



HAL
open science

Travail infirmier à distance et articulation de la trajectoire des patient·e·s : dispositifs de suivi en oncologie et pertinence sociale des soins

Nadine Haschar-Noé, Jean-Charles Basson, Anne Mayère

► **To cite this version:**

Nadine Haschar-Noé, Jean-Charles Basson, Anne Mayère. Travail infirmier à distance et articulation de la trajectoire des patient·e·s : dispositifs de suivi en oncologie et pertinence sociale des soins. 2020. <hal-04995456>

HAL Id: hal-04995456

<https://ut3-toulouseinp.hal.science/hal-04995456v1>

Submitted on 18 Mar 2025

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



HAL Authorization

Travail infirmier à distance et articulation de la trajectoire des patient·e·s : dispositifs de suivi en oncologie et pertinence sociale des soins

Nadine Haschar-Noé, Jean-Charles Basson et Anne Mayère, 2020.

Résumé

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

Remote nursing and organizing patient pathways : Oncology monitoring devices and the social relevance of care

Nadine Haschar-Noé, Jean-Charles Basson and Anne Mayère, 2020.

Abstract

Based on research on caregiver-patient interactions, we analyse the concept of the relevance of hospital care by focusing on its social dimensions. In the context of the ambulatory turn, the industrialization of hospital care, and orders to encourage patient autonomy, two telephone devices for monitoring cancer patients are explored. Considering these devices as interactive artefacts and not technical objects, we analyse, from an interactionist point of view, the articulation of the patient pathway by specialized nurses responsible for this "remote" monitoring. Their ability to manage situations of interaction with their patients is based on a clinical framework to ensure the safety and effectiveness of care, and on a social and relational framework which is adjusted to the patient's social characteristics in order to support their healthcare. The medical and social relevance of care lies in the articulation between these two types of frameworks.

Introduction

Les réflexions de la Haute Autorité de santé sur la pertinence des soins insistent sur son intégration dans les pratiques des professionnel·le·s de santé et la nécessité d'emporter l'adhésion des patient·e·s pour une meilleure efficacité médicoéconomique et sociale du système de santé (Armanteras de Sasxé et Saout, 2017). Cette ambition s'inscrit dans un contexte marqué par le développement du virage ambulatoire (Pