entre le début de son admission et son congé. À titre d'exemple (à partir des 60 parcours de patients étudiés), un trajet typique compte un séjour aux soins intensifs de néonatalogie, en chirurgie cardiaque puis en pédiatrie, avec des retours asystématiques aux soins intensifs et en chirurgie. Un autre trajet identifié comprend de longs séjours en pédiatrie avec des passages intermittents aux soins intensifs, des congés et des retours en pédiatrie en passant par l'urgence ou les cliniques externes de l'hôpital. Les transferts des patients atteints de maladies chroniques complexes impliquent généralement de longs processus qui demandent une coordination lente et complexe entre l'ensemble des soignants des différentes unités impliquées dans la prise en charge. Les transferts s'expliquent par divers mobiles tels que la libération des lits pour d'autres patients, l'épuisement des ressources thérapeutiques dans les premières unités d'accueil et l'identification de pathologies de base qui sont traitées dans des unités spécialisées de l'hôpital<sup>56</sup>. Ce cycle peut se perpétuer, dans des situations extrêmes, pendant toute la vie du patient. Un patient atteint de maladie chronique complexe peut en effet changer de service à plusieurs reprises pendant l'évolution de sa maladie à l'hôpital, et la rotation du personnel soignant ajoute inévitablement à la discontinuité des soins.

Le système de rotation du personnel à l'hôpital<sup>57</sup> implique que les hospitalisations de plus d'une semaine dans un service s'associent nécessairement à un changement des équipes soignantes dans les unités ainsi que des soignants consultants qui interviennent de façon ponctuelle dans les dossiers. La dynamique peut impliquer qu'un patient atteint de maladie chronique complexe soit vu, en deux mois, par quatre ou cinq *patrons* par unité, un nombre également important de résidents, de médecins spécialistes et un nombre encore supérieur d'infirmières. Comme conséquences, on retrouve des situations d'agressivité qui sont dues au manque de coordination entre les équipes et aux annonces hâtives de diagnostic et de pronostic erronées et parfois contradictoires. À cela s'ajoutent aussi des problèmes de

---

<sup>56</sup> Les complications peuvent être associées à des effets secondaires et iatrogéniques des traitements et (ou) à la découverte de nouvelles pathologies qui s'ajoutent à la maladie de base.

<sup>57</sup> Une description du système de fonctionnement de l'hôpital et du contexte hospitalier est offerte dans la rubrique 2.4.3.

gestion de dossiers et de duplication des interventions, des prolongements d'hospitalisation et, en général, de l'incohérence dans les parcours thérapeutiques.

Nous allons, dans les paragraphes qui suivent, nous référer à cette réalité en décrivant les visions et les pratiques des soignants dans le contexte des hospitalisations de patients atteints de maladies chroniques complexes. Nous montrerons principalement comment la lourdeur des patients, les problèmes d'assignation des médecins responsables et les modalités de transfert contribuent au phénomène.

#### **4.2. Les séjours prolongés dans les unités de l'hôpital et les transferts des patients atteints de maladies chroniques complexes**

*Il y a beaucoup de changements, si les patients restent plus d'une semaine. Il y a changement de pédiatre, ce qui fait qu'il y a des hospitalisations qui se prolongent également parce qu'un médecin ou un pédiatre n'a pas tout lu et a fait telle affaire et un autre telle autre affaire. C'est aberrant ! On change chaque semaine de pédiatre, on change chaque jour d'infirmière, il n'y a pas de suivi (17<sup>e</sup> interviewé, infirmière assistante-chef de service, vingt ans et plus d'expérience professionnelle).*

L'étape des premières interventions passée, le dynamisme de la prise en charge diminue et les séjours d'hospitalisation peuvent se prolonger sur plusieurs mois. Les retours des patients à l'hôpital et le prolongement des hospitalisations qui caractérisent les trajectoires thérapeutiques des patients atteints de maladies chroniques complexes placent les soignants, encore une fois, devant les limites des ressources thérapeutiques, car ils les ont progressivement épuisées dans la recherche du diagnostic : l'incertitude médicale devient persistante. D'ailleurs, à ce stade du parcours thérapeutique, les patients atteints de maladies chroniques complexes ont des dossiers médicaux encore plus volumineux, avec des informations médicales souvent partielles, ce qui n'aide pas les médecins à étudier l'histoire clinique du patient. Non seulement les soignants sont à bout de ressources thérapeutiques, mais les rapports avec les parents peuvent être sensibles, et les patients qui ont déjà souffert des interventions médicales peuvent montrer des signes de douleur chronique et de souffrance. Baszanger (1995) montre bien comment les soignants ont des difficultés à faire face à la douleur et comment les ressources médicales dans ce domaine

sont encore précaires. Ils sont obligés de tracer des plans de soins pour des patients qu'ils savent, à ce moment du parcours, chroniques et complexes.

Ces patients peuvent rester des mois dans les unités générales de l'hôpital en attente d'une résolution médicale. Lors de nos observations dans les unités, nous remarquons que les professionnels allouent moins de temps aux patients atteints de maladies chroniques complexes, soit parce qu'il n'y a pas de changement dans le plan de soins, soit parce qu'un médecin détient l'exclusive responsabilité du patient, soit parce que le patient est jugé trop complexe par les responsables des services, et qu'une prise en charge se fait parallèlement entre les principaux spécialistes concernés. Le résultat est que les patients atteints de maladies chroniques complexes sont moins présents lors des instances d'échange entre professionnels.

Nous observons que ce ralentissement de la dynamique de la prise en charge s'associe à de multiples facteurs qui dépassent la réalité biologique de la maladie et s'inscrit dans la réalité organisationnelle de l'hôpital, et plus particulièrement dans la vie des services, une constatation d'ailleurs largement établie selon l'approche qui conçoit la maladie et son traitement comme une construction sociale (Strauss, 1992; Baszanger, 1992). Le ralentissement de la dynamique de la prise en charge médicale a d'ailleurs déjà été documenté par des auteurs et implique justement, selon eux, que les médecins font face à des patients difficiles et chroniques (Bonet, 2004). Notre principale observation à ce sujet est que les hospitalisations, qui sont généralement prolongées pour des patients atteints de maladies chroniques complexes, s'associent à l'insuffisance des protocoles médicaux de l'hôpital pour assurer la cohérence des trajectoires thérapeutiques.

*Justement, de protocole il y en a pas dans ces situations-là, [Le médecin nous parle du parcours thérapeutique d'un cas qu'il identifie comme complexe] on va faire ceci et après ça, on a ça, pis ça. À chaque fois on est là, à chaque fois, c'est lourd et c'est stressant. Parce qu'on prend une ligne de conduite, elle va durer trois jours, au bout de deux jours, on est prêts à la changer pour les deux prochains jours encore, peut être dans la journée on changera, c'est lourd pour tout le monde (32<sup>e</sup> interviewé, médecin spécialiste, vingt ans et plus d'expérience professionnelle).*

Les protocoles médicaux peuvent être définis comme le descriptif des procédures et techniques à consigner dans certaines conditions de soins, et qui peuvent varier selon la

catégorie professionnelle (Bizet, 1993; Tonneau *et al.*, 1996). Selon ces auteurs, les protocoles contribuent à l'efficacité ainsi qu'à la standardisation des soins et participent à la reconnaissance du travail des soignants dans le système de santé. L'analyse des parcours thérapeutiques nous mène à la constatation que l'absence de protocoles spécifiques pour ces enfants est également associée à un manque de reconnaissance de cette clientèle. Des modalités parfois précaires de transfert des patients et des problèmes d'assignation des médecins responsables inscrits dans le système de fonctionnement de l'hôpital contribuent au phénomène.

Concernant les modalités de transfert, pendant tous les séjours d'hospitalisation, un nombre significatif de patients atteints de maladies chroniques complexes aux séjours prolongés est transféré de façon temporaire ou permanente dans d'autres unités de l'hôpital<sup>58</sup>. Dans des conditions de demande excessive de lits à l'hôpital, des patients des unités spécialisées telles qu'aux soins intensifs sont transférés plus fréquemment et rapidement aux unités qui accueillent des patients avec des besoins de soins généraux, telles que la pédiatrie. Il arrive que des transferts de patients atteints de maladies chroniques complexes ne se fassent pas de la bonne façon, et certains soignants n'acceptent pas ces patients toujours de bon gré, surtout si les informations dans le dossier ne sont pas suffisantes pour assurer le suivi des patients, notamment parce que la complexité des maladies dépasse l'expertise professionnelle et les ressources thérapeutiques disponibles dans les unités de soins<sup>59</sup>. Nous observons par exemple, lors de nos passages dans un service, que le transfert hâtif d'un enfant atteint d'une maladie chronique complexe dans une nouvelle unité d'accueil le déstabilise pendant plusieurs heures de la matinée. L'équipe soignante doit s'organiser rapidement pour connaître les antécédents médicaux du patient, contacter les principaux spécialistes dans le dossier et parler avec les parents, entre autres, pour combler les vides d'antécédents médicaux du patient. Le *patron* se montre contrarié par la modalité de

---

<sup>58</sup> Les transferts temporaires se réalisent quand un patient attaché à un service demande des traitements spécifiques pendant de brèves périodes de temps dans un autre service de l'hôpital. Les transferts permanents impliquent que les patients changent de service d'attache et doivent être hospitalisés dans un autre service.

<sup>59</sup> Le transfert des patients atteints de maladies chroniques complexes, des unités spécialisées vers les moins spécialisées, implique l'importation de nouvelles technologies contribuant à une sophistication croissante des traitements à l'hôpital. Ainsi, il y a moins de vingt ans, les moniteurs d'apnée, les chimiothérapies, les trachéotomies et les gavages étaient des technologies exceptionnellement utilisées dans ces unités. Elles font maintenant partie des traitements prodigués. Toutefois, l'adoption de ces biotechnologies n'est pas toujours planifiée et pose des problèmes pour le personnel des unités moins spécialisées.

transfert, car la prise en charge responsable d'un patient demande un grand investissement de temps au détriment des patients hospitalisés dans la même clinique, sans compter les nouvelles admissions qui demandent une prise en charge urgente.

*C'est beaucoup trop lourd, on n'a pas le personnel, on n'a rien, on n'est pas équipé convenablement pour Charles, alors le patient exige une énergie incroyable, les infirmières craquent les unes après les autres parce que c'est très, très lourd. Le patient est transféré très régulièrement aux cas aigus (54<sup>e</sup> interviewé, médecin généraliste, dix ans et plus d'expérience professionnelle).*

La problématique de transferts peu préparés pour certains patients s'associe au fait, dans la plupart des unités touchées par la recherche, qu'il n'y a pas, selon les soignants, de paramètres pour identifier un patient atteint d'une maladie complexe ni pour déterminer son transfert. Dans la pratique, les soignants traitent ces patients atteints de maladies chroniques complexes *au cas par cas*, bien que la question se pose dans quelques unités de l'hôpital. Sans rentrer dans les détails, ce qui est intéressant de ce débat est que la problématique dépasse le besoin de consensus entre les soignants quant à la définition biomédicale des maladies. En effet, dans une unité, les familles des patients atteints de maladies chroniques complexes sont portées à faire pression sur le personnel soignant pour y rester, car les conditions d'hébergement sont meilleures et qu'elles se sentent rassurées dans les services spécialisés. Les soignants signalent que les transferts occasionnent un profond sentiment d'insécurité et d'abandon de la part des familles. Si certains médecins font des concessions en ce sens, ils s'exposent aux critiques des collègues, car ces patients utilisent des ressources spécialisées sans en avoir techniquement besoin. Poursuivant sur le sujet de la problématique des transferts des patients atteints de maladies chroniques complexes, nous remarquons que, même si un service établit le transfert d'un patient, cela ne garantit pas que le patient soit accepté par les autres unités, étant donné les écarts entre les niveaux d'expertise, approches thérapeutiques et ressources médicales utilisées entre les unités<sup>60</sup>. En ce sens, les transferts exposent parfois les enfants à des interventions thérapeutiques beaucoup plus envahissantes dans le nouveau service, car les soignants ne connaissent pas le patient.

---

<sup>60</sup> Dans la même perspective, nous avons signalé que la vision qu'ont les soignants des patients est une construction sociale, qui varie selon leur expérience auprès de la *clientèle complexe*, leur connaissance du patient et leur perception de ce qu'est un *patient complexe* (1.3.3).

Ces tensions et difficultés liées aux transferts dans les parcours thérapeutiques des patients atteints de maladies chroniques complexes, sont amplifiées par le manque de procédures formelles dans les unités et ne passent pas inaperçues aux yeux des équipes soignantes. Des adaptations s'installent lentement au niveau de l'organisation des unités et des pratiques pour y remédier. En effet, quelques soignants témoignent que les transferts des patients atteints de maladies chroniques complexes se font plus fréquemment et sont mieux organisés au niveau de la coordination des plans de soins depuis une dizaine d'années. Nous pouvons dire – selon nos propres données – qu'actuellement, il y a des rencontres avec les différents soignants impliqués auprès des patients pour prendre des décisions thérapeutiques et concernant en général le bien-être du patient. De même, pendant le déroulement du terrain de la recherche, trois transferts de patients atteints de maladies chroniques complexes entre unités de l'hôpital représentaient, selon des soignants, des premières dans leur genre en ce qui concerne l'amplitude de la participation des soignants et toute la préparation autour des patients et des familles.

#### **4.2.3 Les médecins responsables les parcours thérapeutiques des patients: *des patients qui tombent entre deux chaises***

*[Ce médecin parle de la problématique autour de l'assignation de médecin traitant aux patients atteints de maladies chroniques complexes] On n'a pas le choix, on est en service, les parents nous le demandent. On se sent tellement coupable, on se sent responsable et à un moment donné, on en prend un, on se partage un peu la tâche lourde. Et personne ne s'y met avec joie, parce que c'est du travail. Puis, on n'a pas de structure de support. On a toujours répondu aux besoins des familles, mais on n'a pas de mécanisme clair et net, on est conscient que ça doit exister, mais bon, il n'y en a pas de méthode officielle qui convienne à cent pour cent encore pour l'assignation d'un médecin traitant aux patients complexes (68<sup>e</sup> interviewé, médecin pédiatre, vingt ans et plus d'expérience professionnelle).*

Il subsiste des difficultés dans l'assignation d'un médecin responsable (ou médecin traitant) aux patients atteints de maladies chroniques complexes, car ils motivent rarement le personnel en général, particulièrement quand il s'agit de devenir le médecin responsable. La dynamique de rotation du personnel ainsi que des procédures encore inachevées de transfert entre services pour ces patients favorisent, selon l'expression employée par quelques soignants, le fait que ces patients *n'appartiennent à personne* ou qu'ils *tombent entre deux chaises*. Dans la pratique, nous observons qu'un médecin traitant est assigné aux

patients atteints de maladies chroniques complexes quand les tensions deviennent évidentes, soit par rapport aux approches entre soignants ou aux liens thérapeutiques avec la clientèle. Selon ce que nous avons retenu de nos observations lors des réunions d'équipes professionnelles, une personne atteinte de maladie chronique complexe attend de un à six mois avant qu'on lui assigne une équipe stable et un médecin traitant. Par ailleurs, il n'est pas clair pour les soignants de déterminer quand et comment devenir médecin traitant pour cette clientèle, et qui peut jouer ce rôle. Le retard dans l'assignation des médecins responsables influence les réactions des patients et des familles, qui s'inquiètent et s'exaspèrent vis-à-vis l'absence de diagnostic, de continuité dans les soins et de solutions effectives pour leurs enfants<sup>61</sup>. Cela revient au problème du manque de procédures et de protocoles pour la prise en charge de ces patients.

L'analyse du rôle du médecin traitant dans les parcours thérapeutiques des patients atteints de maladies chroniques complexes souligne l'ambiguïté et le manque d'autorité du médecin face à ses pairs pour bien assumer sa responsabilité auprès du patient. Nous associons de telles situations aux tendances de la médecine moderne à survaloriser la spécialisation des soins (Foucault, 1991) qui mine l'expertise issue de la pratique clinique en médecine générale (Duarte, 1996; Jaisson, 2002). Foucault (1991) parle également d'une dévalorisation progressive des médecins généralistes. D'autres études réalisées dans le contexte des institutions de soins illustrent comment les tendances de la médecine moderne, basée sur les données probantes et la compartimentation de la structure hospitalière favorisent une distanciation entre collègues médecins (Locker, 1983). Ce distancement contribue à la méconnaissance de l'importance du travail des pairs auprès des patients car chacun se concentre sur ses propres compétences professionnelles. Il est possible de comprendre cette ambiguïté du rôle du médecin traitant à l'intérieur de cette problématique large touchant la place de la pratique clinique au sein des nouvelles approches de la médecine.

Le médecin traitant est assigné parfois de façon tardive, bien que les soignants reconnaissent son importance pour assurer la continuité des soins et la cohérence dans la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques complexes. En effet, le

---

<sup>61</sup> Les réactions des soignants face aux familles sont traitées dans le prochain chapitre (5.2).

médecin traitant, selon l'ensemble des soignants, est le *leader* (meneur) de la prise en charge du patient et celui qui articule la relation entre les collègues, la relation soignants-patients-familles, ainsi que le suivi du patient. À la lumière de l'analyse des visions qu'ont les soignants sur le médecin traitant, nous arrivons à la conclusion que c'est la vision globale qui dote le médecin traitant d'une autorité, qui lui donne sa légitimité face à ses pairs pour orienter le parcours thérapeutique, pour juger de la pertinence des interventions et pour y établir les priorités. Cette vision implique que le médecin traitant analyse les implications des actes thérapeutiques sur le bien-être actuel et futur du patient dans son état de santé global et dans son contexte social.

*Chez le pédiatre, on voit cette responsabilité [d'assumer le rôle de médecin traitant des patients atteints de maladies chroniques complexes] aller en augmentant progressivement, parce que le nombre de cas augmente ; nous savons qu'il y a beaucoup de besoins qui ne sont pas comblés. En même temps, c'est peu valorisé, alors on le fait par générosité. Il faut sensibiliser entre autres les pédiatres généralistes, pas seulement les pédiatres mais tous les médecins de l'hôpital pour qu'ils sachent que les enfants à un moment donné vont avoir besoin de s'identifier à un médecin traitant et pour que tout ce beau monde décide d'une façon de procéder dans leur secteur (32<sup>e</sup> interviewé, médecin spécialiste, trente ans et plus d'expérience professionnelle).*

Bien qu'une partie des médecins assume avec une certaine fréquence le rôle de médecin traitant des patients atteints de maladies chroniques complexes, leur tâche est exigeante et, dans la mesure du possible, quelques-uns l'évitent. D'ailleurs, certains soignants – surtout des pédiatres – avouent traiter ces enfants par souci de générosité et de responsabilité sociale envers les plus démunis. Il s'agit là d'un acte de compassion qui renvoie aux aspects personnels et humains de la médecine, par opposition aux compétences techniques associées aux aspects scientifiques, deux aspects qui sont en permanente tension (Good & Good, 1989). Pour les patients atteints de maladies chroniques complexes, cette tension se joue au détriment des soignants qui décident d'en assumer la responsabilité, car non seulement la tâche signifie une surcharge de travail, mais elle est également sous-valorisée. Toutefois, ces professionnels subissent avec le temps les revers de leurs propres valeurs, car ils entrent dans un *cercle vicieux* dans lequel ils sont surchargés de patients atteints de maladies chroniques complexes.

*Quand on a beaucoup de maladies chroniques [dans ce contexte les soignants se réfèrent aux maladies chroniques complexes], chaque cas a des orientations et une liste de problèmes dont il faut tout connaître pour s'occuper du malade. Tu es dans un cercle vicieux, parce qu'à un moment donné, tu vois ces enfants-là, ça t'attire d'autres enfants comme ça et ton nombre de patients que tu suis diminue, mais la complexité, elle, augmente, ce qui fait que tu travailles toujours auprès des mêmes patients (58<sup>e</sup> interviewé, médecin pédiatre, vingt ans et plus d'expérience professionnelle).*

D'autres soignants, qui s'impliquent parfois auprès de cette clientèle, avouent se limiter à régler les problèmes ponctuels des patients aux séjours prolongés, évitant ainsi la responsabilité et le surplus de travail impliqués.

*Comment voulez-vous que quelqu'un qui débarque pour faire sa semaine de service, alors que ça fait huit semaines qu'il ne s'est pas présenté sur cet étage, connaisse tout du patient ? On reprend le dossier quand on est de service avec ces patients, je m'excuse mais il y a un problème ! Mais on le dit entre nous. Ça règle juste la partie urgence. Le malade fait de la fièvre, ok, on va aller le voir, lui examiner les oreilles et tout, et tout. On n'explore jamais le problème à fond (6<sup>e</sup> interviewé, médecin spécialiste, quinze ans et plus d'expérience professionnelle).*

Les attitudes des soignants envers les patients atteints de maladies chroniques complexes peuvent aussi varier dépendamment de leurs intérêts professionnels et personnels. Cela a également été confirmé par des auteurs qui nous montrent comment les intérêts scientifiques des soignants sont importants dans le choix de la clientèle, car ils favorisent non seulement le développement de la science, mais également celui des professionnels impliqués (Freidson, 1986; Bonet, 2004; Dodier & Camus, 1998; Vega, 2001).

Une fois encore, les soignants ne sont pas indifférents à cette réalité. Certains médecins et infirmières sont d'avis que des progrès ont lieu depuis les dernières années pour remédier au manque de médecins traitant pour les patients chroniques. Nous observons toutefois que ces progrès sont encore précaires car ils dépendent en grande partie de la volonté de chacun et non des procédures consensuelles dans l'organisation des unités.

Des soignants assument à tour de rôle par exemple, les tâches du médecin traitant les patients atteints de maladies chroniques complexes qui arrivent dans leurs unités. Les revers de la stratégie, observée lors de nos passages dans certaines unités, sont qu'une fois

que le patient atteint d'une maladie chronique complexe a un médecin traitant, son dossier est traité presque exclusivement par ce soignant. Or il ne fait plus partie des patients étudiés dans les rencontres quotidiennes entre médecins. Les conséquences sont alors une certaine distanciation des équipes avec la clientèle et une perte d'expertise. Toutefois, certains soignants s'investissent particulièrement et en font une occasion de former les nouveaux résidents dans le domaine des maladies rares et complexes. Des infirmières assistantes-chef organisent également des systèmes de relève parmi le personnel pour alléger la charge de travail et parfois la lourdeur émotionnelle que ces patients représentent.

De la même façon, quelques unités invitent les pédiatres généralistes à agir comme médecins responsables de patients atteints de maladies chroniques complexes et à participer aux rencontres des équipes médicales de ces unités. Cette pratique n'est pas basée sur des protocoles clairs de séparation des responsabilités, mais sur des ententes informelles entre collègues. Lors de nos observations dans les unités, nous avons noté que si le patient atteint d'une maladie complexe est bien connu par les équipes, que le médecin traitant est identifié et qu'il y a une bonne entente dans les approches thérapeutiques entre collègues, il est plus souvent invité à participer à la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques complexes. Cependant, même dans ces circonstances, il faut encore aviser le médecin traitant de l'arrivée du patient à l'unité et qu'il soit disponible pour lui, deux circonstances qui ne sont pas évidentes étant donné la rotation rapide de personnel et la surcharge de travail des soignants. D'ailleurs, les avis sont partagés en ce sens. Certains prétendent que les pédiatres ont, par formation, l'approche globale que nécessitent ces patients. D'autres remettent en question leurs connaissances médicales par rapport aux pathologies complexes, spécifiques et méconnues. D'après les témoignages des soignants, les pédiatres généralistes sont pris entre les avis des experts sans que leur propre vision des patients soit toujours reconnue et que leur participation dans les prises de décisions soit significative. Dans ce contexte, il peut être difficile et peu motivant pour les pédiatres de s'occuper des patients atteints de maladies chroniques complexes, surtout s'ils sont traités dans des unités spécialisées.

*[Ce pédiatre parle d'un patient atteint d'une maladie complexe dont il est le médecin traitant et pour lequel il fait une suggestion au patron du service où le patient est hospitalisé.] Le patron était un peu réticent à le faire mais finalement il l'a fait et ça*

*nous a permis de l'opérer. Je suis quand même resté à l'arrière plan, je n'étais pas le patron de l'étage mais c'était mon patient, j'ai fait mes suggestions, j'ai un peu poussé l'étage à le faire. Alors, c'est le personnel de l'étage également ; certains médecins à l'étage semblent tellement vouloir prendre le contrôle des patients qu'ils ne veulent pas du médecin traitant du patient, du moins ils ne l'impliquent pas tant que ça dans la suite des choses (61<sup>e</sup> interviewé, médecin pédiatre, vingt ans et plus d'expérience professionnelle).*

De même, pour les patients atteints de maladies chroniques complexes, la division des tâches entre le médecin traitant et le *patron* de l'unité n'est pas claire ou n'est pas toujours respectée. De fait, l'autorité du médecin traitant face aux pairs est ambiguë. Quand le patient est hospitalisé dans un service interne, le médecin traitant n'a pas d'autorité formelle sur le *patron* des unités car celui-ci est, administrativement parlant, le responsable de tous les patients qui y séjournent.

Dans ce scénario, certaines décisions thérapeutiques se prolongent, surtout s'il y a des différends entre les parties impliquées. De fait, quelques soignants jugent important de participer au processus de prise en charge de leurs patients, même s'ils sont sous la responsabilité du *patron*; d'autres estiment que c'est exclusivement au chef de service de l'unité d'en assumer la responsabilité. Certains médecins témoignent qu'ils doivent faire preuve de beaucoup de doigté dans leurs rapports avec leurs collègues des unités en charge de leurs patients pour réussir à participer quelques peu aux décisions thérapeutiques. Le but de cette attitude est de respecter les champs d'expertise des spécialistes et de ne pas faire en sorte que leur participation soit interprétée par leurs collègues comme une interférence dans leurs décisions. En bref, les médecins traitants qui s'impliquent avec ces patients doivent agir dans les limites du système en regard au temps dont ils disposent, à l'autorité du rôle qui leur est imparti et à leur champ d'expertise. Une telle position est peu commode pour les médecins généralistes et peut être comprise, tel que nous l'avons signalé dans l'introduction de cette rubrique, à la lumière d'une certaine dévalorisation qui affecte aujourd'hui en médecine les professionnels qui ne sont pas spécialistes dans un champ d'expertise particulier (Bascunan, 2005; Freidson, 1986; Foucault, 1991).

Ces problématiques font écho aux propos des auteurs qui, partant aussi bien des sciences sociales que des sciences de la santé, dénoncent l'incapacité des hôpitaux à bien prendre en charge les personnes atteintes de maladies chroniques ou de maladies semblables

(Avellanda *et al.*, 2007; Aymé, 2007; Le Chaffotec *et al.*, 2001; Godet *et al.*, 2001). Ces observations montrent également que le modèle biomédical favorise une attitude pragmatique de la part des soignants envers les patients, dans un contexte où les patients chroniques demandent plus de temps et d'investissement et sont plus facilement délaissés (Strauss, 1968; Dodier & Camus, 1998; Freidson, 1970; Vega, 2001).

#### **4.3 Tendances et adaptations du système hospitalier dans la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques complexes**

*[Médecin gestionnaire d'une clinique qui cherche une prise en charge adaptée aux patients chroniques complexes] Ce que je voulais, c'était d'avoir des professionnels avec l'esprit d'équipe, parce que ce sont des patients qui sont lourds, qui demandent beaucoup d'énergie et beaucoup de créativité parfois. Alors, j'ai essayé de développer ainsi un modèle de maladies multisystémiques (61<sup>e</sup> interviewé, médecin pédiatre, vingt ans et plus d'expérience professionnelle).*

Si nous avons démontré que la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques pose divers problèmes aux soignants, il n'est pas moins vrai que certains de ces obstacles sont en voie d'être solutionnés. Cette tendance s'inscrit dans le contexte plus large des nouvelles dispositions des systèmes hospitaliers des pays occidentaux européens, australiens et étatsuniens entre autres, pour rendre plus efficace leur organisation de soins (Australia Gouvernement, 2001; Parlement Européen, 1999; Scal, 2002; Schwerner *et al.*, 2006).

Suivant cette tendance, l'hôpital où s'est déroulée cette recherche compte depuis 2002 deux nouvelles unités pour accueillir des patients dont la complexité de l'état de santé empêchait autrefois un transfert ailleurs dans l'hôpital, et dont le prolongement du séjour exigeait un contexte de soins adapté à leur prise en charge. Bien que ces unités soient en processus de structuration, l'idée des professionnels à l'origine de ce projet vise l'identification opportune de cette clientèle ainsi que l'augmentation et la mise en valeur favorable du travail en équipe entre les spécialités et les unités des services de santé.

La création des unités adaptées à la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques complexes signifie non seulement des changements au niveau de l'organisation de l'hôpital mais également au niveau des orientations thérapeutiques des soins. En effet,

les professionnels qui travaillent dans ces unités sont favorables aux approches globales de soins qui considèrent les dimensions sociales de la maladie, ainsi qu'aux interventions thérapeutiques moins invasives qu'ils considèrent plus adaptées à la réalité des patients chroniques. Ils valorisent également le travail interdisciplinaire en équipe qu'ils considèrent fondamental pour améliorer la coordination des trajectoires thérapeutiques de ces patients. Sur ce dernier point, nous observons qu'il y a convergence avec les tendances plus larges car les écrits démontrent l'intérêt des soignants qui travaillent avec des patients atteints de maladies chroniques et complexes pour le travail multidisciplinaire (Halcomb *et al.*, 2008; Henry, 2006). Ils privilégient la participation des parents dans la prise en charge médicale (Kirk, 2001; Schwerner *et al.*, 2006) et la pertinence des décisions thérapeutiques fondées sur différents savoirs disciplinaires (Watt, 2000). Suivant la même idée, Castel (2008) et Bloy (2008) sont d'avis que le travail en équipe fait partie des adaptations des soignants pour faire face à l'incertitude médicale et, en général, à la complexification des pathologies traitées dans le système de santé des pays occidentaux.

Néanmoins, d'après les propos de nos interviewés, s'il est vrai que le travail en équipe est apprécié, parce qu'il contribue à les sortir de leur isolement en les dotant de soutien, il n'est pas moins vrai qu'il exige une adaptation de leurs habitudes car les médecins sont formés pour travailler et prendre les décisions thérapeutiques individuellement (Freidson, 1970). En effet, pour plusieurs soignants, principalement les médecins, le travail individuel est synonyme de compétence et d'autonomie professionnelle. Une telle vision est appuyée par les témoignages des soignants qui coordonnent les rencontres multidisciplinaires, car selon eux, une tendance aux pratiques individuelles et à la juxtaposition de différents avis des experts subsiste, en dépit des consensus interdisciplinaires<sup>62</sup>. Certaines infirmières contribuent également au phénomène de résistance que pose cette modalité de travail : elles signalent que leur participation est récente et qu'elles peuvent encore éprouver des difficultés à être écoutées au même titre que les médecins. Il y a alors des tensions inhérentes aux adaptations favorisées par le besoin qu'éprouvent certains soignants d'améliorer le travail avec cette clientèle.

---

<sup>62</sup> D'ailleurs, l'organisation de ces rencontres n'est pas toujours évidente, soit par manque de disponibilité de temps, soit quand le dossier du patient en question n'est plus actif, soit encore à cause des séjours prolongés d'hospitalisation.

Il est également intéressant de noter que, parmi les adaptations dans les pratiques des soignants pour améliorer la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques, quelques-uns sont enclins à déployer des pratiques informelles. Ces pratiques ne font pas partie d'une modalité de travail formellement établie dans les services, mais elles se présentent plutôt comme une stratégie contingente aux crises des parcours thérapeutiques des patients, y compris le travail en équipe auquel nous avons fait référence antérieurement. En effet, dans le contexte des difficultés qu'éprouvent les soignants avec certaines personnes atteintes de maladies chroniques – difficultés qui deviennent incontournables et demandent une résolution rapide – les rencontres multidisciplinaires permettent de coordonner le travail des intervenants impliqués dans les dossiers et soutiennent les équipes lors de décisions thérapeutiques complexes. Blouin & Bergeron (1997), qui se penchent sur l'étude des dynamiques organisationnelles des systèmes de santé, avancent que les pratiques informelles en général, soit celles qui ne sont pas statuées ou qui ne font pas l'objet de normes et de règles clairement établies par les organisations, sont utiles. Selon ces auteurs, les institutions gagnent, par exemple, à utiliser des modalités formelles et informelles de communication pour mieux s'adapter à leur environnement et résoudre des problèmes complexes (*ibid*). Même si les pratiques informelles déployées par les soignants peuvent s'avérer utiles pour résoudre des problèmes de prise en charge et que la flexibilité des soignants est bien adaptée à la complexité de cette problématique, de telles pratiques ont le désavantage d'être précaires.

En bref, ce qui se dégage des adaptations de l'hôpital dans la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques est que ces adaptations influencent les modalités particulières du travail clinique, et que celles-ci sont en tension avec les modalités de travail préétablies. De plus, bien que certaines de ces adaptations soient structurées, comme la formation d'espaces cliniques pour cette clientèle, elles dépendent souvent de la volonté des professionnels impliqués. Ces dispositifs ne représentent donc pas des solutions permanentes pour une meilleure prise en charge et une amélioration des conditions de travail pour les soignants qui traitent ces patients.

#### 4.4 Synthèse

Nous avons fait référence dans ce chapitre aux contraintes que posent, dans les pratiques quotidiennes, la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques complexes pour les soignants et les stratégies que ces derniers déploient pour y faire face. Une des principales constatations est que les parcours thérapeutiques sont souvent accidentés et que des complications organisationnelles et médicales sont à la base de la complexité des patients. En effet, la prise en charge des patients présente certaines problématiques spécifiques qui se traduisent par une discontinuité des soins et par une insuffisance dans la cohérence de la prise en charge. À la base de ce phénomène, les difficultés associées à l'adaptation des routines de travail des soignants qui traitent ces patients sont conjuguées à leur propension à éviter cette clientèle qui est plus difficile médicalement et socialement que la clientèle habituelle des unités. Il s'agit en effet de patients qui demandent en général un travail multidisciplinaire versus la modalité habituelle de travail individuel des soignants. Ce sont en même temps des patients et des familles qui demandent plus d'investissement social, particulièrement par rapport aux liens thérapeutiques et qui exposent également les soignants à être témoins et à vivre des situations émotionnelles intenses. En plus, les maladies complexes posent souvent des défis aux soignants, étant donné que les degrés d'incertitudes diagnostique, pronostique et celles reliées à l'efficacité des traitements sont importants.

Cette complexité médicale et sociale s'associe souvent à de longues hospitalisations et des crises cycliques au fil des parcours thérapeutiques, qui se heurtent parfois à l'instabilité des équipes et à la routine hautement structurée du fonctionnement des unités. En effet, les séjours d'hospitalisation prolongés de cette clientèle entraînent une grande rotation du personnel impliqué dans les dossiers des patients, alourdissant souvent la gestion médicale, ne serait-ce qu'à cause de la coexistence de différentes perspectives thérapeutiques dans l'application des soins. De la même manière, l'indépendance administrative et la compartimentation en spécialités des différents groupes de professionnels favorisent la centralisation des équipes entre pairs au détriment d'une coordination en équipes de travail multidisciplinaires. Cette dynamique rend également difficile l'identification de la clientèle en question dans les unités ainsi que l'assignation opportune de soignants et d'équipes

responsables stables pour ces enfants. Bien qu'un nombre significatif de soignants se montrent concernés, par exemple, par le manque de médecins traitants et sont convaincus qu'en leur en assignant un opportunément, on favorise une prise en charge de qualité, dans la pratique, il y a des résistances parmi les professionnels pour assumer ce rôle. Le rôle du médecin traitant est exigeant, car il implique une connaissance globale du patient et de la maladie dans un contexte d'incertitude médicale et souvent aussi de manque de ressources thérapeutiques pour le traiter.

Nous observons également que le transferts d'enfants atteints de maladies chroniques entre les différentes unités de l'hôpital constituent un important point de tension, car ils peuvent être réalisés de façon hâtive et présenter des lacunes dans la coordination des différentes équipes impliquées. Ce problème est associé aux pressions des unités qui désirent céder la place à d'autres patients, au manque de consensus entre les soignants sur les critères pour le transfert et à l'instabilité des équipes. Cela peut impliquer dans la pratique une transmission partielle des antécédents médicaux, des parents désinformés qui se retrouvent subitement dans une autre unité de soins sans points de repères pour les rassurer et une discontinuité des plans de soins. De même, les nouvelles équipes qui accueillent ces patients peuvent ne pas être préparées pour leur prise en charge, quand la complexité biomédicale dépasse leur domaine d'expertise. De fait, les transferts des enfants atteints de maladies chroniques vers des unités moins spécialisées de soins s'associent également à l'adoption de nouvelles technologies médicales.

Il en résulte une certaine déstructuration des parcours thérapeutiques des patients atteints de maladies chroniques complexes qui séjournent longtemps à l'hôpital et d'importantes retombées sur la qualité de leur prise en charge car ils développent des problématiques particulièrement sophistiquées par rapport aux autres patients, en plus d'être exigeants quant à l'organisation des soins. L'analyse de la vision qu'ont les soignants sur les maladies complexes nous mène au constat que la complexité se traduit également par l'insuffisance organisationnelle de l'hôpital, notamment par un manque de protocoles de travail pour assurer la cohérence des trajectoires thérapeutiques des personnes atteintes de maladies chroniques complexes, qui sont de plus en plus nombreuses.

Si les trajectoires thérapeutiques de ces personnes atteintes de maladies chroniques complexes sont conditionnées par les diverses situations problématiques antérieurement signalées, diverses initiatives et adaptations dans le contexte hospitalier contribuent à les corriger. Du point de vue de l'organisation de l'hôpital, des changements ont lieu pour accueillir cette clientèle dans des services spécialisés qui répondent mieux à leurs besoins. Les efforts se concentrent sur les pratiques pour promouvoir le travail multidisciplinaire, préparer les transferts des patients vers d'autres unités de soins, considérer les aspects sociaux dans la prise en charge, assigner convenablement des médecins traitants et des équipes stables pour ces patients. Même si ces initiatives se heurtent souvent aux caractéristiques de la dynamique organisationnelle et au manque de reconnaissance des efforts des acteurs impliqués de la part du système hospitalier et des équipes professionnelles, elles signifient une tendance institutionnelle émergente vers la légitimation de cette clientèle et une évolution des pratiques cliniques.

Nous allons voir dans le prochain chapitre comment réagissent les soignants à cette dynamique du contexte hospitalier et aux problématiques de la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques complexes. C'est plus précisément la dimension relationnelle de la complexité qui sera alors analysée.

## **Chapitre 5 : La complexité relationnelle : visions et pratiques des soignants face aux patients atteints de maladies complexes et leurs familles**

Au chapitre précédent, nous avons mentionné que les parcours thérapeutiques des patients atteints de maladies chroniques complexes sont parfois accidentés et ce, malgré les adaptations émergeant des pratiques et de l'organisation de l'hôpital pour y remédier. À cette réalité de la prise en charge s'associe une dynamique relationnelle particulière basée d'une part sur la sensibilisation et la forte implication de quelques soignants auprès de cette clientèle tout au long des parcours thérapeutiques et d'autre part sur certaines tensions entre les soignants et les familles. Ces deux tendances apparemment paradoxales ne s'excluent pas : les soignants se sentent concernés par des patients atteints de maladies complexes, mais ces derniers sont perçus comme problématiques et exigeants. Cette dynamique relationnelle est ancrée dans les conditions du contexte hospitalier pour traiter ces patients, plus précisément dans les différents moments de la prise en charge où se cristallisent les tensions dans les rapports sociaux.

Dans ce chapitre, nous traitons des principales problématiques relationnelles entre les soignants, les patients atteints de maladies chroniques complexes et leurs familles en fonction de la dynamique des trajectoires thérapeutiques de cette clientèle. Nous nous référons par la suite aux expériences et aux pratiques des soignants lorsqu'il leur est difficile de travailler avec cette clientèle et lorsque des frustrations donnent lieu à une méfiance réciproque entre soignants et soignés. Nous démontrons finalement comment, malgré ces contraintes, les patients atteints de maladies complexes peuvent être une source d'expériences gratifiantes pour certains soignants et comment certains visent une prise en charge adaptée à leurs besoins.

### 5.1 Le travail des soignants, les patients atteints de maladies complexes et la vie des services : *ce ne sont pas des vrais patients*

Les attitudes revendicatives des parents<sup>63</sup>, jumelées à la distance affective qu'interposent certains soignants dans les rapports thérapeutiques, sont deux composantes qui façonnent la dynamique relationnelle soignants-familles des patients atteints de maladies complexes. Dans cette même perspective, certains soignants voient des patients atteints de maladies complexes comme une clientèle *demandante* dont les exigences dépassent le départage des rôles soignants-soignés. Cette dynamique relationnelle, documentée par Field & Kelly (2007), peut être comprise à la lumière des tendances plus larges selon lesquelles les familles sont de plus en plus impliquées dans les soins de leurs enfants et dépassent des domaines récemment perçus comme étant encore exclusifs aux professionnels de la santé (*ibid*; Rabeharisoa & Callon, 1998; Field & Kelly, 2007).

En effet, nous observons d'après les récits de soignants que certaines familles de patients atteints de maladies complexes ressentent le besoin d'avoir un minimum de contrôle sur la situation pendant l'hospitalisation. À l'instar de Darbyshire (1994), nous constatons que certaines familles tentent plus précisément, à partir de la situation stressante qu'ils vivent, de se faire une place dans la prise en charge médicale en faisant pression sur les limites du départage des rôles soignant-soigné. Ces limites impliquent que les aspects médicaux sont l'exclusive responsabilité des soignants et non des parents.

Bien qu'un nombre significatif de soignants reconnaisse que le contact avec les enfants atteints par les maladies complexes peut s'avérer gratifiant à certains égards, il n'en reste pas moins que plusieurs d'entre eux les associent à des situations contraires.

Les principales tensions identifiées à la base des difficultés au plan relationnel touchent, en ordre d'importance : 1) Des problèmes de communication entre les soignants dans la gestion médicale des patients atteints de maladies chroniques complexes qui touchent

---

<sup>63</sup> Les parents des patients atteints de maladies complexes sont souvent vus par les soignants comme particulièrement exigeants car ils demandent des informations médicales précises et tiennent à participer dans la prise en charge médicale. Nous nous référons au cours de ce chapitre à cette réalité (5.2).

également les rapports entre le personnel soignant et les parents. La rotation du personnel et l'incertitude technique des maladies favorisent plus précisément des discours contradictoires des soignants vis-à-vis des parents en ce qui concerne le diagnostic, le pronostic et les traitements ; 2) Des avis partagés entre les acteurs – soignants et familles – au sujet des décisions sur les types de soins à prodiguer. Cette problématique se différencie de la première car elle renvoie aux choix thérapeutiques et aux approches divergentes entre soignants, ne résultant pas nécessairement d'un manque de coordination entre eux comme c'est le cas dans la première problématique. Les situations plus complexes sont celles où il existe des chances égales d'échec ou de réussite pour un même patient. Quant à la situation la plus difficile selon cette étude, elle résulte des désaccords entre les acteurs des différents groupes impliqués auprès d'un même patient; 3) Des problèmes reliés aux conditions d'hospitalisation des patients et des familles. Dans ce contexte, les tensions se fondent sur les demandes des familles d'assouplir les normes et les routines des services de l'hôpital pour améliorer leurs conditions d'hébergement pendant leur séjour ; 4) Les pressions des familles pour participer aux différents niveaux de la prise en charge de leur enfant, y compris l'exécution des soins, les décisions thérapeutiques et les routines de la vie des services. Ce phénomène est favorisé par les longs séjours à l'hôpital qui font des familles des connaisseurs de son fonctionnement et qui se placent au centre de la prise en charge médicale, favorisant la gestion des informations médicales.

Les tensions accumulées à la suite des insuffisances dans la prise en charge médicale juxtaposées à la gravité et à l'incertitude permanente quant à l'évolution des patients se cristallisent en crises relationnelles dans le parcours thérapeutiques ; elles ont des implications importantes au niveau de la vision qu'ont les soignants des patients atteints de maladies complexes et des modalités d'interactions. La dynamique qui s'installe ressemble à une spirale dans laquelle les réactions des acteurs pour faire face aux difficultés antérieures contribuent à l'émergence de crises dans les rapports thérapeutiques qui, loin de les apaiser, exacerbent la polarisation des liens.

Cette dynamique de conflits se construit de façon progressive et peut être plus ou moins évidente selon la période du parcours thérapeutique. Par exemple, au début du parcours, les patients et familles ne connaissent pas encore l'impact réel de la maladie et cherchent à se

comporter conformément aux attentes du personnel soignant. Tel que signalé par Kirk (2001), quelques-uns ont toujours l'espoir d'une évolution favorable de leur enfant et d'un éventuel congé. Cette attitude des parents rejoint également les propos de Goffman (1968) selon lesquels la première phase de la maladie a un caractère rétroactif, car elle implique un travail de reconstruction et de recherche de sens par rapport aux nouvelles conditions de vie qui s'annoncent.

Les tensions soignants-soigné deviennent plus claires lorsque le séjour des patients atteints de maladies complexes à l'hôpital se prolonge. Bien que présentes auparavant, la permanence des familles dans les unités est propice à ce qu'elles se concrétisent. Les tensions se font donc plus visibles quand les parents ressentent l'épuisement lié aux longues hospitalisations de leurs enfants, aux attentes soutenues et angoissantes face à l'incertitude médicale et aux difficultés de prise en charge.

La pression des familles sur le contrôle de la prise en charge médicale est favorisée par leur connaissance des rouages du système hospitalier ainsi que de la réalité médicale de leurs enfants. Ce rôle est favorisé par la position privilégiée qu'elles occupent au sein de la prise en charge médicale, car elles peuvent se pencher exclusivement sur la spécificité de la maladie, surtout quand il s'agit de maladies rares ou peu connues. Leur présence souvent permanente au chevet de l'enfant les amène à connaître les moindres détails des réactions physiologiques et humaines des enfants en traitement. Ils y dédient tout leur temps et sont à l'affût des moindres changements qui se produisent.

À partir de cette position de connaisseurs de la maladie et de leurs enfants, quelques familles tentent de résoudre les tensions autour de la coordination de la prise en charge médicale. Il en est ainsi par exemple des situations extrêmes dans lesquelles la rotation de personnel et l'incertitude technique des maladies favorisent des discours contradictoires des soignants vis-à-vis des parents en ce qui concerne le diagnostic, le pronostic et les traitements. Certains parents peuvent face à ces divergences d'approches, prendre position et insister pour faire valoir ce qu'ils pensent être le mieux pour leur enfant, surtout dans un contexte dans lequel, les familles suivent de près les orientations thérapeutiques des médecins et finissent par connaître les visions des principaux soignants impliqués. Ils

savent quelles approches ont motivé le plan de soins, les complications qui ont suivi et les initiatives potentielles. Quelques parents gèrent même des ressources thérapeutiques à l'intérieur du système hospitalier. Ils peuvent par exemple demander directement aux personnes concernées des examens, des consultations ou des traitements, sans passer par les personnes ressources des unités de soins, tel que requis dans les normes des services. Ou, encore, ils peuvent chercher à orienter les modalités quotidiennes des soins et même des décisions médicales telles que des interventions chirurgicales et des traitements. Les écrits démontre que cette dynamique relationnelle n'est pas propre aux enfants hospitalisés car elle se reproduit avec le personnel soignant, surtout les infirmières qui donnent des soins à domicile. Les parents veulent contrôler les soins de leurs enfants, remettant en question les compétences des infirmières qui les prodiguent (Leveinstein, Mccracken, Mcwhinney, Stewart & Brown, 1986; Young, Creighton & Sauvé, 1988; Diehl, Moffet & Wade, 1991; Brown & Ritchie, 1990).

Les soignants, eux, en permanente rotation dans les unités, doivent confronter une panoplie de patients dans leur pratique quotidienne et ne peuvent avoir une expertise, considérant le vaste nombre de pathologies existantes. D'ailleurs, certains soignants mettent à contribution les parents qui possèdent des informations médicales et des avis de divers soignants qui participent dans la prise en charge de leur enfant. Ces informations ne sont pas toujours notées aux dossiers des patients, dossiers souvent volumineux et pas nécessairement consultés de façon exhaustive par les soignants.

Dans ce contexte, certains soignants sont d'avis que certains parents les manipulent dans une situation de difficulté de gestion de la prise en charge. Ceux-ci rapportent des situations ardues où les familles les ont dressés *les uns contre les autres*. Ces situations les placent dans une position inconfortable, où l'interaction soignants-familles prend la forme d'une négociation (Strauss, 1992) dans laquelle se joue l'autorité des soignants dans les rapports thérapeutiques (Freidson, 1970).

*Ce qui serait idéal, c'est qu'on soit capable de bien écouter le patient, ce qui n'est pas toujours facile dans notre service. Que tous les intervenants requis aient la chance d'écouter les parents, parce qu'on sait que les parents vont s'adresser différemment aux différents intervenants et que tous ces gens-là se consultent pour*

*prendre des décisions profitables au patient* (30<sup>e</sup> interviewé, médecin spécialiste, vingt ans et plus d'expérience professionnelle).

Une telle réalité survient surtout dans des situations où des problèmes de communication favorisent une mauvaise interprétation des propos des soignants de la part des parents et alimentent chez eux de faux espoirs de guérison. Sur le sujet, Fainzang (2008) nous démontre comment il peut être difficile pour les médecins de savoir quelles informations médicales donner aux patients atteints de cancer justement en raison de l'interprétation et des conclusions qu'ils peuvent en tirer. L'auteur souligne que le choix que fait le médecin de dire la vérité ou de mentir est influencé par sa vision de la maladie, du patient et du rôle de sa place dans la relation médecin-malade (*ibid*). Pour les médecins participant à notre étude, les faux espoirs donnés aux parents (associés au partage des informations médicales et aux interprétations qu'en font les patients) rendent certains parents enclins à exiger des soins agressifs orientés vers une guérison improbable qui ne font que prolonger la souffrance des enfants.

En effet, plusieurs soignants racontent que certaines familles tentent de trouver des réponses et de puiser des espoirs de guérison pour leurs enfants en réinterprétant le langage et les gestes des soignants. Ils en retiennent les moindres détails, questionnent le sens et en tirent des conséquences. Cette situation renvoie aux propos de Corbin & Strauss (1988ab) sur l'écart existant entre l'expérience de la maladie vécue par les patients, les familles et les soignants. Nous observons en effet, selon les dires des soignants, que les parents sont angoissés par leur immobilisme spatial et temporel et par l'attente de nouvelles, tandis que les soignants sont pris la plupart du temps dans la dynamique accélérée de la performance du contexte hospitalier qui peut être contraignant. Dans ces circonstances, certains soignants sont portés à interagir avec ces parents comme ils le font avec la panoplie de patients aigus qu'ils doivent prendre en charge pendant leur service. Cela revient à dire qu'ils ne considèrent pas toujours les implications de leurs actes et propos dans le contexte des difficultés, des besoins et de la façon dont les patients et leurs familles vivent la maladie.

En guise d'exemple, nous avons observé, lors de nos passages dans une unité, une situation dans laquelle un médecin spécialiste donne espoir, selon notre interprétation de la situation à son insu, aux parents d'un enfant atteint d'une maladie chronique sévère incurable. Le médecin en question explique aux parents de l'enfant que le médicament avec lequel l'enfant est traité l'empêche de bouger comme il le ferait normalement. Les parents interprètent ces propos du spécialiste comme allant à l'encontre de ceux du médecin traitant, selon lequel la passivité motrice de l'enfant est causée par sa maladie. Le spécialiste en question, concerné par des aspects ponctuels de la maladie de l'enfant touchant sa spécialité, n'a pas pris le temps de mettre en contexte ses propos. De même, il est habituel que les soignants parlent de certains patients atteints de maladies complexes en termes négatifs, comme *cet enfant qui ne mangera pas, ne parlera pas, ne marchera pas ou qui ne réagit plus*. Nous sommes témoins de situations dans lesquelles les parents se sentent offusqués par ces expressions qu'ils interprètent comme une exagération ou une méconnaissance de la part des soignants des capacités réelles de leur enfant. C'est à travers ce type d'événements quotidiens que des parents changent progressivement leur attitude envers les soignants, passant du sentiment de confiance à celui de méfiance vis-à-vis les décisions et les gestes thérapeutiques des équipes.

Partant de ces observations et des propos de Fainzang (2008), nous pouvons déduire que des médecins se sentent tiraillés entre le choix de partager l'information médicale avec les patients et leur donner plus de place dans la prise de décision ou les protéger contre l'incertitude médicale et l'acharnement thérapeutique. Cette situation s'inscrit dans la problématique plus large des tensions au niveau de l'identité professionnelle des soignants qui émergent à partir des pressions de la clientèle pour participer dans la prise en charge médicale (Bascuñan, 2005; Coburn, 1993; Coburn & Willis, 2000; Horwitz, 2004).

Ces parents font également des demandes peu habituelles et poussent les limites des normes de fonctionnement et de la dynamique habituelle de la vie des unités où ils sont hébergés<sup>64</sup>. Quelques parents sont portés à faire des pressions pour rendre plus flexibles les normes et les routines des services de l'hôpital afin d'améliorer les conditions d'hébergement pendant

---

<sup>64</sup> Dans la plupart des unités de l'hôpital, les parents peuvent loger dans les chambres où sont hospitalisés leurs enfants. Cette situation, qui est d'ailleurs relativement récente, fait partie des changements dans les normes des services depuis le début années 1990.

leurs séjours, ce qui entre directement en conflit avec les routines et les mœurs de certains membres des équipes professionnelles. Ces patients et familles s'approprient une partie de l'espace des unités, notamment les chambres où ils séjournent et exigent le respect de leur vie privée, attitude perçue par plusieurs soignants comme un obstacle à leur travail quotidien. Des situations domestiques telles que l'heure pour éteindre les lumières, la façon de tirer les rideaux de la chambre, les horaires des repas, les visiteurs et les heures de visites deviennent également des sources de conflit. D'ailleurs, des parents établissent des rapports informels étroits avec quelques soignants, ce qui les place dans une position privilégiée face aux autres familles pour faire ces demandes *peu habituelles* dans le contexte des routines de la vie des services.

Si les réactions des parents peuvent favoriser des tensions dans les rapports thérapeutiques avec des soignants, il n'est pas moins vrai que la condition médicale des patients atteints de maladies complexes, par elle-même, s'associe également à des situations peu gratifiantes pour certains membres des équipes professionnelles. Le genre de soins que ces patients demandent, soit parce qu'ils sont trop ou peu exigeants, frustre parfois les attentes des soignants qui les prennent en charge dans les différents services de l'hôpital où ils sont hébergés. Une telle situation favorise chez quelques soignants une distanciation, voire un évitement et même, dans des situations extrêmes, une stigmatisation de cette clientèle.

En effet, une catégorie de patients atteints de maladies complexes demande une étroite surveillance, des prélèvements constants, des examens multiples et de lourds soins quotidiens. D'ailleurs, le traitement des patients peut aussi exiger l'utilisation de techniques de soins nouvelles et multiples, voire propres à chaque maladie, ce qui contribue à des situations de stress, surtout quand les soignants sont en charge de plus d'un patient atteint d'une maladie complexe en même temps. À cela s'ajoute le fait que plusieurs infirmières et certains médecins manifestent des difficultés à contrôler la symptomatologie des patients, celle-ci s'écartant de la symptomatologie de la clientèle habituelle des services.

Certaines infirmières signalent que quelques patients sont insécurisés et qu'elles *ne se sentent pas nécessairement compétentes* surtout face à une clientèle à l'affût qui *suit de très près les traitements*. La présence de personnel en formation, normale en milieu hospitalier

universitaire, complexifie la situation, car les jeunes soignants se sentent souvent démunis devant la complexité des patients. Certaines infirmières chevronnées témoignent que, dans des situations de pénurie de personnel expérimenté, elles doivent assumer la relève. Cela implique qu'elles ont une double tâche : la responsabilité des patients et la formation de leurs jeunes collègues, résidents en médecine. Cette situation de manque de ressources professionnelles expertes peut susciter des tensions avec quelques parents qui connaissent les procédures de soins médicaux de leur enfant – modalités des traitements et des symptômes de la maladie – et qui s'insécurisent, engendrant des tensions relationnelles.

Les patients atteints de maladies complexes peuvent également imposer, pendant les longues périodes d'hospitalisation, des soins *simples* et une dynamique passive qui ne comblent pas les attentes professionnelles des soignants d'exercer les soins actifs propres aux services et destinés à la prise en charge des patients aigus de l'hôpital. Nos propos concordent avec ceux de Vega (2001), qui s'intéresse à la manière dont les infirmières évitent des patients qui imposent des manipulations lourdes de corps dégradés, un rythme lent de travail, qui ne guérissent pas et restent trop longtemps à l'hôpital. Nous observons que les patients atteints de maladies complexes qui ont déjà un diagnostic ou ceux pour qui les médecins ont déterminé l'impossibilité de le poser se voient prescrire des soins de maintien ou de confort pouvant être moins motivants pour certains soignants. Ainsi, la diversité des expériences pratiques est limitée lorsque des infirmières en formation sont assignées à ces patients. Il en est ainsi également quand les soins aux enfants ayant des atteintes neurologiques sévères se limitent à de lourdes manipulations des corps, à des soins de surveillance et de maintien en attente d'interventions majeures ou de congés qui peuvent se reporter indéfiniment.

En résumé, certains patients atteints de maladies complexes et leurs familles prennent de plus en plus de place dans les unités des hôpitaux. Ils s'ingèrent dans des domaines médicaux et de la vie des services qui restaient jusqu'à très récemment exclusifs aux soignants. Des parents réagissent ainsi face à diverses problématiques de la prise en charge médicale afin d'avoir un contrôle sur les événements entourant la maladie de leurs enfants. L'attitude des familles amplifie les difficultés auxquelles font face certains soignants dans des situations d'incertitude médicale, car non seulement ces familles connaissent des

aspects médicaux des maladies de leurs enfants, mais elles questionnent également leurs compétences professionnelles. Les soignants sont mis au défi dans leur capacité à gérer des situations sociales et humaines délicates avec une clientèle qu'ils jugent exigeante dans un contexte, où des problèmes de communication favorisent des crises potentielles dans les rapports thérapeutiques.

## **5.2 Rapports thérapeutiques, incertitude médicale et stratégies des soignants auprès des patients atteints de maladies complexes et leurs familles**

*La complexité du patient, c'est tout ça, c'est de vivre tout cela, d'accepter et d'accompagner le patient, d'être modeste et savoir ce qu'on peut faire et ce qu'on ne peut pas faire et savoir surtout se retirer, ce qui est parfois plus difficile, parce que c'est une atteinte à l'ego, parce que c'est un échec. [...] Nous ne sommes pas des machines. Nous sommes des êtres émotionnels. Alors, ces cas, si complexes, qui provoquent tellement de souffrances, nous ne pouvons pas, tu sais, devant les parents, nous laisser aller, bien sûr qu'on essaie d'être en béton ! Mais quand on sort de la chambre... Combien de fois il m'est arrivé d'être approché par un collègue qui me dit, au sujet d'un de mes patients : « Paul, arrête on ne peut plus rien faire ! » Et moi, de lui répondre : « Je vais le dire au patient. » Après, une fois dans sa chambre, lui faisant la lecture d'une histoire, le regardant, en pensant à son histoire, à ma relation avec lui. Je sors de la chambre et je dis au collègue : « Non mon ami, pas maintenant. » Alors, on continue ! Ce sont des décisions difficiles, il faut dans ces cas-là que tout le monde soit d'accord (1<sup>er</sup> interviewé, médecin spécialiste, vingt ans et plus d'expérience professionnelle).*

L'analyse des rapports thérapeutiques entre les soignants, surtout des médecins, et la clientèle atteinte de maladie complexe fait ressortir que l'incertitude médicale est l'une des principales difficultés qui façonnent les liens. En effet, selon la notion biomédicale des maladies complexes, ce sont des maladies encore méconnues de la médecine, les soignants ne disposant pas nécessairement de ressources pour les traiter (Aymé, 2007; Avellanada *et al.*, 2007). Nous avons identifié dans cette étude les deux formes d'incertitudes documentées par Fox (2000), soit celle associée aux compétences professionnelles et celle résultant des limites des connaissances médicales. Si ces notions éclaircissent notre compréhension de la réalité à l'étude, ce sont les limites des compétences professionnelles, dont les compétences sociales, des soignants pour faire face en général à l'incertitude qui est saillante dans les rapports thérapeutiques avec la clientèle atteinte de maladie complexe.

L'analyse des expériences des soignants avec les patients atteints de maladies complexes montre que beaucoup d'entre eux sont surtout confrontés à leurs propres besoins de soulager autrui, autant qu'à leur besoin de reconnaissance professionnelle de la part des patients, des parents et de leurs pairs. Si l'influence des réactions émotionnelles des soignants dans le travail des soins est un aspect encore peu exploré en sociologie médicale (Serrano, 2002), elle est importante dans la dynamique relationnelle entre les soignants et les patients atteints de maladies complexes. Des soignants tentent par divers moyens de rassurer les familles, bien qu'à leur insu, ce soit parfois justement le contraire qui se produit : une confusion et une frustration croissante des parents avec les conséquentes tensions des rapports sociaux. Dans certaines situations, leurs stratégies favorisent également le prolongement des séjours d'hospitalisation des patients atteints de maladies complexes. *Se maintenir actifs dans les dossiers* et donner aux parents des informations médicales abondantes, le prolongement des décisions thérapeutiques et des annonces de mauvaises nouvelles sont parmi les différents moyens auxquels ont recours les soignants pour remédier aux limites de la science et de leurs compétences professionnelles pour traiter certains patients.

Ainsi, quelques médecins se sentent rassurés de pouvoir accomplir leur rôle de guérisseurs en offrant aux patients tout ce dont les progrès de la médecine moderne disposent (Baszanger, 1995; Freidson, 1970). Cette sensation, certains de nos interviewés l'expriment en disant *avoir tout fait pour le patient*. Quand les soignants parlent de *se maintenir actifs dans le dossier du patient*, cela implique parfois qu'il faille multiplier les tests, les examens et les interventions médicales pour confirmer les nombreuses hypothèses qui s'élaborent dans des situations d'incertitude. Selon quelques médecins expérimentés une autre pratique propre des jeunes médecins et ceux qui gèrent plus difficilement les rapports thérapeutiques est de donner des informations médicales abondantes aux parents<sup>65</sup>. Cette pratique favorise une transmission hâtive d'hypothèses médicales aux familles quant aux pronostics de l'enfant.

---

<sup>65</sup> Bien que nous puissions départager, sur ce point, les avis des soignants qui ont plus d'expérience clinique versus les plus jeunes médecins, les données ne nous permettent pas d'en faire autant pour l'ensemble des thématiques traitées. Cela s'explique en raison de la complexité même des phénomènes qui sont traversés par différentes dimensions et qui peuvent difficilement être traités en termes de variables sociodémographiques.

*Il y a des collègues plus anxieux qui vont raconter aux parents des affaires, ça n'en finit plus ce qu'on leur dit, mais le médecin, lui, il cherche à se valoriser, montrer qu'il sait plein de choses (11<sup>e</sup> interviewé, médecin spécialiste, vingt ans et plus d'expérience professionnelle).*

Cette stratégie est documentée par Ménoret (2007) qui traite de la *rhétorique statistique*, laquelle donne entre autres aux parents et aux soignants une sensation de contrôle dans l'évolution de la maladie. Certains médecins interviewés avouent qu'il est toujours plus facile pour eux de dire aux parents ce qui a été fait ou ce qu'ils envisagent de faire (examens, tests, traitements), même si le fait de leur avouer qu'ils ont échoué n'apporte rien à la condition de santé de l'enfant. Une attitude active facilite la relation avec les parents. Ainsi, ce pragmatisme renforce chez certains la sensation d'efficacité et les aide à mieux surmonter des sentiments d'embarras quand ils ne savent pas trop comment gérer les diverses expressions de désappointement, de détresse, d'anxiété, de colère des parents, lorsqu'ils leur annoncent de mauvaises nouvelles ou qu'ils n'ont simplement rien de positif ou de nouveau à leur dire. Des soignants nous parlent de l'inutilité de cette stratégie, car les parents qui s'intéressent aux données médicales veulent surtout savoir si leur enfant va bien, s'il va guérir et à quel moment il va avoir son congé.

Certains soignants témoignent aussi qu'une fois rentrés dans cette logique de *se maintenir actif pour un patient*, il est très difficile pour les équipes responsables de se retirer, et d'entreprendre des soins de confort pour le patient. Cela s'applique surtout dans des situations où les équipes, suite à des interventions antérieures, ont certains degrés de réussite dans le contrôle de la maladie. Avec certains patients atteints de maladies complexes, ces médecins éprouvent des difficultés à prendre du recul et à ne pas assumer comme une défaite personnelle la permanence de la maladie de l'enfant. Dans ce sens, l'épuisement des ressources thérapeutiques et l'interventionnisme en contexte d'incertitude médicale sont une réponse à l'urgence réelle des médecins d'intervenir médicalement, mais également aux sentiments d'incertitudes et de frustrations face à des situations technico-médicales et émotionnelles ardues. Quelques-uns y voient également une façon de se protéger face à d'éventuelles accusations de négligence de la part des parents qui peuvent aboutir à des plaintes plus redoutées : les plaintes judiciaires. La posture contraire, celle qui privilégie des soins de confort, les rend plus vulnérables aux réactions émotionnelles des patients et des familles.

D'autres médecins réagissent en retenant les informations médicales compromettantes : dans le cas de mauvais pronostics ou pronostics réservés, quand ils ne peuvent pas poser le diagnostic ou encore quand ils n'ont pas les informations scientifiques pour prouver leur opinion médicale devant leurs pairs ou les parents. De même, certains soignants peuvent retarder des prises de décisions fondamentales telles que les arrêts de traitements, les congés, le passage aux soins de confort ou en général en ce qui concerne les annonces de mauvaises nouvelles. Cette pratique peut être homologuée à ce que Davis (1963) définit comme l'incertitude fonctionnelle qui aurait comme but de préparer les parents et leur entourage aux mauvaises nouvelles concernant la santé de l'enfant.

L'occultation des informations médicales et le prolongement des prise en charge des décisions permettent aux soignants, d'une part, de prendre le temps de s'assurer qu'il n'y a pas d'autres stratégies thérapeutiques pour les patients et, d'autre part, d'accepter l'échec des stratégies thérapeutiques antérieures. Ces stratégies leur permettent également de se distancer de la clientèle et de repousser d'intenses réactions émotionnelles associées aux situations d'incertitude et de mauvaises nouvelles. Cependant, la situation d'incertitude se dilate et peut avoir des conséquences négatives sur les rapports avec les patients atteints de maladies complexes qui ne savent pas à quoi s'attendre. Si nous ajoutons à ce scénario les complications biomédicales récurrentes et les contraintes de gestion dans le contexte hospitalier, on comprend qu'il s'agit là d'un terrain propice à ce que la moindre dissonance se cristallise en crise.

En ce qui concerne le personnel soignant infirmier, nos propos coïncident avec ceux de Woods (1999) et de Vega (2001), dans le sens qu'il réagit face aux tensions avec les patients atteints de maladies complexes en assumant une double tâche de gardienne d'enfants et des familles et celle de membre des équipes professionnelles. Leur identité oscille entre ces deux rôles, tension associée pour les infirmières participant à cette étude à l'incertitude biomédicale des maladies et la lourdeur émotionnelle liée aux questionnements que suscitent des patients que certains soignants signalent comme des *cas éthiques*, surtout quand ils se sentent porteurs de douleur pour ces enfants à qui ils doivent prodiguer les traitements.

*C'était un petit bébé, moi je disais que c'était un dernier de l'acharnement parce qu'il finit par mourir, moi j'étais en train d'abandonner. Je me rappelle une journée où je me disais : « Ça n'a pas de sens - ce que je fais là moi, ça ne donne plus rien ce que je fais là, il est en train de mourir, il n'y a plus rien à faire. » Je pense que quelques jours après, ils ont décidé de ne rien faire, mais, il faut continuer les soins, même si on n'y croit plus. Il était intubé, tube d'oxygène, je m'en rappelle de cette fois-là, j'étais un peu comme fâchée là, agressée par tout ça. Qu'est-ce que je fais là moi, ça ne donnait plus rien ce que je faisais là (36<sup>e</sup> interviewé, infirmière spécialiste, plus de dix ans de pratique professionnelle à l'hôpital).*

Les infirmières se retrouvent dans des scénarios comme celui décrit antérieurement, à ne pas avoir d'autorité formelle pour influencer la résolution des problèmes que leur posent de profondes remises en question sur le sens même de la profession. Si quelques infirmières restent plutôt en retrait dans des situations difficiles à vivre, certaines réagissent en déployant une série de stratégies pour les résoudre. Certaines pratiques des infirmières nous renvoient aux propos des auteurs, selon lesquels, si les rapports interprofessionnels et les formations techniques des infirmières peuvent être particulièrement contraignants pour travailler avec les patients atteints de maladies chroniques complexes, les infirmières sont dans une position optimale pour assumer la coordination de la prise en charge de tels patients (Halcomb *et al.*, 2008). En effet, selon cette étude, des infirmières affirment que leurs connaissances des patients atteints de maladies complexes et les liens thérapeutiques privilégiés qu'elles peuvent établir avec eux leur permettent de mieux orienter les parents et les soignants relativement aux problèmes de prise en charge. La plupart juge que ce rôle de médiatrice n'est pas facile, car la réalité médicale et sociale des patients dépasse de beaucoup leurs champs d'expertises professionnelles et que les enjeux peuvent être très complexes.

Quelques-unes sont attentives aux changements de personnel médical responsable, afin de trouver des interlocuteurs enclins à les écouter, et influencer ainsi une résolution des problématiques en jeu. Ce sont surtout des infirmières expérimentées et ayant plus d'autorité parmi leurs collègues, telles que les assistantes infirmières-chefs et les infirmières cliniciennes, qui tendent à agir dans ces circonstances. Elles leur font part de leurs inquiétudes et les encouragent, par exemple, à rendre plus flexibles les procédures de

services pour résoudre les problèmes quotidiens de certains patients qui sont à la base des tensions relationnelles et de la prise en charge des patients. D'autres tentent d'aider les familles à cheminer dans l'acceptation de la maladie et d'influencer les médecins pour qu'ils les informent clairement de l'état de santé de leurs enfants, même en l'absence de données probantes. Cela est particulièrement vrai dans des situations où certains soignants se montrent optimistes avec les parents pour ne pas laisser transparaître leurs vraies intuitions sur la gravité de la maladie. Quelques infirmières rapportent que les parents des patients atteints de maladies complexes se sentent parfois abandonnés, car ils n'ont pas de nouvelles de leurs médecins et expriment leur malaise face au prolongement des décisions thérapeutiques.

Dans l'ensemble, bien que les équipes soignantes arrivent à des accords et puissent souvent résoudre les situations associées à des difficultés de prise en charge et de tensions dans les rapports thérapeutiques, il n'en reste pas moins que ces situations peuvent créer certains malaises entre les acteurs impliqués.

*[Une infirmière nous parle de son expérience sur la problématique.] On regarde qui vient, comme patron de garde, puis on le dit entre nous autres. Bon, cette semaine, il n'y a rien qui se passe, c'est le statu quo. Quand on sait que c'est un autre patron, lui, quand il rentre de garde, fait le ménage. Lui, il met ses culottes et dit aux parents : « Écoutez, on ne peut plus rien faire pour votre bébé, ça suffit ! » On a des patrons quand même qui sont capables de s'asseoir et de mettre leurs culottes. Mais oui, c'est un problème et nous, on fait justement des réunions, des réunions patrons-infirmières, on a commencé, on en fait (50<sup>e</sup> interviewé, infirmière, vingt ans et plus d'expérience professionnelle).*

Quand des mésententes surviennent entre les membres des équipes sur les types de soins à prodiguer aux enfants, les infirmières peuvent suggérer aux médecins responsables de faire appel à des équipes spécialisées, celles de la clinique de la douleur ou des soins palliatifs par exemple, pour un enfant atteint d'une maladie complexe et qu'elles jugent sans avenir ou qui souffre beaucoup. Dans des situations extrêmes où il y a un consensus entre les infirmières sur l'acharnement thérapeutique des parents, elles peuvent choisir de ne pas soigner l'enfant et d'entreprendre des démarches auprès des comités d'éthiques et des médecins responsables pour résoudre le problème.

### **5.3 Le revers du paradoxe : la vision empathique des soignants envers les patients atteints de maladies complexes et leurs familles**

Malgré les difficultés vécues par des professionnels dans les rapports thérapeutiques avec la clientèle atteinte de maladie complexe, l'expérience de certains soignants auprès de ces patients peut être gratifiante à cet égard. En effet, un nombre significatif de soignants rapporte de nombreux gestes de solidarité et appuis informels absolument volontaires à cette clientèle. Quelques-uns parlent de ces patients et familles comme de personnes exceptionnelles qu'ils admirent et auxquelles ils se sont attachés.

Certaines conditions sont communes aux soignants qui se montrent concernés envers des patients atteints de maladies complexes et leurs familles. Ainsi, nous constatons que, dans l'ensemble, ces soignants ont plus d'expérience avec cette clientèle, soit parce qu'ils ont assumés plus fréquemment le rôle de soignants responsables, soit parce qu'ils proviennent de services qui travaillent avec des patients atteints de maladies chroniques. Le fait d'agir comme soignants responsables leur a permis d'établir des rapports plus étroits avec les patients atteints de maladies complexes et d'être sensibilisés aux malaises de la clientèle devant les insuffisances de la prise en charge et devant le difficile contexte social et humain qui l'entoure. De même, les modalités de participation des divers groupes professionnels dans la prise en charge des patients favorisent la proximité des uns – voire principalement le temps alloué aux patients par le personnel infirmier et les médecins traitants versus l'investissement des spécialistes consultants – et relèguent les autres à un lien fragmenté.

Le moment du parcours thérapeutique et le type de services qui accueille une clientèle atteinte de maladie chronique peuvent favoriser la relation thérapeutique. En guise d'exemple, l'arrivée des patients atteints de maladies complexes en réadaptation peut signifier un espoir pour ces patients, car ils sont appelés à gagner en partie ce qu'ils ont perdu. Par contre, les soignants de patients atteints de maladies complexes aux soins intensifs, participant à la première étape des parcours thérapeutiques intenses et qui déstabilisent par des mauvaises nouvelles les parents, peuvent présenter une image moins optimiste. En outre, pour les services qui travaillent avec une clientèle atteinte de maladie chronique et qui sont plus adaptés à leur profil, la chronicité ne représente pas un obstacle à la prise en charge, c'est-à-dire que l'écart entre la clientèle atteinte de maladies chroniques

complexes et le type de patients qui y sont accueillis est moindre. Il est également possible que les attentes des soignants de ces services envers les possibilités de guérison des enfants soient moins frustrantes, car ils sont plus expérimentés. De fait, la plupart de ces soignants nous indiquent clairement que, pour eux, l'objectif avec plusieurs patients atteints de maladies complexes est de leur offrir le meilleur confort possible et de faciliter leur expérience de la maladie et celle de leur famille. Il en est également ainsi pour les soignants de l'équipe des soins palliatifs qui arrivent en fin de parcours et dont les attentes et les interventions sont basées sur l'établissement de bons liens thérapeutiques et qui disposent des protocoles et des ressources professionnelles expertes pour affronter la complexité humaine des patients.

Si l'expérience des soignants auprès des patients atteints de maladies complexes et la vocation des services facilitent de bons rapports thérapeutiques, cette implication des soignants est surtout favorisée par certaines attitudes des parents que ces soignants jugent positives :

*[Ce médecin parle de façon spontanée d'un patient atteint d'une maladie complexe] Il comprend tout le processus de la démarche ; il sait pourquoi le diagnostic est difficile, pourquoi ce n'est pas évident. À chaque étape, on dit ce qui nous amène à penser que ça peut être telle ou telle chose, pourquoi tel test est important, parce qu'il y a eu des biopsies du foie, thoracotomie vraiment majeure, des chirurgies multiples. Il comprend, il pose les bonnes questions et même quand il nous pose plusieurs questions, je ne sens jamais qu'il doute de la médecine. Il veut comprendre et moi je veux partager avec lui, mais je ne me sens pas blessé, je ne me sens pas agacé, très chaleureux puis normalement concerné pour l'enfant, inquiet comme tout parent pose beaucoup de questions, très méticuleux, écoute nos conseils et fait exactement ce qu'on lui demande (rires). On sent, on sait qu'il y a un terrain de confiance (32<sup>e</sup> interviewé, médecin généraliste, vingt ans et plus d'expérience professionnelle).*

Des soignants sont d'avis que certains parents comprennent bien les enjeux médicaux. Ce sont également des parents perçus comme étant capables, malgré le difficile contexte affectif qu'ils vivent et la complexité de la prise en charge, de gérer les informations médicales des différents spécialistes. Les soignants en parlent comme de personnes articulées qui peuvent distinguer les situations de crise et d'urgence des complications courantes de la maladie. Ce sont des personnes fiables et qui sont prêtes à faire des efforts responsables pour la prise en charge de leurs enfants afin de leur assurer dans la mesure du

possible les meilleures conditions de vie auxquelles ils peuvent accéder, dans le contexte de la complexité de leur état de santé. En somme, ce sont des parents avec des attentes réalistes en ce qui a trait aux possibilités de guérison de leurs enfants.

Les soignants se sentent également rassurés dans leurs rapports avec des parents qui font preuve d'amour pour leurs enfants, qui sont présents de façon permanente à leur chevet et qui collaborent aux soins, sans pour autant dépasser les limites de leur rôle. Ce sont des parents *qui ne veulent pas être médecins* mais qui exercent de la « bonne manière » leur rôle parental. Certains soignants valorisent particulièrement les parents qui agissent de la sorte malgré les maigres résultats qu'ils ont à leur offrir du point de vue médical. Ce sont des parents qui ne culpabilisent pas les soignants du sort de leurs enfants, ce qui favorise leur travail. Il s'y crée plus facilement des liens de confiance de part et d'autre, facilitant ainsi la coopération aux traitements et aux prises de décisions thérapeutiques.

En bref, des soignants nous parlent de parents exceptionnels qui, malgré les nombreuses difficultés dans les parcours thérapeutiques et à même le décès de leurs enfants, reconnaissent les efforts des équipes professionnelles. Ces attitudes des parents favorisent une vision positive de la clientèle et la qualité des liens thérapeutiques.

#### **5.4 Vers une prise en charge médicale adaptée aux besoins des patients atteints de maladies complexes et leurs familles en contexte hospitalier pédiatrique**

La synthèse du paradoxe tensions-sensibilisation dans les rapports thérapeutiques nous renvoie à des adaptations émergentes du contexte hospitalier au niveau de la vision et des pratiques des soignants envers cette clientèle. L'analyse des pratiques laisse transparaître une modalité de prise en charge sensible à la qualité des rapports thérapeutiques. Un groupe minoritaire de soignants est d'accord pour dire que la connaissance du contexte social des patients et des familles est fondamentale pour comprendre la situation des parents et créer un lien de confiance qui favorise la pertinence des interventions médicales. Ces conditions facilitent, d'une part, l'analyse clinique et les décisions thérapeutiques là où il y a épuisement des ressources biomédicales et, d'autre part, la participation des familles dans la prise de décisions thérapeutiques. C'est plus précisément la proximité avec la clientèle qui

favorise à leur avis une connaissance globale de l'état des patients et l'accès à un riche spectre de renseignements qui émergent seulement dans un contexte d'intimité des rapports humains.

*Bien, je pense que c'est un peu notre cheminement dans le sens que, tu sais, je pense qu'au début de ma carrière, c'était comme, ça nous appartient à nous puis, c'était notre monde à nous, sauf que notre monde, je pense qu'il faut le partager parce que de plus en plus, les parents sont proches. Je vous dis même qu'actuellement, les parents peuvent nous arriver avec des recherches sur Internet, recommandant tel médicament, puis telle affaire, puis telle autre (67<sup>e</sup> interviewé, infirmière clinicienne, dix ans et plus d'expérience professionnelle).*

Il ressort dans l'ensemble de ce genre de propos des soignants l'importance de donner des espaces de contrôles aux parents pour simplifier leur vécu d'une situation déchirante et incertaine, favoriser en même temps les rapports thérapeutiques et le travail des soins et l'importance des moyens directs et informels, comme stratégies adaptatives pour faciliter la prise en charge de cette clientèle. En effet, selon une vision empathique, certains soignants reconnaissent que, même s'il y a des familles de patients atteints de maladies complexes exigeantes, ils les voient fondamentalement comme des personnes vulnérables, épuisées, en détresse, fragilisées et prises au dépourvu par la maladie de leurs enfants. Ces soignants en parlent également comme de personnes dont la dynamique de la prise en charge médicale insécurise et désoriente, surtout quand elles sont aux prises avec un large spectre d'intervenants dans un contexte institutionnel hautement hiérarchisé et compartimenté.

Des soignants signalent qu'un des problèmes que pose cette clientèle est que les équipes oublient que ce sont des patients atteints de maladies chroniques (*l'hôpital, c'est chez eux*) et qu'ils ont besoin d'un minimum de vie privée et de contrôle sur les routines des services pour y vivre, ils font référence au fait que la vie des patients atteints de maladies complexes dans les services peut facilement être bouleversée par les rentrées et sorties imprévues et permanentes des équipes soignantes dans les chambres. Ils doivent non seulement être disponibles pour recevoir les soins mais doivent également répondre aux questions souvent répétitives des nombreux soignants impliqués dans les soins. Les routines de l'hôpital leur imposent également des restrictions d'horaires pour les visites. Les parents, pour manger ou prendre un café, doivent sortir de la chambre des enfants. L'accès aux toilettes n'est pas toujours évident. D'autres chambres ou d'autres services peuvent également leur être

assignés. Cela implique ne pas avoir accès aux commodités des chambres antérieures, telles qu'une télévision, l'air climatisé ou être obligés de s'adapter à partager les chambres avec d'autres patients.

Certains d'entre eux sont d'avis que des collègues moins expérimentés jugent trop vite ces familles et que, malgré leur implication professionnelle, ils éprouvent des difficultés à gérer les rapports avec eux.

*Les parents deviennent plus exigeants quand ça fait longtemps qu'ils sont là. Ils font des demandes plus particulières, deviennent plus exigeants, plus intolérants, plus irritables. Quelque part, ils deviennent épuisés, ces parents-là. Des choses que justement les infirmières, pas tout le monde, (rires) trouvent difficiles dans ces situations. Le personnel va facilement porter un jugement [imite un ton de critique et d'exaspération]. Mais dans le fond, on essaie de comprendre. Par exemple, cette famille-là, elle a un autre enfant qui a la même maladie, à la maison. Tu sais, les gens ne réfléchissent pas nécessairement toujours, c'est plus facile de juger ou de dire qu'ils sont bien fatigués ces parents-là, bien exigeants, jamais contents ! (47<sup>e</sup> interviewé, infirmière clinicienne, cinq ans et plus d'expérience professionnelle).*

*Le père, pour la plupart de ces gens-là, est un écœurant ou un... je ne donnerai pas les mots parce que je suis enregistré. Je trouve que ça manque, ça, même au niveau nursing, ça manque énormément, cette approche un peu plus empathique sur les conditions autour de la réaction des parents (58<sup>e</sup> interviewé, médecin généraliste, vingt ans et plus d'expérience professionnelle).*

Dans ce contexte, beaucoup d'entre eux sont d'avis qu'il faut céder plus de place aux patients atteints de maladies complexes dans la prise de décisions thérapeutiques et y adapter les normes de la vie des services aux besoins particuliers de cette clientèle. Certains médecins démontrent un savoir-faire acquis au cours de longues années de pratique professionnelle, pour réussir à établir de bons liens thérapeutiques avec les patients atteints de maladies complexes, bien qu'ils reconnaissent que cela puisse être difficile, car il leur manque parfois une formation sociale pour le faire. Parmi les pratiques qu'ils signalent ressort par exemple l'importance de donner une certaine continuité au lien thérapeutique, moyennant des consultations systématiques. Cela favorise des espaces d'interaction pour que les soignants aident les parents à cheminer vers l'acceptation de la maladie<sup>66</sup>.

---

<sup>66</sup> Cette stratégie est associée aux soignants qui agissent comme médecins traitants des patients atteints de maladies complexes dont les consultations peuvent être nombreuses et se poursuivre éventuellement pendant les périodes où les enfants ne sont pas hospitalisés.

Une fois le lien créé, quelques-uns signalent qu'il est plus facile d'expliquer aux parents en détail la situation médicale de leur enfant et leur annoncer les mauvaises nouvelles, même quand les situations sont incertaines. Ces soignants se soucient des conditions de vie des parents, de la façon dont ils gèrent leurs responsabilités auprès des autres enfants qu'ils ont en charge, des ressources sociales et financières de soutien dont ils disposent. Ils se montrent attentifs aux réactions émotionnelles des parents, telles qu'un état dépressif ou des réactions de négation de la maladie ou de frustration. Nous observons à travers cette étude que, même si l'intérêt des soignants pour les dimensions sociales des patients atteints de maladies complexes relève chez plusieurs d'entre eux d'une sensibilité humaine envers la clientèle et d'un besoin de les protéger, ces informations leur sont également utiles pour savoir si les parents sont compétents au plan affectif, pour prendre des décisions et pour prendre en charge l'enfant malade.

Les soignants préfèrent également donner des informations cohérentes aux patients en organisant des rencontres multidisciplinaires et en invitant les parents à y participer. Ils se montrent aussi concernés par le manque de continuité dans les plans de soins et le besoin des familles d'avoir des équipes stables. Ils peuvent se montrer disposés à assumer, comme médecins responsables, un patient qu'on leur assigne. Certains font des efforts pour assurer le suivi de cette clientèle et créent les conditions pour assurer une communication rapide et personnalisée avec elle. Ils prennent l'initiative pour que les patients atteints de maladies complexes fassent des demandes pour combler leurs besoins d'information, de soutien et de participation dans les décisions thérapeutiques. Certains favorisent leur adaptation dans la vie des services en répondant à des demandes des patients, affichées parfois dans leurs chambres sous forme de notes à lire<sup>67</sup>.

Dans l'ensemble, ces soignants signalent l'importance de se rapprocher des patients atteints de maladies complexes pour faciliter les liens thérapeutiques ainsi qu'une attitude proactive et collaborative des parents dans la prise en charge. La proximité relationnelle les rend enclins, tout comme leurs collègues, à accepter les opinions et décisions des parents, même

---

<sup>67</sup> Ces notes peuvent faire référence à des sujets divers tels que les horaires de sommeil, la modalité des soins, les professionnels à consulter pour des problèmes spécifiques et en cas d'urgence, des routines quotidiennes comme par exemple « frapper avant d'entrer ».

si cela vient parfois à l'encontre de leurs propres approches médicales. La proximité aide également leurs collègues à surmonter les impasses quand ils se sentent démunis face à la complexité biomédicale, humaine et de prise en charge. Ces soignants mettent de l'avant l'importance de valoriser des dimensions sociales et humaines dans les rapports avec la clientèle. Quelques-uns sont d'ailleurs d'avis que cette clientèle est en train de modifier leur vision du rôle professionnel, car elle remet en question des dimensions autres que celles strictement médicales. Ils se questionnent profondément sur le devenir de ces enfants et sur la responsabilité professionnelle et sociale qu'ils ont en ce sens.

## 5.5 Synthèse

Nous concluons que la tendance des rapports thérapeutiques entre des patients atteints de maladies complexes et leurs familles, et certains membres des équipes soignantes s'explique par le paradoxe sensibilisation-rapprochement. Autrement dit, soit les soignants se sensibilisent à leur cause, soit ils s'en distancient. La dynamique qui s'installe ressemble à une spirale dans laquelle les réactions des acteurs, pour faire face aux diverses difficultés de la prise en charge médicale et les tensions dans des rapports thérapeutiques qui en résultent, ne vont pas résoudre les tensions mais les exacerber.

Certains soignants, pris au dépourvu devant l'incertitude des maladies et sans ressources pour rassurer les parents, prolongent des décisions compromettantes, insistent dans la voie de la guérison face à des maladies incertaines et évitent le contact avec les familles. Dans ce contexte, les relations humaines avec des patients atteints de maladies complexes sont vues comme un obstacle à l'accomplissement des soins et sont gérées instrumentalement par quelques soignants dans la perspective d'une pratique professionnelle objective et efficace. Les tensions dans les rapports thérapeutiques de même que les difficultés dans la prise en charge médicale signifient d'importants défis pour les soignants, car ils les confrontent aux limites de leurs compétences professionnelles et de leurs réactions émotionnelles. Si la dépersonnalisation des liens thérapeutiques s'avère une façon pour les soignants de mieux relever ces défis, il n'est pas moins vrai qu'elle ne favorise par l'intégration des dimensions sociales, voire humaines de la profession médicale dans le traitement des patients atteints de maladies complexes et leur famille.

Les familles qui vivent aussi difficilement l'incertitude tentent d'avoir un contrôle sur les événements autour de la maladie de leur enfant et réagissent en dépassant parfois les limites. Dans ce contexte, la pression exercée par les parents pour avoir le contrôle sur l'enfant, la prise en charge médicale et l'espace physique immédiat exacerbent les différences et conséquentes tensions relationnelles entre les soignants et les familles. Les situations de crise constituent l'aboutissement naturel des tensions, où se cristallisent les complications de la prise en charge médicale et relationnelle des parcours thérapeutiques de cette clientèle.

Cet écart entre les réactions des soignants et les besoins des familles, conjointement à d'autres facteurs externes (complication des maladies, épuisement des ressources thérapeutiques, longueur des traitements), favorise le prolongement dans le temps des problématiques non résolues de la prise en charge des soignants. Les familles peuvent augmenter la fréquence et l'intensité des pressions pour être davantage considérés par les soignants et pour obtenir des réponses face à l'incertitude médicale et aux problèmes de coordination et d'inconsistance dans la prise en charge médicale.

Si cette spirale met en contexte le côté *évitement* du paradoxe, l'autre versant, soit la sensibilisation, n'est pas moins significatif pour appréhender la dynamique et les tendances sur le plan des rapports thérapeutiques dans la prise en charge des patients atteints de maladies complexes et de leurs familles. En effet, nous observons une tendance chez un certain groupe de soignants à se rapprocher des besoins sociaux et humains de cette clientèle et à flexibiliser des normes et des procédures de la vie des unités de l'hôpital pour favoriser leur expérience et la résolution des problèmes dans la prise en charge médicale. Certains soignants mettent de l'avant une vision empathique des réactions et des exigences des familles dans le contexte des insuffisances de la prise en charge et des drames humains qu'ils vivent. Il ressort une ouverture de la part de certains soignants pour accorder de la place aux patients et à leurs familles autour des modalités de la prise en charge médicale et des décisions thérapeutiques. Cette ouverture vient flexibiliser la dominance de la vision médicale dans le champ de la santé, des pratiques cliniques et conséquemment de la place des soignants dans la prise en charge médicale.

Partant des réflexions qui émergent de ce chapitre et de la thèse dans son ensemble sur la problématique de la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques complexes nous allons dans la section suivante faire les conclusions et la discussion des résultats de l'étude. Cette partie tente plus précisément de faire la synthèse des principaux résultats de la recherche et de dialoguer avec les dits des auteurs qui se sont penchés avant nous dans la problématique en étude.

## Chapitre 6 : Discussion et conclusion

Nous présentons dans ce dernier chapitre les conclusions de l'étude et nous proposons une discussion sur le thème de la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques et de maladies complexes. Nous constatons premièrement que, si les maladies chroniques complexes ont une base biologique, il n'est pas moins vrai qu'elles sont une construction sociale qui varie selon le contexte social et le rapport des soignants à la maladie et aux patients. Cette construction sociale implique une dimension biomédicale, organisationnelle et relationnelle dont l'articulation donne lieu à la complexité de certaines pathologies et des patients. Deuxièmement, nous analysons les implications de cette affirmation sur les tensions et les adaptations des pratiques des soignants, à la lumière des découvertes de l'étude. Nous posons plus précisément que l'hôpital moderne adapte, bien que très lentement et non sans tensions, son organisation et ses pratiques aux besoins de prise en charge des patients atteints de maladies chroniques complexes. Nous démontrons également que les principaux obstacles liés à ces changements se manifestent par le paradoxe *sensibilisation-évitement* des rapports thérapeutiques, entre les soignants et la clientèle.

Il ressort fondamentalement des résultats de la présente étude que la complexité des maladies et des patients se construit dans l'articulation des limites de la médecine, de la structure bureaucratique du système hospitalier et des orientations médicales, pour répondre aux besoins des patients atteints de nouvelles maladies chroniques. En effet, quand les soignants parlent de la complexité des maladies et des patients, ils évoquent un ensemble de situations qui recouvrent et qui en même temps dépassent la réalité biologique des pathologies. Ils font référence, par le fait même, à la façon dont ils se situent face aux difficultés du système hospitalier et aux rapports avec des patients. La complexité a donc trois dimensions : médicale, organisationnelle et relationnelle.

complications médicales associées aux effets secondaires des traitements. Au niveau organisationnel, la prise en charge de ces patients s'associe aux prolongements des hospitalisations et à des incohérences dans les parcours thérapeutiques. Il subsiste plus précisément un manque d'outils et de mécanismes appropriés de gestion formelle pour assurer la continuité des soins et la stabilité des équipes. Ces situations se matérialisent dans divers problèmes : un manque de coordination entre les membres des équipes soignantes qui traitent ces patients ; une certaine précarité des procédures de transfert à l'hôpital et de la gestion des informations des dossiers ; des problèmes d'assignations d'équipes responsables. La complexité relationnelle s'exprime par un paradoxe : d'une part, des patients atteints de maladies complexes posent aux soignants d'importants défis professionnels liés aux compétences sociales, auxquels certains soignants réagissent par l'évitement; d'autre part, les multiples problématiques que vivent des patients atteints de maladies complexes sensibilisent des soignants à leur sort et favorisent une façon différente de penser le rôle professionnel.

L'articulation des dimensions de la complexité donne lieu à une dynamique de prise en charge des patients chroniques semblable à celle d'une spirale. Les soignants pris au dépourvu réagissent à la complexité médicale, organisationnelle et relationnelle des patients par des pratiques pragmatiques et d'évitements. Les patients et leurs familles ayant besoin de réponses face au pronostic exercent une pression sur le système hospitalier et les soignants, ce qui exacerbe les réactions antérieurement signalées des soignants. L'aboutissement naturel des tensions consiste en des situations difficiles où se cristallisent les complications médicales et relationnelles des parcours thérapeutiques de cette clientèle. Des familles augmentent la fréquence et l'intensité des pressions, pour être davantage considérées par les soignants et pour avoir des réponses aux divers enjeux soulevés. La clientèle est stigmatisée, la confiance des parents envers certains soignants sapée, des liens thérapeutiques sont corrompus, les soignants et les familles sont une fois de plus ramenés à la même situation d'incertitude du départ, pris au dépourvu et réticents à travailler les uns avec les autres.

Si cette dynamique de la prise en charge médicale et des rapports thérapeutiques s'inscrit dans la dimension d'évitement, elle est aussi modulée par la sensibilisation que ces patients

éveillent chez des soignants. En effet, l'étude rapporte que des soignants se montrent davantage concernés par le sort de ces patients et les problématiques sociales et morales qui les entourent. La proximité des soignants avec la clientèle favorise également des perspectives thérapeutiques empathiques qui placent au centre les besoins des patients atteints de maladies chroniques complexes.

Dans ce contexte de l'actuelle participation de la clientèle dans le domaine médical et de l'augmentation des patients atteints de maladies chroniques complexes à l'hôpital émergent des adaptations dans l'organisation et les pratiques des équipes professionnelles pour fournir à cette clientèle une meilleure prise en charge médicale. Toutefois, il s'agit de changements émergents qui sont en tension avec la prédominance du modèle biomédical et la structure hiérarchique et compartimentée de l'hôpital.

### **6.1. La construction sociale de la complexité médicale : la convergence des limites scientifiques et sociales dans la notion de complexité**

Nous proposons une déconstruction sociologique de la notion de complexité médicale de certaines maladies chroniques, à partir de l'analyse des visions et des pratiques des soignants quand ils travaillent en milieu hospitalier avec les personnes qui en sont atteintes. Notre travail se distingue en ce sens des études qui traitent en général des trajectoires thérapeutiques des patients atteints de maladies chroniques dans divers contextes de prise en charge (Corbin & Strauss, 1988a ; Carricaburu & Ménoret, 2004; Freidson, 1970, 1986; Strauss, 1975; Bury & Tylor, 2007), du rapport des patients à leur corps (Breton, 1990; Detrez, 2002), de la douleur qu'ils ressentent (Baszanger, 1986; Del Vecchio, Brodwin & Good, 1992) ou encore de leur rapport à la mort (Glaser & Strauss, 1968). Notre recherche se différencie également des études sociologiques qui privilégient l'analyse de dimensions spécifiques du phénomène de la prise en charge médicale des patients atteints de maladies chroniques semblables aux maladies complexes. Par exemple, certains auteurs s'intéressent à l'incertitude médicale (Bloy, 2008; Fox, 2000; Ménoret, 2007), aux enjeux entourant le diagnostic dans les organisations des soins (Carricaburu, 1999; Godet *et al.*, 2001; Le Chaffotec, 2006; Hirtzlin, Kieyila-Loubaki & Jondeau, 2001) ou encore à la formation des médecins à l'hôpital (Bonet, 2004). Nous considérons ces dimensions dans la mesure où

elles permettent de comprendre la complexité médicale des maladies et où elles influencent les modalités des parcours thérapeutiques des patients atteints de maladies chroniques complexes à l'hôpital. Cet intérêt nous rapproche des études en sciences de la santé où les auteurs insistent de façon générale sur les inconsistances de la prise en charge médicale de cette clientèle dans le système hospitalier (Avellaneda *et al.*, 2007; Antonini, 2003; Aymé, 2001, 2007; Feudtner *et al.*, 2001; Halcomb *et al.*, 2008; Kelly *et al.*, 2002).

Partant de la synthèse des apports des perspectives en sciences de la santé et des études sociologiques, nous posons fondamentalement dans cette étude que les maladies complexes sont le phénomène dévié d'un autre fait dévié qui est la maladie. En effet, selon l'approche sociologique d'inspiration interactionniste, la maladie est une situation qui s'écarte d'un certain consensus social et institutionnel prédominant, dans un moment historique donné, de ce qui est conçu comme normal (Bury, 1982; Corbin & Strauss, 1987; Carricaburu & Ménoret, 2004; Goble, 2004; Strauss, 1975; Bury & Tylor, 2007). Les maladies complexes sont de ce point de vue un phénomène dévié. Nous affirmons qu'elles s'écartent de l'ensemble des pathologies, car les soignants en parlent justement comme des maladies *complexes* ou comme des patients différents aux patients *normaux*. Notre étude tente de comprendre les motifs de la marginalité des maladies complexes et des personnes qui en sont atteintes dans la logique de fonctionnement de l'hôpital entendu comme une structure bureaucratique (Sainsaulieu, 2003) et d'après les réactions des soignants envers ces patients.

L'étude nous démontre que les problèmes de prise en charge de cette clientèle s'inscrivent dans la logique instrumentale de l'hôpital moderne, où le travail bien accompli s'associe de plus en plus à la notion d'efficacité, c'est-à-dire guérir le plus grand nombre de patient possible dans les plus brefs délais (Penneff, 1992; Sainsaulieu, 2003; Desrosiers & Thibault, 1990). De même, dans ce champ thérapeutique prédominent les valeurs du modèle biomédical centré davantage sur la réalité biologique des pathologies (Foucault, 1991) et qui cherche la guérison, ou *cure*, à travers des interventions plus agressives telles que les chirurgies et les traitements intensifs. Ce modèle implique une certaine omission de l'expérience clinique des soignants face aux conditions sociales et humaines qui conditionnent également la maladie (*ibid*). Ce modèle biomédical, combiné au souci des

institutions de santé de rechercher la performance économique, favorise une certaine pensée pragmatique des pratiques des soignants dans le travail quotidien avec les patients. Bien qu'elle soit mieux adaptée aux besoins des patients atteints de maladies aiguës, cette logique structure également la prise en charge des nouveaux patients atteints de maladies chroniques complexes, ce qui entraîne des effets négatifs sur la qualité des soins apportés à ces enfants.

Dans cette perspective, l'étude fait ressortir que la structure hospitalière favorise l'existence de champs thérapeutiques clos, délimités par les frontières de spécialités organisées en services cliniques. En effet, à l'intérieur de ces services, de nombreux professionnels impliqués dans les soins fournis aux patients complexes s'organisent par catégories professionnelles hiérarchiques plutôt que par équipes multidisciplinaires. La hiérarchisation des différentes catégories professionnelles laisse les décisions thérapeutiques dans le camp des médecins, et plus particulièrement des médecins qui sont responsables à tour de rôle des cliniques internes de services. Cette compartimentation des spécialités ne répond pas toujours aux besoins des patients atteints de maladies chroniques complexes qui nécessitent un travail multidisciplinaire. Parallèlement, la dynamique de travail et les rapports entre les acteurs dans ce champ thérapeutique sont structurés par le système de rotation du personnel et par la logique de prise en charge que requièrent les patients aigus. Ainsi, il n'y a pas de dispositifs pour assurer la continuité des soins chez des patients qui séjournent plus d'une semaine à l'hôpital, car les patients aigus dépassent rarement cette durée de séjour (4.2.1).

Ces tendances vont influencer la façon dont se structure le champ thérapeutique, soit les unités de soins, les services de l'hôpital où agissent les soignants et les réactions de ces soignants envers la clientèle. Nous entendons le *champ thérapeutique* comme un ensemble plus ou moins organisé de normes et procédures dont le but est la réalisation de l'acte thérapeutique (Bourdieu, 2001). Nous constatons plus précisément qu'il subsiste un certain flou quant à ces dispositions, c'est-à-dire aux normes et procédures formellement statuées du champ thérapeutique de l'hôpital par rapport aux patients atteints de maladies chroniques complexes. Ce flou implique qu'il y a des vides et des espaces d'indétermination dans l'organisation de l'hôpital pour faire face à certaines problématiques que posent les patients atteints de maladies chroniques complexes quant

aux soins, à la prise en charge à l'hôpital et aux parcours thérapeutiques. Nous constatons plus précisément la présence de tensions engendrées par l'articulation des limites des connaissances de la médecine, de l'organisation du système hospitalier et des compétences professionnelles et sociales pour traiter certains patients.

## **6.2 La vision qu'ont les soignants sur les maladies complexes et les limites des sciences**

Nous affirmons que les maladies complexes se situent aux limites des connaissances médicales, car les soignants qui ont participé à cette recherche nous en parlent comme des états cliniques incertains et graves qui se construisent au rythme des interventions médicales correctives. Il s'agit, selon eux et ce qu'en disent les écrits médicaux sur le sujet, de pathologies chroniques, multi systémiques et graves qui demandent des soins spécialisés et présentent une forte incertitude de pronostic et de diagnostic (Avellanada *et al.*, 2007; Aymé, 2007; Antonini, 2003; Schwerner *et al.*, 2006). Nous notons que ce sont surtout l'incertitude croissante qu'elles présentent dans le travail des soins et le manque de contrôle dont elles sont objet qui influencent la perception des soignants de la complexité médicale de ces pathologies.

Nous abondons sur ce point dans le sens des propos des sociologues Fox (2000), Ménoret (2007) et Bloy (2008), qui soulignent à quel point l'incertitude médicale prend une place croissante dans la médecine des pays occidentaux malgré les prodigieuses avancées dans le domaine de la santé. Nos propos recourent également ceux de Christakis (1999) et Fox (2000) quand ils signalent qu'à même les avancées de la médecine moderne, les possibilités d'interventions se manifestent souvent dans un contexte médical de perte de contrôle de l'évolution de la maladie, de la part des soignants. Les soignants sont, pour ainsi dire, obligés de s'adapter techniquement pour traiter les patients atteints de pathologies multiples et souvent indéterminées, par rapport auxquelles chaque intervention potentielle ou la décision de ne pas intervenir peut modifier radicalement leur évolution (*ibid*). C'est ce que les soignants désignent comme des complications biomédicales et qui impliquent pour eux des exigences professionnelles qui les défient à pousser les limites des connaissances et des

stratégies thérapeutiques dans le contexte d'une réalité biologique multi systémique, changeante et grave.

Les maladies chroniques complexes se situent au-delà des limites des connaissances médicales, dans une nouvelle zone grise toujours virtuelle et mouvante, qui se réactualise à chaque innovation technologique, innovations créées d'ailleurs elles-mêmes dans les frontières des anciennes limites de la science. Cette incertitude scientifique oblige les soignants, quand ils traitent ces types de patients, à revenir sur leurs anciennes certitudes, pour orienter l'intervention médicale.

C'est cet ensemble de dimensions des maladies complexes qui nous mène en partie à avancer que les maladies complexes sont marginales par rapport à l'ensemble des maladies aiguës traité actuellement par la médecine. De fait, les soignants, dans leur pratique, distinguent les maladies complexes des autres catégories de maladies. Ces maladies représentent ainsi autant le pouvoir qu'a la médecine de faire vivre des patients qui n'auraient pas survécu jadis, sans intervention médicale, que ses limites. Si cette notion biomédicale des maladies complexes recouvre la plupart du temps la vision qu'ont les soignants de la complexité, elle la dépasse et la projette dans le domaine des limites organisationnelles de l'hôpital et de l'expérience professionnelle, humaine et sociale des soignants avec la clientèle.

### **6.3 Les dispositions inachevées du champ thérapeutique pour la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques complexes.**

Si la complexité médicale des maladies explique en partie la place marginale qu'occupent selon nous ces pathologies et la clientèle qui en est atteinte à l'hôpital, le problème se définit également par la façon dont se structure le champ thérapeutique pour la prise en charge de ces pathologies. Nous sommes plus précisément d'avis que la place marginale des maladies complexes se définit dans la manière dont s'articulent les visions des soignants envers ces maladies et certaines conditions du champ thérapeutique dans lequel s'inscrit la prise en charge médicale. C'est plus précisément le manque de protocoles dans le traitement de ces patients à l'hôpital qui entraîne des difficultés dans leur prise en charge. Cela s'explique par le fait que les protocoles impliquent des normes techniques à consigner

dans certaines conditions de soins (Bizet, 1993; Tonneau *et al.*, 1996) et constituent des dispositifs institutionnels qui pourvoient stabilité et sens à l'expérience de la maladie et au travail des soins (Rundall *et al.*, 2004; Scott, 1995).

Ce manque de protocoles contribue à l'invisibilité de certains types de patients, dont les patients atteints de maladies chroniques complexes, les équipes n'ayant pas de cadre de référence adapté pour orienter le travail des soins ni les parcours thérapeutiques de ces patients à l'hôpital. Si les protocoles participent à la reconnaissance du travail des soignants, ils en font autant, selon une étude de Bizet (1993), pour la reconnaissance de la clientèle à laquelle ils s'adressent. Comme il n'existe pas de protocoles adaptés pour prendre en charge des patients atteints de maladies complexes, les soignants ne disposent ni de critères, ni de normes, ni de procédures clairement établis pour travailler avec cette clientèle dont les besoins sont différents de ceux de l'ensemble des patients aux conditions aiguës pour lesquels est conçue l'organisation de l'hôpital. Nous abondons dans ce sens avec des auteurs, qui notent également les multiples difficultés à tout niveau, qu'elles soient médicales, sociales ou relationnelles, rencontrées par les patients chroniques atteints de maladies graves pour se faire traiter dans les hôpitaux (Aymé, 2001, 2002, 2007; Antonini, 2003; Le Chaffotec *et al.*, 2007; Godet *et al.*, 2001; Schwerner *et al.*, 2006).

Nous retrouvons également un certain désinvestissement à l'égard de ces patients pendant leurs séjours prolongés dans les unités de l'hôpital. Les situations documentées par cette étude qui confirment cette dynamique sont nombreuses, elles débutent à l'admission des patients à l'hôpital, se présentent tout au long des parcours thérapeutiques et se prolongent parfois jusqu'au congé des patients de l'hôpital. Ces patients dont les maladies sont rares et méconnues ne sont pas toujours opportunément identifiés et peuvent passer une partie importante de leur hospitalisation sans avoir de médecin responsable ou d'équipes stables. Quelques soignants pris dans l'intense dynamique de fonctionnement de l'hôpital et face à la lourdeur des antécédents médicaux des patients ne traitent que les symptômes les plus importants de la maladie sans s'arrêter à une analyse en profondeur de l'état de santé du patient. Si des soignants soupçonnent que ces patients ont été délaissés par d'autres instances après épuisement des ressources thérapeutiques, l'intérêt des soignants pour ces patients tend à diminuer. Cette problématique a été documentée dans d'autres études mais

circonscrite principalement à l'admission des patients chroniques à l'urgence des hôpitaux (Dodier & Camus, 1998; Peneff, 1992; Vega, 2001).

Tel que démontré par Bonet (2004), nous remarquons que l'intérêt des soignants pour les patients atteints de maladies chroniques complexes diminue quand ils anticipent ne pas pouvoir guérir le patient. Une telle situation devient évidente à partir des premières difficultés rencontrées par les équipes médicales pour poser le diagnostic. Ces difficultés annoncent pour les soignants un manque de contrôle de la maladie et une forme d'échec professionnel, car l'identification de la maladie augmente les chances de guérir le patient. L'identité professionnelle des soignants, et plus précisément celle des médecins, est en jeu (Freidson, 1970; Strauss, 1992). Dans cette étude, nous avons en effet constaté que les soignants manifestent un malaise et de la frustration vis-à-vis de ces patients atteints de maladies complexes pour lesquels ils *ne voient pas la lumière au bout du tunnel*. Cette constatation fait ressortir que, si le diagnostic réduit l'expérience de la maladie à des catégories médicales externes (Kleinman, 1988; Ménoret, 2007), il n'est pas moins vrai qu'il contribue à légitimer la maladie et les patients qui en sont atteints face aux soignants. Le diagnostic confère un sens au travail des soignants auprès des patients atteints de maladies chroniques complexes qui, tout comme le font les protocoles médicaux, identifient et reconnaissent une situation médicale particulière<sup>68</sup>.

Les soignants perdent également de l'intérêt pour ces patients quand les séjours se prolongent. Nous observons, à l'instar de Lally (1999) et Bonet (2004), que les équipes allouent moins de temps aux patients atteints de maladies chroniques complexes au moment des rencontres d'équipe. Cette pratique, loin de favoriser la familiarisation des futures générations de soignants avec cette catégorie de patients, évacue cette dernière de l'imaginaire qui est véhiculée entre professionnels (*ibid*), notamment parce que les rencontres d'équipes sont des instances privilégiées pour la formation des nouveaux professionnels (*ibidem*).

Un autre aspect imparfait dans la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques complexes à l'hôpital est la difficulté de leur fournir une place adaptée

---

<sup>68</sup> De fait, certains auteurs démontrent comment l'incertitude du diagnostic et du pronostic constitue un *limbo* de souffrance psychologique pour les personnes malades (Strauss, 1975).

(Avellaneda *et al.*, 2007; Le Chaffotec *et al.*, 2007; Godet *et al.*, 2001; Ouellette & Nizard, 2004). D'ailleurs, les processus de transferts de ces patients entre services sont précaires malgré les progrès faits en ce sens au cours de la dernière décennie. Il en résulte pour certains de ces patients des parcours thérapeutiques prolongés dans lequel le patient est transféré d'un service à un autre sans que cela réponde nécessairement à un plan de soins qui justifie cette trajectoire à l'intérieur de l'hôpital.

Ces patients sont ainsi exposés à une grande rotation de personnel, ce qui risque d'entraîner une discontinuité dans les plans de soins et des interprétations médicales contradictoires concernant les stratégies thérapeutiques pour le patient. De plus, l'ambiguïté du rôle et de l'autorité des médecins responsables des patients atteints de maladies complexes au sein de l'ensemble des soignants impliqués ne leur permet pas d'assumer pleinement les décisions thérapeutiques. Des transferts hâtifs de ces patients accompagnés d'informations partielles insécurisent également les équipes responsables, les patients et les familles. Enfin, nous remarquons qu'il est aussi question de prolongement des décisions thérapeutiques et de niveaux de soins inappropriés à prodiguer à ces patients dû, entre autres motifs, à des informations partielles ou manquantes dans les volumineux dossiers des patients.

Les problématiques de prise en charge des patients atteints de maladies chroniques complexes signalées antérieurement peuvent être directement associées au manque de protocoles médicaux. De ces problématiques résultent une discontinuité des soins et des parcours thérapeutique accidentés pour les patients atteints de maladies chroniques complexes. Il est possible de faire un lien entre les problèmes de prise en charge des patients atteints de maladies chroniques complexes antérieurement signalés, l'absence de protocoles médicaux pour ces patients à l'hôpital et le manque de légitimité qui touchent cette clientèle. Autrement dit, le manque de reconnaissance, dans le champ thérapeutique de la catégorie de patients atteints de maladies chroniques complexes, s'exprime par cette absence de protocoles, ce qui accentue les problèmes de prise en charge de ces patients. Suivant les résultats d'une étude de Nettleton (2006) -qui se réfère aux problèmes de reconnaissance de la part des soignants envers un certain type de patients-, ces problèmes de prise en charge les incitent à les considérer comme des patients *difficiles*. Pour affirmer ceci, nous nous basons également sur des auteurs selon lesquels la légitimité des maladies

dépend de la définition qu'en font les soignants dans le champ de la santé, et plus précisément de ce qu'elle signifie pour le travail des soins (Baszanger, 1995; Freidson, 1986; Strauss, 1992). Ce sont alors plus précisément les conditions inachevées du champ thérapeutique (Bourdieu, 2001), soit le manque de protocoles pour traiter ces patients, qui contribuent, amplifient et reproduisent en même temps la situation initiale de manque de légitimité de la clientèle à l'hôpital.

#### **6.4 La position des soignants dans le champ thérapeutique et le rapport aux patients atteints de maladies complexes**

Les problématiques de prise en charge associées aux patients atteints de maladies complexes touchent des espaces d'indétermination de la structure organisationnelle régissant les pratiques professionnelles des soignants. Une dialectique se constitue entre les dispositions du champ thérapeutique pour prendre en charge ces patients, la vision et les pratiques des soignants envers eux. Tel que signalé par de nombreux auteurs dont Freidson (1986), Baszanger (1986), Fainzang (2008) et Strauss (1992), la vision que se font les acteurs de la maladie et des soignants n'est pas indépendante du contexte social ni de la position des acteurs.

La vision et les pratiques des soignants face à ces patients varient d'un soignant à l'autre, selon sa position dans le champ thérapeutique, le moment d'intervention dans l'évolution de la maladie et sa propre connaissance de la maladie et du patient. La hiérarchie professionnelle, au détriment du pouvoir du personnel soignant infirmier (Vega, 2001), et les pressions des familles pour participer à la prise en charge des patients chroniques complexes (Kirk, 2001) contribuent, selon cette étude, à entretenir une vision négative de la part de certains membres de ce groupe professionnel envers cette clientèle. Ce phénomène s'accorde avec les propos d'auteurs tels Coburn (1993); Coburn & Willis (2000), Bascuñan (2005) et Horwitz (2004), selon lesquels la participation des familles dans le domaine médical et la diffusion des informations scientifiques influencent une perte du statut social des professionnels de la santé.

Sans entrer en profondeur dans le phénomène de repositionnement social des professionnels de la santé, nous observons, dans cette recherche sur la prise en charge de certaines maladies, que ce sont les professionnels situés au bas de la hiérarchie des équipes soignantes à l'hôpital qui se montrent moins favorables à l'égard des patients atteints de maladies chroniques complexes. Sur ce point, il est intéressant de noter que ce sont en même temps ces professionnels, les infirmières de chevet par exemple, qui reçoivent moins d'informations et conséquemment moins de ressources cognitives pour comprendre les événements autour du patient. Le paradoxe est que c'est justement cette catégorie professionnelle qui est en contact direct et quotidien avec ces patients, alors que les médecins et les infirmières cliniciennes qui gèrent plus d'informations sur les patients ont une interaction sporadique avec la clientèle. Les infirmières de chevet sont ainsi impliquées quotidiennement dans les problématiques qui touchent ces patients sans pouvoir intervenir (5.2). La réaction du personnel infirmier est alors de stigmatiser, juger et se distancier plus facilement de la clientèle atteinte de maladies complexes.

D'ailleurs, les infirmières qui sont placées plus haut dans la hiérarchie professionnelle de l'hôpital et qui ont accès aux informations concernant les patients sont portées à nuancer leur jugement en fonction de leur connaissance du parcours thérapeutique des pathologies. Elles tendent à mettre en contexte le vécu des parents pouvant être à la base de réactions exigeantes ou de contestation. Les implications négatives du manque de participation des infirmières dans les processus de prise en charge médicale des patients chroniques sont reconnues dans les écrits médicaux, et des efforts récents se font dans ce domaine pour y remédier (Gagnon & Grenier, 2004; Halcomb *et al.*, 2008; Lally, 1999).

La distanciation constitue une réaction possible face aux problématiques que posent certains patients atteints de maladies chroniques complexes et leurs familles au personnel soignant dans les services. Par contre, d'autres attitudes sont envisageables. Nous constatons à travers cette étude que les infirmières sont placées face à deux orientations professionnelles quand elles travaillent avec cette clientèle. Une première orientation, qui constitue une tendance minoritaire, privilégie un rôle saillant, dans le sens social du terme, des infirmières auprès des patients. Autrement dit, ces infirmières ressentent le besoin de contribuer au bien-être économique et affectif en satisfaisant, dans la mesure du possible,

les nombreux besoins qui émergent de la rude expérience humaine et sociale de la maladie. La deuxième orientation, dans laquelle s'inscrit la polarisation des liens de certaines infirmières avec les patients énoncée antérieurement, mène les infirmières vers l'éloignement des patients et leurs familles et se centre dans le bon accomplissement des soins. Cette orientation, plus répandue parmi les professionnels participant à cette étude, n'implique pas toujours une polarisation des liens entre le personnel infirmier et la clientèle. Il se peut tout aussi bien que les professionnels se limitent à réaliser de manière assidue les techniques de soins sans entrer en rapport socialement parlant avec la clientèle, bien que cette attitude puisse être interprétée comme un rejet des familles.

D'après les résultats de notre étude, les orientations biomédicales actuelles des soins qui valorisent des aspects techniques du travail des infirmières semblent se confronter et créer des tensions dans les liens thérapeutiques avec la clientèle. Par contre, Lally (1999) et Vega (2001) sont d'avis que ces deux tendances ne sont pas incompatibles en soi. Nous ne pouvons ignorer une telle réalité car, en effet, des infirmières interviewées témoignent être capables éventuellement d'exceller dans ces deux aspects de leur travail. Néanmoins, nous confirmons sur ce point les propos de Lefebvre & Brûlé (1997), Têtu (1995) et Kirk (2001) selon lesquels, dans la pratique quotidienne, la pénurie du personnel soignant infirmier et les orientations thérapeutiques centrées surtout sur la performance des techniques rendent difficile ce mariage. Tel que signalé cette fois par Halcomb (*et al.*, 2008), les infirmières se sentent parfois coincées entre le désir d'influencer les décisions thérapeutiques, à partir de leur connaissance globale du patient et des familles, et le constat de ne détenir souvent aucun pouvoir décisionnel au sein des équipes professionnelles des services de l'hôpital. Cette faible participation décisionnelle des infirmières et la place secondaire des problématiques sociales dans la perspective biomédicale découragent ainsi des approches thérapeutiques multidisciplinaires susceptibles de contribuer à la mission humanitaire de la médecine qui oriente la philosophie de l'hôpital où a eu lieu cette recherche.

Revenant à notre problématique centrale autour de l'influence de la position hiérarchique des soignants dans le champ thérapeutique et les modalités de prise en charge des patients atteints de maladies chroniques complexes, nous observons que la proximité relationnelle avec la clientèle est favorisée quand les soignants assument le rôle de médecin responsable.

Si la proximité avec les patients est vécue difficilement par certains spécialistes, ce n'est pas ainsi pour les médecins généralistes, dans ce cas les pédiatres. Certains observent que la proximité favorise la qualité des liens thérapeutiques et s'associe à une meilleure connaissance de la maladie, des trajectoires thérapeutiques et des conditions sociales et humaines qui entourent le patient et les familles. Elle est plus précisément source d'approches thérapeutiques globales et moins agressives, associées justement dans les écrits des sciences sociales aux médecines généralistes qui suivent habituellement le patient à long terme (Bloy, 2008; Duarte, 1996).

La vocation des services dans lesquels travaillent des soignants va également influencer leur jugement sur l'ampleur des difficultés que posent des patients atteints de maladies complexes. Ce qui ressort plus précisément de l'analyse des conditions de prise en charge de la clientèle complexe et des réactions des soignants est que certains professionnels sont pris aux dépours devant la complexité de certaines maladies. En effet, la chronicité de la maladie est une dimension moins importante dans un service de réadaptation dont la majorité de la clientèle est chronique. Les patients atteints de maladies complexes sont ainsi mieux acceptés dans ce genre de services. Les traitements sophistiqués qu'exigent ces patients, difficiles à gérer dans un service non spécialisé, est un aspect moins important de la complexité dans des unités de soins intensifs où la stagnation des modalités des traitements peut frustrer les professionnels qui s'attendent à des soins actifs.

Quand les patients atteints de maladies chroniques complexes représentent des difficultés pour les équipes professionnelles, la tendance est à étouffer les besoins de ces nouveaux patients qui, dans la pratique, se heurtent à la logique bureaucratique de l'hôpital et aux orientations prédominantes du modèle biomédical de la médecine. Si empathie il y a, il n'en reste pas moins que les patients atteints de maladies complexes sont vus comme exigeants et difficiles. Cette vision rejoint le phénomène de la stigmatisation dont sont objet certaines catégories de patients s'ils enfreignent des cadres normatifs institutionnels (Freidson, 1970; Goffman, 1968). Le stigma est, selon la perspective de la dissonance cognitive (Festinger, 1957), une configuration qui se construit à partir de la décodification des signes qui se rapportent à des situations et des patrons d'attitudes et de comportements jugés menaçants.

Dans le cas de cette étude, ce sont les patients atteints de maladies chroniques complexes et leurs familles qui seraient vus comme menaçants pour la pratique professionnelle.

Nous remarquons, d'après l'analyse des témoignages des soignants, que les patients atteints de maladies chroniques complexes et leurs familles amènent les soignants à vivre des expériences professionnelles, sociales et émotionnelles déconcertantes qui les prennent au dépourvu<sup>69</sup>. Dans ce contexte, la stigmatisation fournit aux soignants une justification sociale, partagée et acceptée par les pairs, pour catégoriser des patients complexes. Elle permet aux soignants d'extérioriser des sources de tensions et des plaintes de cette clientèle, et de s'en distancier aussi émotionnellement, surtout quand certaines situations que pose la clientèle atteinte de maladies complexes entraînent des remises en questions professionnelles et personnelles dans un contexte d'insuffisance de formation et de développement de compétences sociales et d'instances d'entraides pour les soutenir. La complexité ainsi intériorisée par des soignants s'extériorise dans la stigmatisation sociale de certains patients atteints de maladies chroniques, et s'actualise à travers des tensions dans les rapports thérapeutiques.

Il est intéressant de noter que la proximité relationnelle des soignants avec les patients atteints de maladies chroniques complexes et leurs familles agit comme un facteur de protection aussi bien pour les soignants que pour les patients. En effet, différentes catégories de médecins et d'infirmières, qui disent *connaître* ce type de patients ou avoir établi un bon rapport thérapeutique avec cette clientèle, se montrent plus ouvertes à leur égard. À partir de cette constatation, il est possible de déduire que la connaissance des patients par les soignants leur permet d'accéder à des informations médicales et sociales qui favorisent une compréhension sociologique de la réalité des patients qu'ils traitent. Cette perspective est centrée sur certaines caractéristiques des trajectoires thérapeutiques cycliques des patients chroniques sujets à des crises systématiques (Baszanger, 1986; Bury, 1997; Carricaburu & Ménoret, 2004; Strauss, 1992). Quand les soignants connaissent les patients et leurs familles, ils sont mieux placés pour comprendre et gérer leurs nombreux

---

<sup>69</sup> Cela s'explique par le fait que cette clientèle frustre les attentes des soignants, car ceux-ci ne peuvent pas toujours subvenir à leurs besoins, compromettant ainsi la confiance des soignants en eux-mêmes et leur prestige auprès des pairs. Il y a aussi la surcharge de travail que ces patients impliquent pour les soignants et la dévalorisation du travail social ou non strictement biomédical qu'ils nécessitent (5.2).

besoins dont, par exemple, celui des parents d'avoir un certain contrôle sur les événements autour de la maladie et qui, selon certains auteurs et les résultats de cette recherche, ne sont pas encore satisfaits dans l'actuel système de soins (Bury, 1982; Goble, 2004; Adam & Herzlich, 1998). Ils sont également mieux placés pour faire face à la douleur des patients (Baszanger, 1986) et au décès de ceux-ci à l'hôpital (Dommerges & Lenoir, 1997; Feudtner *et al.*, 2007), pour ne citer que quelques-unes des multiples autres problématiques traitées dans les écrits en sciences de la santé et en sciences sociales. En bref, quand les soignants sont proches des patients et des familles, la stigmatisation, qui se manifeste dans l'évitement envers cette clientèle, cède sa place à une attitude empathique et proactive dans la prise en charge médicale.

## 6.5 Les adaptations du champ thérapeutique

Si la hiérarchisation, le cloisonnement et l'instabilité des équipes professionnelles à l'hôpital se heurtent parfois aux besoins des patients atteints de maladies complexes, quelques acteurs détournent ces contraintes pour leur prodiguer, dans la mesure du possible, une prise en charge adaptée. En effet, les acteurs du champ thérapeutique, soit les soignants, les patients et les familles, tendent à aménager certains aspects de la structure organisationnelle et les pratiques de prise en charge de cette clientèle. Cette ouverture de la médecine et des institutions de soins touche les sociétés occidentales dans l'ensemble et s'associe à l'inter-connectivité qui résulte de la révolution technologique, rapprochant non seulement les frontières physiques des sociétés mais aussi les savoirs et les visions du monde (Fox, 2000; Giddens, 1991). Situation qui peut être comprise à la lumière de certaines lectures du contexte social contemporain, selon lesquelles la société civile devient un nouvel acteur qui s'implique de plus en plus dans la défense des droits culturels, dont le droit à la santé et l'humanisation des soins (Adam & Herzlich, 1994; Edward *et al.*, 2002; Constandriopoulos *et al.*, 2000; Field & Kelly, 2007). D'ailleurs, cette participation de la clientèle dans le champ de la santé converge avec la tendance émergente de la médecine envers le travail multidisciplinaire. Nous coïncidons sur ce point avec les propos de Bourdieu (2001), qui malgré son insistance à propos du conditionnement des structures institutionnelles sur la conduite des acteurs, reconnaît leur potentiel pour la réalisation de changements et ou de transformations sociales.

Ces tendances sociales se matérialisent dans les espaces cliniques étudiés et suscitent différentes réactions chez les soignants, dépendamment de la position des acteurs dans le champ thérapeutique (Strauss, 1992). Si quelques acteurs, se voyant surpassés et vulnérables devant la complexité de cette clientèle, peuvent réagir par l'évitement et d'autres en s'investissant personnellement, il en résulte que le champ thérapeutique se structure en fonction de ces tendances paradoxales. Une des tendances de l'hôpital est l'adaptation organisationnelle émergente qui se manifeste par la création d'instances à l'intérieur d'unités de soins qui cherchent à répondre aux besoins particuliers des patients atteints de maladies chroniques complexes. D'un autre point de vue, dans les pratiques, nous observons des efforts informels qui relèvent souvent de la volonté personnelle des acteurs d'intégrer des stratégies personnalisées de prise en charge visant l'implication des soignants et des patients dans le processus. Ces adaptations expriment bien le pouvoir des acteurs dont la latitude permet de passer outre les structures sociales et produire des changements sociaux (Bourdieu, 2001; Giddens, 1991).

En effet, ces soignants tendent à créer des conditions sociales et humaines favorables qui optimisent leur travail professionnel. Ces acteurs s'appuient en général sur des valeurs consensuelles du champ thérapeutique telles que la vision globale, l'humanisation des soins et le confort du patient pour pousser à bout les limites des normes et des procédures de la vie des services. Ils se basent ainsi sur les dispositions institutionnelles, consensuelles et préétablies pour produire des changements dans le champ thérapeutique. Leurs efforts pour surmonter ces situations les renvoient à des domaines sociaux où ils puisent des référents. Ces alternatives privilégient souvent une approche globale des patients, relativisent l'application des biotechnologies chez des patients aux pronostics sombres en fonction de leur contexte social et incorporent des soins de confort pour assurer le bien-être des patients.

Ces pratiques amènent les soignants à mieux s'entretenir avec les parents dont la proximité des liens permet d'orienter les stratégies thérapeutiques en ayant une vision d'ensemble de la situation sociale. Ceux-ci cherchent plus précisément à connaître les compétences émotionnelles et cognitives des parents pour assumer les conséquences des interventions

médicales dans un contexte de forte incertitude médicale et de complexité sociale. La proximité avec les parents, représentée par de bons liens thérapeutiques, favorise en général le *cheminement des parents et le travail des soignants avec les patients*. Les soignants sont ainsi dans de meilleures conditions pour performer professionnellement et se sentent eux-mêmes plus rassurés et soutenus humainement dans leur exercice professionnel. Cette reconnaissance de l'influence des aspects émotionnels des soignants est récemment traitée dans les écrits et semble être plus importante quand les soignants travaillent avec une clientèle atteinte de maladies chroniques (Serrano, 2002). Cependant, les niveaux de structurations des espaces qui visent une prise en charge multidisciplinaire et la participation des patients et des familles sont encore précaires. Les soignants impliqués dans ces changements sont à la recherche d'outils, de référents et d'alternatives valorisantes, tant sociales que culturelles, pour trouver de nouvelles façons de faire (Aymé, 2001, 2007; Gately *et al.*, 2007; Gagnon & Grenier, 2004; Kirk, 2001; Watt, 2000).

Certains auteurs questionnent, selon diverses positions et conditions du champ thérapeutique, les orientations pragmatiques dominantes de la pratique médicale moderne. Il ressort plus précisément que le genre d'investissement demandé par cette clientèle va à l'encontre des tendances normatives dominantes en médecine telle que la médecine basée sur l'évidence scientifique orientée vers des résultats scientifiquement objectivables (Sainsaulieu, 2003). Répondre aux besoins de ces patients demande beaucoup de temps investi dans des aspects sociaux et plus précisément dans les rapports thérapeutiques. Cette clientèle tend à négocier (Bazanger, 1986; Strauss, 1992) une plus grande place dans le processus de prise en charge médicale et s'implique davantage dans des domaines qui étaient, il y a quelques décennies, réservés aux soignants.

Ce phénomène rejoint ce qu'avancent des études récentes sur les tendances de la profession médicale : certains auteurs parlent d'un malaise des soignants (Bascañan, 2005; Sainsaulieu, 2003) et d'une crise d'identité (Edwards, Kornacki & Silversin, 2002) qui façonnent l'identité des médecins. La perméabilité actuelle de l'hôpital traditionnellement fermé (Goffman, 1968; Freidson, 1970; Parsons, 1951) favorise une désacralisation du statut des soignants (Giddens, 2000a) dans une société où les connaissances médicales spécialisées se font plus accessibles et plurielles (Carricaburu & Ménoret, 2004; Fox,

2000). Les soignants participant à cette étude rapportent en effet que la clientèle est de plus en plus présente à l'hôpital et s'intéresse à participer dans la prise en charge médicale (5.5). Ces changements, en articulation avec la précarité des conditions du champ thérapeutique pour la prise en charge de ces patients, favorisent, moyennant des négociations entre les acteurs impliqués, des adaptations émergentes du système hospitalier pour prendre en charge cette clientèle.

Une autre tendance, en ce qui concerne les pratiques, est l'installation lente mais progressive du travail d'équipe et l'ouverture, de la part des professionnels de la santé, à l'incorporation de nouveaux acteurs issus aussi bien du domaine médical que d'autres disciplines (Adam & Herzlich, 1994; Constandriopoulos *et al.*, 2000; Giddens, 2000a). Cette incorporation est documentée dans les écrits et touche principalement des domaines psychosociaux de la prise en charge, tels que les soins de confort et les cliniques de la douleur (Castra, 2003; Davis & Higginson, 2004; Himelstein, Hilden, Boldt & Weissman, 2004; Fainsinger & Romer, 2001; Ferrel & Coyle, 2006; Halcomb *et al.*, 2008). À l'instar de ces auteurs, nous constatons que cette incorporation en devenir provoque des tensions entre les acteurs. Le contrôle que les soignants ont sur le travail de soins (Bonet, 2004; Carricaburu, 2004; Freidson, 1970; Field & Kelly, 2007) et la position hiérarchique que le système hospitalier leur octroie face aux autres intervenants dans la prise en charge médicale peuvent être associés à ces résistances. Les soignants doivent, dans ces circonstances, interagir avec des professionnels dont les logiques et approches liées au travail de soins peuvent être différentes des leurs.

Bien que notre point de vue aille dans le sens de celui de ces auteurs, nous concluons que la réalité biologique des patients atteints de maladies complexes et les conditions du contexte hospitalier favorisent le travail multidisciplinaire et l'incorporation de nouveaux acteurs, y compris les patients et les familles. La précarité quant au manque de protocoles, de compétences sociales et relationnelles pour traiter ces patients, et de référents sociaux et déontologiques dans le champ thérapeutique laisse des espaces d'indéterminations qui peuvent être occupés par les acteurs pour réorienter certains aspects des pratiques cliniques. Autrement dit, aux frontières inachevées du champ où émergent les tensions, s'installe pour quelques-uns la nécessité de reconsidérer et réinterpréter les connaissances et les savoir-

faire, pour s'accommoder aux besoins contingents de la pratique face à une nouvelle réalité et redonner du sens à la profession.

En bref, selon les résultats de l'étude, il subsiste une nouvelle préoccupation des soignants à fournir à ces enfants des conditions de vie plus dignes que par le passé et à considérer l'avis des patients et des familles dans le processus de prise en charge médicale. Si un nombre significatif de soignants opte pour maintenir les limites à même le champ médical, il n'en reste pas moins que les patients atteints de maladies chroniques complexes représentent un enjeu sensible pour la communauté professionnelle des soignants dans son ensemble. Cette nouvelle vision et cette nouvelle façon de faire représentent une alternative identitaire qui est en train de se construire dans la contingence de l'action sociale pour répondre aux incontournables tensions résultant des dispositions inachevées du champ thérapeutique envers la réalité médicale, organisationnelle et sociale des patients atteints de maladies complexes et de leurs familles. Cette alternative identitaire émerge dans la tension entre les compétences médicales dominantes orientées par les connaissances fondamentales et les aspects techniques des gestes thérapeutiques, des soins médicaux et des dimensions sociales représentées par les aspects humains de cette pratique, notamment la compassion et l'empathie envers les patients (Good & Good, 1989). Une analyse large de ce phénomène, et qui rejoint les résultats des études dans le champ de la santé, démontre que la tendance à la professionnalisation entre également en conflit avec l'identité professionnelle traditionnelle des infirmières, qui laisse justement plus de place aux dimensions sociales de la profession (Vega, 2001).

Il est intéressant de noter sur ce point que les tendances entre les professions des infirmières et des médecins vont dans le sens contraire. Les infirmières se professionnalisent et acquièrent plus de statut parmi les professionnels de la santé (Vega, 2001); Selon Giddens (2000a), la profession médicale se *déprofessionnalise*, car les médecins tendent aujourd'hui à être des employés des institutions de la santé et contrôlent ainsi moins l'exercice de la profession. Les résultats de cette étude rejoignent sur ce point les propos d'autres études qui avancent que la profession médicale est en perte de statut dans la relation thérapeutique et connaît un manque d'autonomie, car les soignants partagent le pouvoir du champ thérapeutique avec d'autres acteurs sociaux, dont les gestionnaires et les patients (Corbun,

1993; Yoels & Clair, 1994; Fox, 2000). Les logiques économiques du marché, la surcharge de travail, les pressions de la société civile et les hautes attentes de la société en général envers les médecins (Edwards *et al.*, 2002) contribuent à une crise d'identité de la profession et un malaise des soignants au lieu de proposer des alternatives gratifiantes pour la profession (Coburn, 1993). Il en résulte un nouveau pacte social en santé (Carricaburu & Ménoret, 2004), dont l'élargissement des frontières de la médecine et un nouvel équilibre des pouvoirs dans la profession médicale sont les principaux éléments. Ces soignants, disposés à pousser les limites du champ pour répondre aux besoins de patients atteints de maladies complexes, représentent cette nouvelle tendance dans l'évolution des pratiques cliniques face à une clientèle qui devient incontournable et qui les pousse à repenser leurs rôles, ceux de la médecine et ceux du système hospitalier.

En guise de synthèse, il nous importe de signaler que les visions et pratiques des soignants sont façonnées par le contexte social (Baszanger, 1986; Bury, 1982; Carricaburu & Ménoret, 2004; Freidson, 1970; Strauss, 1992), et les orientations du modèle biomédical (Breton, 1990; Bury, 1997; Mechanic, 2001). Nous avons vu comment les réactions des soignants, soit plus précisément la proximité ou la distanciation avec les patients atteints de maladies chroniques complexes et leurs familles sont modelées par la dynamique organisationnelle de l'hôpital, les orientations thérapeutiques des services et le rôle des professionnels dans la prise en charge médicale. De même nous avons observé que si bien les orientations de la médecine moderne favorisent l'efficacité des soins, elle influence une dépersonnalisation des rapports thérapeutiques. Cette structuration du champ thérapeutique s'inscrit, suivant Bourdieu (2001) dans des tendances sociales plus larges qui conditionnent et favorisent la reproduction de la conduite sociale. Cette perspective large de l'auteur n'est pas du tout incompatible avec les analyses des auteurs mentionnés en début de ce paragraphe car ils inscrivent le contexte social dans les grandes tendances sociales contemporaines.

Une des tendances influentes dans les visions et les pratiques des soignants étant la technification et la spécialisation de la médecine qui valorise les dimensions tecnico-médicales en dépit des dimensions sociales. Une autre tendance est l'institutionnalisation de la prise en charge médicale dans des grandes structures hospitalières dans lesquelles le

souci pour le bon fonctionnement des institutions fait parfois perdre de vue les besoins des patients et des soignants (Freidson, 1986; Sainsaulieu 2003, 2006). La professionnalisation de la santé y est aussi présente bien qu'elle coexiste avec l'élan de la clientèle à faire de la pression pour participer à la prise en charge médicale (Bury, 1998; Bury & Taylor, 2007; Constandriopoulos *et al.*, 2000; Rabeharisoa & Callon, 1998). Situation qui met en évidence une autre grande tendance sociale, soit plus précisément le repositionnement social des professionnels de la santé qui seraient en perte de statut social car la profession libérale de la médecine cède la place au travail rémunéré dans les hôpitaux (Armstrong, 2002; Bascunan, 2005; Fox, 1993; Herzlich, 1998; Smith, 2001). Cette tendance s'inscrit dans des processus sociaux plus larges tels que l'incursion des sociétés civiles dans le domaine public (Giddens, 1991), dont celui de la santé (Constandriopoulos *et al.*, 2000). Si cette participation de la clientèle, et particulièrement des patients atteints de maladies chroniques et leurs familles favorise les liens avec les soignants elle menace en même temps leur autorité dans le domaine médical et à l'hôpital. Tension qui confirme les propos des auteurs selon lesquels la médecine est en perte de statut dans la société contemporaine et exposé davantage aux questionnements et aux pressions des acteurs sociaux (Fox, 1993; Giddens, 1991, 2000b).

## **6.6 Conclusion**

Nous engageant dans cette recherche, il nous a semblé important de mieux connaître les implications de l'augmentation des patients atteints de maladies chroniques complexes dans les hôpitaux occidentaux contemporains. Ceci dans le but de contribuer à l'amélioration des modalités de prise en charge de cette clientèle qui est en voie d'influencer les besoins et les modes de travail du personnel soignants et, conséquemment, la qualité des soins donnés à ces patients. À partir d'une étude en milieu hospitalier pédiatrique, nous avons cherché à comprendre comment se structure le processus de prise en charge et le cheminement des cas des patients atteints de maladies complexes hospitalisés.

Si notre recension de littérature en sciences de la santé nous a permis d'affirmer que la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques et complexes pose problème dans le système de santé, ce sont principalement les travaux des sociologues qui nous ont poussé à faire le lien entre ces problématiques, les visions et les pratiques des acteurs, l'organisation

de l'hôpital, le modèle biomédical et les orientations pragmatiques et économiques de la société contemporaine (Giddens, 1991; Bourdieu, 2001). Nous avons plus précisément jumelé dans l'abordage de la problématique en étude les perspectives sociologiques d'inspiration interactionniste qui mettent en contexte les visions et réactions des acteurs<sup>70</sup> avec l'approche de Bourdieu (2001) qui insiste sur l'influence des conditions macro-sociales dans la reproduction de la conduite sociale. Ces deux perspectives n'étant point contradictoires car elles permettent un dialogue entre les pratiques au niveau microsocial et les tendances macro-sociales dans lesquelles elles s'inscrivent. D'ailleurs, nous avons vu comment le modèle biomédical (Breton, 1990; Bury, 1997; Mechanic, 2001) et les tendances macro-sociales modernes associées aux logiques économiques des marchés, reproduisent certaines problématiques de prise en charge des patients atteints de maladies chroniques et complexes à l'hôpital. En bref, nous avons constaté que le phénomène des maladies chroniques complexes ou similaires est un objet d'analyse sociologique récent qui a été abordée principalement à partir des dimensions particulières de l'expérience des patients qui en sont atteints et moins, comme nous l'avons fait dans cette recherche, à partir de l'étude des pratiques et l'expérience acquise des soignants durant le traitement de ces patients à l'hôpital.

La quête de la compréhension des modalités de prise en charge des patients atteints de maladies chroniques complexes à l'hôpital nous a menés dans un premier temps à déchiffrer le sens que les soignants attribuent à ces pathologies et à ces patients. Nous avons découvert que dans un registre biomédical les maladies complexes sont, selon les soignants, des nouvelles maladies chroniques, multi systémiques, graves et souvent méconnues de la médecine. Nous avons compris, également que la notion de maladies complexes dans la pratique renvoyait à une panoplie de situations qui rendaient difficile le travail professionnel quotidien des soignants. Notre principal constat est alors que la complexité médicale dépasse la réalité biologique des maladies et se situe dans la convergence de difficultés organisationnelles et relationnelles des soignants avec les patients et leur entourage. Nous confirmons ainsi que la complexité médicale des maladies

---

<sup>70</sup> Nous nous référons à des auteurs tels que: Baszanger (1986), Bury (1982), Carricaburu et Ménoret (2004), Freidson (1970) et Strauss (1992), entre autres.

et des patients est une construction sociale multidimensionnelle et polysémique qui s'inscrit dans l'expérience quotidienne des soignants avec ces patients.

Dans un deuxième temps, nous avons voulu mettre en contexte les visions des soignants envers les patients atteints de maladies chroniques complexes en étudiant comment les conditions concrètes qu'offre le milieu hospitalier influençait les modalités de prise en charge de cette clientèle. Cela impliquait analyser les pratiques et les tendances de la médecine et du système de santé vis-à-vis de ces nouveaux patients. Nous avons fait le constat que les parcours thérapeutique de ces patients sont accidentés et les conditions de l'hôpital pour les prendre en charge, précaires car son organisation s'adapte plutôt aux patients aux conditions aigus et aux maladies connues. Nous faisons sur ce point le constat que malgré l'augmentation de cette clientèle, l'hôpital ne dispose pas de normes et procédures adapté à la particularité de leurs besoins. La pression exercée par l'organisation de l'hôpital envers les soignants en vue qu'ils augmentent leur productivité, ainsi que la tendance du modèle biomédical à la spécialisation et la dévalorisation des dimensions sociales de la maladie, favorisent une certaine omission de ces patients dans les services de l'hôpital. Néanmoins, dans l'informel et suivant la volonté des acteurs, ces patients sont sujet de dévouement et des changements émergents se font dans les départements de l'hôpital pour améliorer les services qui leur sont offerts.

Le constat des contraintes de la pratique rencontrées par les soignants dans leur travail avec les patients atteints de maladies chroniques complexes nous a poussé vers une autre dimension de la complexité, soit vers le domaine des difficultés relationnelles dans les rapport thérapeutiques. Nous avons plus précisément compris que la logique de la dynamique des rapports entre les soignants et la clientèle se présentait bien comme une spirale. Cela parce que les conditions parfois précaires de la prise en charge médicale favorisaient la distanciation des soignants envers cette clientèle jugée difficile et exigeante, réaction des soignants qui avait comme effet un redoublement des demandes des patients et des familles. La réaction de distanciation des soignants envers cette clientèle représente un aspect extrême du paradoxe évitement-sensibilisation dans lequel s'inscrivent les rapports thérapeutiques avec ces patients. En effet, si des soignants stigmatisent ces patients il n'est

pas moins vrai que certains sont sensibilisés à leur sort et questionnent les approches thérapeutiques actuelles car elles s'adaptent mal à leurs besoins.

L'amélioration des conditions de travail des soignants auprès de la clientèle atteinte de maladies chroniques complexes implique une adaptation de l'organisation de l'hôpital pour répondre aux besoins concrets des acteurs impliqués dans la prise en charge médicale, soit des soignants, des patients et des familles. Nous retenons également que l'amélioration de la prise en charge médicale de ces patients implique une ouverture des orientations de la médecine à d'autres champs disciplinaires, dont les sciences sociales car la complexité des nouvelles maladies chroniques déborde le domaine biomédical.

En bref, la complexité des patients se loge dans l'articulation des caractéristiques médicales des pathologies, des difficultés organisationnelles et relationnelles de la prise en charge. Elle dépasse alors les caractéristiques biologiques des pathologies car elle s'inscrit dans un contexte plus large qui renvoie au milieu des pratiques de l'hôpital et à l'expérience humaine des acteurs impliqués. Elle est façonnée par les conditions sociales du champ thérapeutique de l'hôpital et la position qu'y occupent les acteurs. Elle se construit plus précisément dans les résistances et limites de la structure bureaucratique du système hospitalier, pour répondre aux besoins des patients atteints de maladies chroniques complexes qui commencent à être reconnues par le système de santé publique, la profession médicale et la société dans son ensemble.

## Références bibliographiques

- Adam, Philippe & Herzlich, Claudine (1994). *Sociologie de la Maladie et de la Médecine*. Paris : Nathan, 128 p.
- Album, Dag & Westin, Steinar (2008). Do diseases have a prestige hierarchy? A survey among physicians and medical students. *Social Science & Medicine*, vol 66, n° 1, p. 182-188.
- Antonini, Françoise (2003). Rare Diseases : A Public Health Problem. *Soins : La Recension de Référence Infirmière*, n° 672, p. 34-6.
- Association de Médecins du Canada (2003). Une agence canadienne de la santé publique : sinon maintenant, quand? *Canadian Medical Association*, n° 169, p. 743.
- Atkinson, Paul (1984). Training for Certainty. *Social Science and Medicine*, n° 19, p. 56.
- Australia, State Government of Victoria (2001). Site Web Australia State Government of Victoria A. *Harp - Chronic Disease Management*. Metropolitan Health & Aged Care Services Division. Récupéré le 19 février 2008 de : <http://www.vic.gov.au/>
- Avellaneda, Alfredo, Izquierdo, Luengo et Arenas, Ramón. 2006. «Necesidades de formación en enfermedades raras para atención primaria». *Aten Primaria*, n° 38, p. 345-348.
- Avellaneda, Alfredo, Martínez, Maravillas, Torrent-Farnell, Josep & Ramón, José (2007). Enfermedades raras : enfermedades crónicas que requieren un nuevo enfoque sociosanitario. *Anales del sistema sanitario de Navarra*, n° 30, p. 177-190.
- Aymé, Sélégomène (2001). Rare Diseases : A Long Ignored Public Health Problem. *Recension d'Épidémiologie et de Santé Publique*, n° 49, vol. 4, p. 329-330.
- (2002). *Comment vivre avec une maladie rare?* Site Web d'Orphanet. Récupéré le 1<sup>er</sup> avril 2008 de : <http://casediscute.com//2002/002.Maladierarehttp/inivite/spcialiste.01.shtml>
- (2007). *Networking for Rare Diseases : A Necessity for Europe*. Site Web d'Orphanet. Récupéré le 1<sup>er</sup> avril 2008 de : <http://www.orpha.net>
- Bagnoud, François-Xavier (1998). *Retour au domicile d'enfants en fin de vie*. Étude commanditée par la Fondation de France et réalisée par l'Association François-Xavier Bagnoud, 80 p.
- Baszanger, Isabelle (1983) La Construction d'un Monde Professionnel: entrées des jeunes praticiens dans la Médecine Générale. *Sociologie du Travail*. n° 3, p. 275-294.

- Baszanger, Isabelle (1986). *Les maladies chroniques et leur ordre négocié*. Paris : Seuil. 27 p.
- (1992). Introduction : les chantiers d'un interactionniste américain », dans Anselm Strauss (dir.) *La trame de la négociation : sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris : L'Harmattan, p. 1-64.
- (1995). *Douleur et médecine, la fin d'un oubli*. Paris : Seuil. 467 p.
- Bascunan, Maria (2005). Changes in Physician-Patient Relationship and Medical satisfaction. *Rev Méd Chile*, n<sup>o</sup> 133, p. 11-16.
- Béhague, Dominique, Victoria, Cesar & Barros, Fernando (2002). Consumer Demand for Caesarean Sections in Brazil : Informed Decision Making, Patient Choice, or Social Inequality. A Population Based Birth Cohort Study Linking Ethnographic and Epidemiological Methods. *British Medical Journal*, n<sup>o</sup> 324, p. 942-947.
- Bertolino, Mariela & Heller, Karen (2001). Promoting Quality of Life Near the End of Life in Argentina. *Journal of Palliative Medicine*, vol. 4, p. 423-430.
- Bibeau, Gilles (2000a). Vers une éthique créole. *Anthropologie et sociétés*, n<sup>o</sup> 24, p. 129-148.
- (2000b). L'abus de rationalité en matière de santé publique et en toxicomanie : Des perspectives critiques. In *L'usage des drogues et la toxicomanie*, sous la dir. de Pierre Brisson. Longueuil : Gaétan Morin, Tome III, p. 45-71.
- Bizet, Marie (1993). Vous avez dit « protocoles »? Les protocoles dans la pratique infirmière. *Recherche en soins infirmiers*, n<sup>o</sup> 32, p. 61-74.
- Blouin, Maurice & Bergeron, Caroline (1997). Termes d'intervention et d'aides techniques. In *Dictionnaire de la réadaptation*. Québec : Les Publications du Québec, Tome 2. 164 p.
- Bloy, Géraldine (2008). L'incertitude en médecine générale : sources, formes et accommodements possibles. *Sciences Sociales et Santé*, vol. 26, n<sup>o</sup> 1, p. 67-92.
- Bohman, James (1996). Social Critics, Collective Actors and Public Deliberation : Innovation and Change in Deliberative Democracy. In *Public Deliberation : Pluralism, Complexity, and Democracy*. Cambridge : MIT Press, p. 197-236.
- Bonet, Octavio (2004). *Saber e sentir : Uma etnografia da aprendizagem*, Brasil : Medicina y Bioestadística. 136 p.
- Bourdieu, Pierre (1980). *Le sens pratique*. Paris : Minuit. 474 p.
- (1994). *Raisons pratiques, sur la théorie de l'action*. Paris : Seuil. 248 p.

- (2000). *Esquisse d'une théorie de la pratique*. Paris : Seuil. 246 p.
- (2001). *Science de la science et réflexivité*. Paris : Raisons d'agir. 237 p.
- Bourdieu, Pierre & Wacquant, Loïc (1993). Réponses pour une anthropologie réflexive. *Reconsion Française de Sociologie*, vol. 34, n<sup>o</sup> 2, p. 293-296.
- Breton, David (1990). *Anthropologie du corps et modernité*. Paris : PUF. 236 p.
- Brown Janis & Ritchie Judith (1990). Nurses' Perceptions of Parents and Nurses Roles in Caring for Hospitalized Children. *Children's Health Care*, n<sup>o</sup> 19, p. 28-36.
- Buchanan, Anne, Weiss, Kenneth & Fullerton, Stephanie (2006). Dissecting Complex Diseases : the Quest for the Philosopher's Stone? *International Journal of Epidemiology*, vol. 35, p. 562-571.
- Bury, Michael (1982). Chronic Illness as Biographical Disruption. *Sociology of Health and Illness*, vol. 4, , n<sup>o</sup> 2, p. 167-182.
- Bury, Michael (1991). The Sociology of Chronic Illness : A Review of Research and Prospects. *Sociology of Health and Illness*, vol. 13, n<sup>o</sup> 4, p. 451-468.
- (1997). *Health and Illness in a Changing Society*. London : Routledge. 230 p.
- (1998). Postmodernity and Health in Modernity. In *Medicine and Health : Medical Sociology Towards 2000*, sous la dir. de Scambler, G. & Higgs, P. London : Routledge, p. 1-28.
- Bury, Michael & Taylor, David (2007). Chronic Illness, Expert Patients and Care Transition. *Sociology of Health & Illness*, vol. 29, n<sup>o</sup> 1, p. 27-45.
- Canadian Organization for Rare Disorder Cord (2008). Site Web de *Canadian Organization for Rare Disorder*. Récupéré le 19 février 2008 de : <http://www.raredisorders.ca/>
- Carricaburu, Danièle (1999). Les hommes hémophiles face à la médecine : Mise en acte d'une recherche. Site Web de *Socio-Anthropologie*, n<sup>o</sup> 5. Médecine et santé : Symboliques des corps. Récupéré le 14 juillet 2008 de : <http://socioanthropologie.recensions.org/document55.html>
- (2004). Les maladies chroniques : enjeux de société. Santé publique, qualité de vie et maladies chroniques : attentes des patients et des professionnels. Paris : Ministère des Solidarités, de la santé et de la famille, p. 6-10.
- Carricaburu, Danièle & Ménoret, Marie (2004). *Sociologie de la santé : Institutions, professions et maladies*. Paris : Colin. 235 p.

- Castel, Patrick (2008). La gestion de l'incertitude médicale : approche collective et contrôle latéral en cancérologie. *Sciences Sociales et Santé*, vol. 26, n<sup>o</sup> 1, p. 9-32.
- Castra, Michel (2003). *Bien Mourir. Sociologie des soins palliatifs*. Paris : PUF. 235 p.
- Christakis, Nicolas (1999). *Death Foretold. Prophecy and Prognosis in Medical Care*. Chicago : University of Chicago. 328 p.
- Coburn, David (1993). State Authority, Medical Dominance and Trends in the Regulation of the Health Professions : The Ontario Case. *Social Science and Medicine*, n<sup>o</sup> 37, p. 129-138.
- Coburn, David & Willis, Evan (2000). The Medical Profession : Knowledge, Power and Autonomy. In *Handbook of Social Studies in Health and Medicine*, sous la dir. de Albrecht, Gary & Scrimshaw Susan. Paris : Sage, p. 377-393.
- Constandriopoulos, Andre Pierre, Pourvoirville, Gérard & Poullier, Jean-Pierre (2000). À la recherche d'une troisième voie : les systèmes de santé au XXI<sup>e</sup> siècle. In *Santé publique - État des lieux, enjeux et perspectives*, sous la dir. de Pomey, M.-P., Poullier, J.-P. & Lejeune, Paris : Ellipses, p. 637-667.
- Corbin, Juliette & Strauss, Anselm (1988a). *Unending Work and Care : Managing Chronic Illness at Home*. San Francisco : Josey Bass. 358 p.
- (1988b). *Shaping a New Health Care System. The Explosion of Chronic Illness as a Catalyst for Change*. San Francisco : Josey Bass. 176 p.
- (1998). *Basics of Qualitative Research. Technique and Procedures for Developing Grounded Theory*. London : Sage Publications. 342 p.
- Canadian Organization for Rare Disorder - Cord. 2008. Site Web de *Canadian Organization for Rare Disorder*: En ligne, < <http://www.raredisorders.ca/>>. Consulté le 19 février 2008.
- Corbin, J. a. S., A (1987) Accompaniments of chronic illness: changes in body, self, biography, and biographical time. En *The experience and management of chronic illness. . Research in the Sociology of Health Care Volume*, DOI:
- Côté, Marie-France (1993). *L'enfant en phase terminale et sa famille*. Montréal : Service des publications de l'Hôpital Sainte-Justine. Centre hospitalier universitaire Université de Montréal. 206 p.
- Creswell, John (1998). Data analysis and representation. In *Qualitative Inquiry and Research : Analysis Types and Software Tools*, sous la dir. de Creswell, J.W. p. 77-98. Paris : Falmer Press.
- Dantier, Bernard (2004). Pierre Bourdieu. L'habitus en sociologie entre objectivisme et subjectivisme. In *Textes de méthodologie en sciences sociales*, sous la dir. de Dantier, Berbard. Chicoutimi : Université du Québec à Chicoutimi, p. 1-8.

- Darbyshire, Philip (1994). *Living With A Sick Child in Hospital. The Experiences of Parents and Nurses*. London : Chapman & Hall. 225 p.
- Davis, Fred (1963). *Passage Through Crisis : Polio Victims and Their Families*. New York : Bobbs-Merril. 222 p.
- Davis, Elizabeth & Higginson, Irene (2004). *Palliative Care. The Solid Facts*. Copenhagen. Care World Health Organization. 35 p.
- Delamare, Jacques, Delamare, François, Gélis-Malville, Élisabeth, Delamare, Laurent & Péquignot, Henri (1972). *Dictionnaire illustré des termes de médecine*. Paris : Maloine. 1092 p.
- Del Vecchio, Mary-Jo, Brodwin Paul & Good Byron. (1992) *Pain as human experience: an anthropological perspective*. California, Berkely: University of California Press.
- Desrosiers, Gyslaine & Thibault, Claire (1990). *L'organisation des soins infirmiers : évolution et perspectives*. Coll. « Gestion des soins infirmiers ». Québec : Association des hôpitaux du Québec. 44 p.
- Detrez, Christine (2002). *La construction sociale du corps*. Paris : Seuil. 257 p.
- Déry, Pierre (1995). Les enfants et la reconfiguration du réseau de la santé. *Le Soleil*. Québec : p. A15, 3 mars, article de journal.
- Diehl, Silvia, Moffet, Karen & Wade, Merle (1991). Focus Group Interviews With Parents of Children with Medically Complex Needs : an Intimate Look at their Perceptions and Feelings. *Children's Health Care*, n<sup>o</sup> 20, p. 170-178.
- Docteur, Elizabet (2004). *Le projet de L'OCDE sur la santé : vers des systèmes de santé plus performants*. Paris : OCDE. 144 p.
- Dodier, Nicolas & Camus, Albert (1998). Openness and Specialization : Dealing With Patients in a Hospital Emergency Service. *Sociology of Health & Illness*, vol. 20, n<sup>o</sup> 4, p. 413-444.
- Dommerges, Jean Paul & Lenoir, Gérard (1997). Prise en charge des soins à domicile dans les maladies chroniques de l'enfant. In *Progrès Pédiatrie*, p. 175-180.
- Duarte, Luis (1996). *Dor no Ocidente o 'holismo metodológico' na Antropologia da Saúde e Doença*. XX Reunião Brasileira da ABA, Mimeo. 16 p.
- Edwards, Nigel, Kornacki, Mary Jane & Silversin, Jack (2002). *Unhappy Doctors : What are the Causes and What Can be Done?* *British Medical Journal*, vol. 324, n<sup>o</sup> 7341, p. 835-838.

- Encyclopédie Vulgaris Médical. Site Web d'Encyclopédie *Vulgaris Médical*. Récupéré le 19 février 2008 de : <http://www.vulgaris-medical.com/>
- Fainsinger, Robin & Romer, Anina (2001). Addressing Quality of Life at the Edmonton Palliative Care Program. *Journal of Palliative Medicine*, vol. 4, n<sup>o</sup> 3, p. 417-422.
- Fainzang, Sylvie (2008). Les médecins et la vérité : une nouvelle réalité. In *Les vérités du cancer : partager l'information, installer la relation*, sous la dir. de Bacqué, Marie Frédérique. Paris : Broché, p. 41-52.
- Fassin, Didier (1998). *Les figures urbaines de la santé publique. Enquête sur les expériences locales*. Paris : La découverte. 238 p.
- Feudtner, Cris, Christakis, Dimitri, Zimmerman, Frederick, Muldoon, John & Koepsell, Thomas (2002). Characteristics of Deaths Occurring in Children's Hospitals : Implications for Supportive Care Services. *Pediatrics*, vol. 109, n<sup>o</sup> 5, p. 887-893.
- Feudtner, Cris, Feinstein, James, Marlon, Satchell, Huang, Zhao & Tammy, Kang (2007). Shifting Place of Death Among Children With Complex Chronic Conditions in the United States, 1989-2003. *JAMA*, vol. 297, n<sup>o</sup> 24, p. 2725-2732.
- Feudtner, Cris, Hays, Ross, Haynes, Gerri, Russell, Geyer, Neff, John & Koepsell, Thomas (2001). Deaths Attributed to Pediatric Complex Chronic Conditions : National Trends and Implications for Supportive Care Services. *Pediatrics*, vol. 107, n<sup>o</sup> 6, p. e99.
- Ferrell, Betty & Coyle, Nessa (2006). *Textbook of Palliative Nursing*. Oxford : University Press US. 1269 p.
- Ferragut, Eliane (1995). Aspects cliniques et prise en charge psychologique du patient douloureux chronique. In *La dimension de la souffrance chez les malades douloureux chroniques*, sous la dir. de Ferragut, Eliane & Cain, Jacques. Paris : Masson, p. 1-25.
- Festinger, L. (1957). *A Theory of Cognitive Dissonance*. Stanford, CA: Stanford University Press
- Feztinger, Leon & Katz, Daniel (1992). *Los Metodos de Investigación en Ciencias Sociales*. España : Paidos Iberica. 592 p.
- Field, David & Kelly, Michael (2007). Chronic Illness and Physical Disability. In *Sociology of Health and Health Care*, sous la dir. de Tylor, Steve & Field, David. Oxford : Blackwell Science, p. 137-158.
- Fortin, Sylvie (2004). Les enjeux et défis d'une pratique pédiatrique en contexte pluraliste : réflexions théoriques. In *Soins aux enfants et pluralité culturelle*, sous la dir. de De Plaen, Sylvaine. Coll. « Intervenir », Montréal : Hôpital Sainte Justine, p. 87-105.

- Fox, Nicolas (1993). *Postmodernism, Sociology and Health*. Buckingham : Open University Press. 183 p.
- Fox, Renée (2000). Medical Uncertainty Revisited. Handbook of Social Studies. In *Health and Medicine*, sous la dir. de Gary, Albrecht, Scrimshaw, Susan & Eberhardt, T. Paris : Sage, p. 409-425.
- Freidson, Elliot (1970). *Professional Dominance. The Social Structure of Medical Care*. New York : Atherton. 242 p.
- Freidson, Elliot (1986). *La Profession médicale*. Paris : Payot. 194 p.
- Foucault, Michel (1991). *El Nacimiento de la Clínica*. México : Siglo XXI. 324 p.
- Gagnon, Johanne & Grenier, Raymond (2004). Élaboration et validation d'indicateurs de la qualité des soins relatifs à l'empowerment dans un contexte de maladie complexe à caractère chronique. *Recherche en soins infirmiers*, n<sup>o</sup> 76, p. 50-67.
- García-Ribes & Gaite, Miguel (2005). El médico de familia ante las enfermedades raras : un nuevo desafío para la coordinación asistencial. *An. Sis. Sanit. Navar*, vol. 30, n<sup>o</sup> 36, p. 177-190.
- Gately, Claire, Rogers, Anne & Sanders, Caroline (2007). Re-thinking the Relationship Between Long-Term Condition Self-Management Education and the Utilisation of Health Services. *Social Science et Medicine*, vol. 65, n<sup>o</sup> 5, p. 934-945.
- Gauthier, Annie (2002). *Hôpital Saint-Justine : une étude du profil socioculturel et démographique des patients et familles*. Document manuscrit.
- Giddens, Anthony (1991). *Modernity and Self-Identity : Self and Society in the Late Modern Age*. Stanford : University Press. 256 p.
- (2000a). *Les conséquences de la modernité*. L'Harmattan. Paris : L'Harmattan. 83 p.
- (2000b). *Un mundo desbocado. Los efectos de la globalización en nuestras vidas*. España : Editorial Taurus. 117 p.
- Glaser, Barney & Strauss, Anselm (1967). *The discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research*. Chicago : Algin Publishing Company. 271 p.
- Glaser, Barney & Strauss, Anselm (1975). Dying in Hospital. In *Chronic Illness and the Quality of Life*, sous la dir. de Strauss, Anselm. St Louis : CV Mosby, p. 119-129.
- Goble, Ladonna (2004). The Impact of a Child's Chronic Illness on Fathers. *Health Sciences. Comprehensive Pediatrics Nursing*, n<sup>o</sup> 27, p. 153-262.

- Godet, Virginie, Hirtzlin, Isabelle & Costet, Nathalie (2001). Prise en charge diagnostique des patients atteints de maladies génétiques rares : exemple de cinq pathologies. *Recension d'Epidémiologie et de Santé Publique*, n° 49, p. 357-366.
- Goffman, Erving (1968). *Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux*. Paris : Minuit. 447 p.
- González-Lamuño, Leguna, Lonzano de la Torre, Maria José & Garcia, Fuentes (1998). Enfermedades complejas de baja prevalencia en Pediatría. *Boletín de la sociedad de pediatría de Asturias*, vol. 38, n° 2 p. 13-216.
- Good, Mary & Good, Bryon (1989). Disabling Practitioners : Hazards of Learning to be a Doctor in American Medical Education. *American Journal Orthopsychiatry*, vol. 59, n° 2, p. 302-309.
- Halcomb, Elizabeth, Davidson, Patricia, Salamonson, Yenna, Ollerton, Richard & Griffiths, Rhonda (2008). Nurses in Australian General Practice : Implications for Chronic Disease Management. *School of Nursing College of Health and Science*, vol. 17, n° 5A, p. 6-15.
- Henry, Michaël (2006). Uncertainty, Responsibility, and the Evolution of the Physician/Patient Relationship. *Journal of Medical Ethics*, vol. 32, n° 6, p. 321-323.
- Herzlich, Claudine (1998). Coping With Long Term Illness : A Sociological Perspective. *Bulletin du Cancer*, vol. 85, n° 3, p. 251-253.
- Himmelstein, Bruce, Hilden, Joanne, Boldt, Ann & Weissman, David (2004). Pediatric Palliative Care. *N Engl J Med*, vol. 350, n° 17, p. 1752-1762.
- Hirtzlin Isabelle, Kieyila-Loubaki, Fidèle & Jondeau, Gérard (2001). Les trajectoires médicales des personnes atteintes par le Syndrome de Marfan. *Archives des Maladies du Coeur et des Vaisseaux*, Tome 97, n° 9, p. 855-860.
- Horwitz, Nina (2004). El cambio en la práctica médica. Desafíos psicosociales para la profesión. *Rev Médica de Chile*, n° 132, p. 768-772.
- Humbert, Nagaud (2003). Spécificité des soins palliatifs pédiatriques : l'enfant n'est pas un enfant en miniature. *Recension Internationale francophone de soins palliatifs*, vol. 18, n° 2, p. 43-46.
- Hummelinck Alda, Pollockm & Kristian (2006). Parents' information needs about the treatment of their chronically ill child: a qualitative study. *Patient Educ Couns* 62 (32): 228-234.
- Jaisson, Marie (2002). L'honneur perdu du généraliste. *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, vol. 143, n° 1, p. 31-35.

- Jodelet, Denise (2007). Imbrications entre représentations sociales e intervención. In *Representaciones sociales. Teoría e investigación*, sous la dir. de Rodríguez, Tania & García, María. Guadalajara : Centro de estudios sociales y humanidades. p. 191-218.
- Kelly, Kathleen, Stub, Barbara, Brooks, Donald, Wisner, Catherine, Nelson, Andrew, & Blum, Robert (2002). Children With Complex Chronic Medical Conditions and Special Needs Privately Insured Through an HMO. *Families, Systems and Health*, vol. 20, n<sup>o</sup> 3, p. 279-289.
- Kelly, Kathleen, & Hewson, Paul (2000). Factors Associated With Recurrent Hospitalization in Chronically Ill Children and Adolescents. *Journal of Paediatrics and Child Health*, n<sup>o</sup> 36, p. 13-18.
- Kirk, Susan (2001). Negotiating Lay and Professional Roles in the Care of Children With Complex Health Care Needs. *Journal of Advanced Nursing*, vol. 34, n<sup>o</sup> 5, p. 593-602.
- Kleinman, Arthur (1988). *The Illness Narratives. Suffering, Healing, and the Human Condition*. New York : Basics Books. p. 284.
- Kleinman, Arthur (1995). *Anthropology of Bioethics. Writing at the margin : discourse between anthropology and medicine*. California- Berkeley : University of California Press, 314 p.
- Koren, Gideon (1997). *The Children of Nederland : the Silent Human Disaster*. Toronto : The Kid In US Publication. Hospital for SICK Children, p. 153.
- Kramer, Michael (2003). The Epidemiology of Adverse Pregnancy Outcomes : An Overview. *The American Society of Nutritional Science*, n<sup>o</sup> 133, p. 1592S.
- Lally, Susan (1999). An Investigation into the Functions of Nurses' Communication at the Inter-Shift Handover . *Journal of Nursing Management*, n<sup>o</sup> 7, p. 29-36.
- Le Chaffotec, Alexandra, Godet, Virginie, Hirtzlin, Isabelle & Costet, Nadine (2001) Prise en charge diagnostique des patients atteints de maladies génétiques rares : exemple de cinq pathologies, *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*, n<sup>o</sup>49, p.357-366.
- Le Chaffotec, Alexandra (2006). *La fourniture de soins pour les maladies rares, un enjeu pour une innovation organisationnelle au sein du système de santé français*. Paris : ATOM. Université de Paris I. 33 p.
- Le Chaffotec, Alexandra, Hirtzlin, Isabelle, Staropoli, Carine & Menard Claude (2007) Care sup.ly for rare diseases: some stakes for an organizational innovation within the French healthcare system. *ESNIE : European School on New Institutional Economic*, p. 1-33 p.

Lefebvre, Hélène & Brûlé, Mario (1997). L'examen physique : où en sommes-nous? *L'infirmière du Québec*, vol. 4, n<sup>o</sup> 6, p. 40-42.

*Le trésor de la langue française informatisé* (1971). Site Web de Le trésor de la langue française informatisé, sous la dir. de Jean-Marie Pierrel. Récupéré le 28 juillet 2007 de : <http://atilf.atilf.fr/tlf.htm>

Leveinstein, Joseph, Mccracken, Erick, Mcwhinney, Ian, Stewart, Moira & Brown, Judith (1986). The Patient-Centred Clinical Method. A Model for the Doctor-Patient Interaction in Family Medicine. *Family Practice*, vol. 3, p. 24-30.

Lindeke, Luciana (2002). Family-Center Care Coordination for Children With Special Needs Across Multiples Settings. *Pediatrics*, n<sup>o</sup> 16, p. 290-297.

Lingard ,Lorelei, Garwood, Kim, Schryerb, Catherine & Spafford, Marlei (2003). A Certain Art of Uncertainty : Case Presentation and the Development of Professional Identity. *Social Science and Medicine*, n<sup>o</sup> 56, p. 603-616.

Locker, David (1983). *Disability and Disadvantage. The Consequences of Chronic Illness*. London: Tavistock. 211 p.

Lorig, Kate, Sobel, David & Stewart, Anita (1999). Evidence Suggesting that a Chronic Disease Self-Management Program Can Improve Health Status While Reducing Hospitalization : A Randomized Trial. *Medical Care*, n<sup>o</sup> 37. p. 5-14.

Mechanic, David. (1968) *Médical Sociology Second Edition. A comprehensive Text*. New York : Collier Macmillan London.

Mechanic, David (2001). How should hamsters run? Some observations about sufficient patient time in primary care. *Bristish Medical Journal*, vol 323, n<sup>o</sup> 7307, p.266-268.

Ménoret, Marie (2007). Informer mais convaincre : incertitude médicale et rhétorique statistique en cancérologie. *Sciences Sociales et Santé*, vol. 25, n<sup>o</sup> 1, p. 33-54.

Mercado-Martinez, Francisco & Ramos-Herrera, Igor (2002). Diabetes : The Layperson's Theories of Causality. *Qual Health Res*, vol. 12, n<sup>o</sup> 6, p. 792-806.

Nettleton, Sarah (2006). I Just Want Permission to be Ill : Toward a Sociology of Medically Unexplained Symptoms. *Social Science and Medicine*, vol. 62, n<sup>o</sup> 6, p. 1167-1178.

Nord, 2005.p. 35, 36.

Orphanet (2008). Site Web d'Orphanet : Plan National des maladies rares 2005-2008. Assurer l'équité pour l'accès au diagnostic, au traitement et à la prise en charge. Récupéré le 1<sup>er</sup> avril 2008 de : <http://www.orpha.net/>

- Ouellette, Gail & Nizard, Sonia (2004). Les maladies et les patients « oubliés ». *L'observatoire de la génétique*, n<sup>o</sup> 17, p. 1-4.
- Pabst, John (2001) « Médicaments orphelins : quelques aspects juridiques à, éthiques et économiques ». *Revue d'épidémiologie et de santé publique* .Paris : Masson. Vol 49, n<sup>o</sup> 4, 387-396 pp.
- Parent, Mariette (1997). La réforme de la santé. En réalité... tout commence par le client. *L'agora. Le magazine*, n<sup>o</sup> 97, (été), 21 p.
- Parsons, Talcott (1951). Social Structure and Dynamic Process : The Case of Modern Medical Practice. In *The Social System*. Illinois : The Free Press of Glencoe, p. 428-479.
- Peneff, Jean (1992). *L'Hôpital en urgence. Étude par observation participante*. Paris : A.-M. Métailié. Coll. « Leçon de choses ». 258 p.
- Piché, Victor, Renaud, Jean & Gingras, Lucie (2003). L'origine nationale et l'insertion économique des immigrants au cours de leurs dix premières années au Québec. *Sociologie et sociétés*, vol. 35, n<sup>o</sup> 1, p. 165-184.
- Pires, Avaro (1997). De quelques enjeux épistémologiques d'une approche générale. In *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, sous la dir. de Poupart, J., Groulx, L., Mayer, R., Deslauriers, J.P., Laperrière, A. & Pires, A. Montréal : Gaétan Morin, p. 3-80.
- Poupart, Jean (1997). L'entretien de type qualitatif : considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques. In *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, sous la dir. de Poupart, J., Deslauriers, L.H., Groulx, R. Mayer & Pires, A. Bourcherville : Gaétan Morin, p. 173-209.
- Poupart, Jean & Lalonde, Marie (1997). Réflexions sur le statut de la méthodologie qualitative. In *De l'École de Chicago au postmodernisme : trois quarts de siècle de travaux sur les méthodes qualitatives. Bibliographie alphabétique et thématique*, sous la dir. de Poupart, J., Lalonde & M., Jaccoud, M. en collaboration avec Béliveau, D. & Bourdages, A. Québec : Presses Inter Universitaires, p. 321-335.
- Programme européen des Maladies rares, 1999-2003. Récupéré le 1<sup>er</sup> avril 2008 de : [http://europa.eu.int/comm/health/ph\\_threats/non\\_com/rare\\_diseases\\_en.htm/](http://europa.eu.int/comm/health/ph_threats/non_com/rare_diseases_en.htm/)
- Québec, Centre de toxicologie de l'Institut national de santé publique du Québec. Centre anti-poison du Québec (1999). Suggestions de quantités minimales d'antidotes requises dans les établissements de santé québécois pour le traitement des intoxications. *Bulletin d'information toxicologique (en ligne)*, n<sup>o</sup> 152. Récupéré le 1<sup>er</sup> mai 2008 de : <http://www.inspq.qc.ca/ctq/bulletin/articles/avril99antidotes.asp?E=p/>

- Québec, Direction de la Santé et du bien-être (2004). *L'incapacité dans les familles québécoises. Composition et conditions de vie des familles, santé et bien-être des proches*, rédigé par Camirand, Jocelyne & Aubin, Jacinthe. Québec : Institut de la statistique du Québec. 204 p.
- Rabeharisoa, Volovona & Callon, Michel (1998). L'implication des malades dans les activités de recherche soutenues par l'Association française contre les myopsthiés. *Sciences Sociales et Santé*, vol. 1, n<sup>o</sup> 3, p. 41-65.
- Rebai, Ahmed (2000). Linkage Analysis for Complex Diseases : A New Life for an Old Method. *Archivés de l'institut Pasteur de Tunisi*, n<sup>o</sup> 77, p. 25-35.
- Rundall, Thomas, Shortell, Stephen & Alexandre, Jeffrey (2004). A Theory of Physician-Hospital Integration : Contending Institutional and Market Logic in the Health Care Field. *Journal of Health and Social Behavior*, n<sup>o</sup> 45, p. 102-117.
- Santé Canada (2000). *Direction de la santé de la population et de la santé publique. Manuel de Référence périnatale. Surveillance Périnatale*. Ministre des Travaux publics et des Services gouvernementaux. 184 p.
- (2002). Politique sur les médicaments orphelins. In *Santé Canada (en ligne)*, rédigé par Pré, Tunney. Récupéré le 19 février 2008 de : [http://www.hc-sc.gc.ca/dhp-mps/prodpharma/applic-demande/pol/orph\\_pol-fra.php](http://www.hc-sc.gc.ca/dhp-mps/prodpharma/applic-demande/pol/orph_pol-fra.php)
- (2004). Agence de la santé publique. Site Web du Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques (CPCMC). *Les maladies chroniques*. Récupéré le 19 février 2008 de : <http://www.phac-aspc.gc.ca/cd-mc/index-fra.php/>
- Sainsaulieu, Ivan (2003). *Le malaise des soignants. Le travail sous pression à l'hôpital*. Paris : L'Harmattan. 292 p.
- Sainsaulieu, Ivan (2006). *La communauté des soins en question. Le travail hospitalier face aux enjeux de la société*. Paris : Rueil-Malmaison, 269 p.
- Scal, Peter (2002). Transition for Youth With Chronic Conditions : Primary Care Physicians Approach. *Pediatrics*, vol. 110, n<sup>o</sup> 6, p. 1315-1303.
- Schwerner, Henry, Timothy, Melody, Goldstein, Allan, Sullivan, Virginia, Yelenik, Charlton, Stephan, Warwick, Lloyd, Kelley & Courtemanche, Ted (2006). Evaluating the Impact of a Disease Management Program for Chronic Complex Conditions at Two Large Northeast Health Plans Using a Control Group Methodology. *Disease Management*, vol. 1, n<sup>o</sup> 1, p. 34-44.
- Scott, Barris (1995). The Invisibility of Public Health : Population-Level Measures in a Politics of Market Individualism. *American Journal of Public Health*, vol. 87, n<sup>o</sup> 10, p. 1067-10.

- Serrano, Isabel (2002). *Cambios sociosanitarios del siglo XXI. La Educación para la Salud en el Siglo XXI. Comunicación y Salud*. Madrid : Díaz de Santos. 518 p.
- Smith, Richard (2001). Why are Doctors so Unhappy? There are Probably Many Causes, Some of Them Deep. *BJM*, n<sup>o</sup> 322, p. 1073-1074.
- Sneed, Raphael, Warren, May & Stencel, Christine (2000). Training of Pediatricians in Care of Physical Disabilities in Children With Special Health Needs : Results of a Two-State Survey of Practicing Pediatricians and National Resident Training Programs. *Pediatrics*, vol. 105, p. 554-561.
- Strauss, Anselm (1975). *Chronic Illness and the Quality of Life*. USA : Mosby Company. 225 p.
- Corbin, Juliet & Strauss, Anselm (1988). *Shaping a new health care system. The explosion of Chronic Illness as a Catalyst for Change*. San Francisco –London : Jossey-Bass, 200 p.
- (1992). *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionniste. Textes réunis et présentés par Baszanger, I. & coll.* Paris : L'Harmattan. 317 p.
- Taner, Patricia, & Walizer Eliane (1992). *Building the Healing Partnership Parents and Children With Chronic Illnesses and Disabilities*. Bethesda : Brookline Book. 307 p.
- Teres, Daniel (1993). Trends from the United States With End of Life Decisions in the Intensive Care Unit. *Intensive Care Med (en ligne)*, n<sup>o</sup> 19, p. 316-322. Récupéré le 1<sup>er</sup> janvier 2006 de : <http://www.springerlink.com/content/n41278x67271r8g3/>
- Têtu, Gilles (1995). Au Coeur du virage ambulatoire : les impacts dans les milieux hospitaliers « Virage ou chirage »? Conférence tenue le 3 octobre à l'hôpital de Chicoutimi, texte non publié mais cité par Bouchard, Marie-Claude (2001). Les infirmières : demandes sociales et enjeux de formation. Mémoire de Maîtrise. Chicoutimi : Université du Québec. 113 p.
- Tonneau, Dominique, Bouthoure, Gallet, Anne-Marie & Pepin, Michel (1996). *L'organisation du travail dans les services de soins*. Coll. « Outils et Méthodes ». Paris : Anact. 160 p.
- Van Der Waal, Marieke, Casparie, Anton & Lako, Christian (1996). Quality of Care : A Comparison of Preferences Between Medical Specialists and Patients With Chronic Diseases. *Social Science & Medicine*, vol. 42, n<sup>o</sup> 5, p. 643- 649.
- Vega, Anne (2001). *Soignants/Soignés pour une approche anthropologique des soins infirmiers*. Coll. « Savoirs et Santé ». Bruxelles : De Boeck Université. 160 p.
- Viollet, Viviane (2003). Nursing Care and Support for Patients With Rare Diseases: *Soins : La Recension de Référence Infirmière*, n<sup>o</sup> 672, p. 40-42.

- Wagner, Edward (1998). Chronic Disease Management: What Will it Take to Improve Care for Chronic Illness? *Efficient Clinic Practice (en ligne)*, n<sup>o</sup> 1, p. 2-4. Récupéré le 1<sup>er</sup> juin 2006 de :  
[http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17578329?ordinalpos=1&itool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed\\_ResultsPanel.Pubmed\\_RVDocSum](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17578329?ordinalpos=1&itool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed_ResultsPanel.Pubmed_RVDocSum)
- Wagner, Edward, Austin, Brian, Davis, Connie, Hindmarsh, Mike, Schaefer, Judith & Bonomi, Amy (2001). Improving Chronic Illness Care : Translating Evidence Into Action. Coll. « Health Aff Millwood ». *Medicine and Chronic Illness (en ligne)*, vol. 20, n<sup>o</sup> 6, p. 64-78. Récupéré de :  
[http://www.google.ca/search?hl=fr&newwindow=1&safe=active&rlz=1T4GFRC\\_fr\\_\\_CA202&q=Hospital+Drive++&meta=](http://www.google.ca/search?hl=fr&newwindow=1&safe=active&rlz=1T4GFRC_fr__CA202&q=Hospital+Drive++&meta=)
- Watt, Susan (2000) Clinical decision-making in the context of chronic illness. *Health Expectations* .vol 3, n<sup>o</sup> 1, p. 6-16. p. 106, 152.
- Williams, Allison (2004). Patients With Comorbidities; Perceptions of Acute Care Services. *Journal of Advances Nursing*, vol. 46, p. 13-22.
- Woods, Leslie (1999). The Contingent Nature of Advanced Nursing Practice. *Journal of Advanced Nursing*, vol. 46, n<sup>o</sup> 1, p. 121-128.
- Wu Wen, Shi, Chung, Li-Mei, Kramer, Michael & Allen, Alexander (2002). Comparaison de la mortalité fœtale et infantile selon le poids à la naissance : impact de l'absence de données relatives au poids à la naissance des fœtus et des bébés décédés par rapport aux survivants. *Maladies Chroniques au Canada*, vol. 23, n<sup>o</sup> 1, p. 13.
- Yoels, Williams & Clair, Jeffrey (1994). Never Enough Time : How Medical Students Manage a Scarce Resource. *Journal of Contemporary Ethnography*, vol. 23, n<sup>o</sup> 2, p. 185-213.
- Young, Lily, Creighton, Dianne & Sauvé, Reginald (1988). The Needs of Families of Infants Discharged Home With Continuous Oxygen Therapy. *Journal of Obstetric, Gynæcological and Neonatal Nursing*, n<sup>o</sup> 17, p. 187-193.

Annexe I : Tableau 1 : Échantillon par service

SERVICE	Total	medecins	Infirmieres cliniciennes	Infirmieres
Pediatrie	19	8	4	8
Soins intensifs	13	7	4	1
Hémato-oncologie	7	3		4
Soins intensifs neonatalogie	7	3	2	2
Readaptation	5	3	1	1
Chirurgie	3			3
Maladies infectieuses	2	2		
Genétique	2	1		1
Equipe volante	2		1	1
Gastroenterologie	1	1		
Clinique de la douleur	1		1	
Soins palliatifs	1	1		
Nephrologie	1	1		
Stomotherapie	1		1	
Pneumologie	1	1		
Neurologue	1			
Maladies osseuses	1	1		
<b>Total</b>	<b>68</b>	<b>33</b>	<b>14</b>	<b>21</b>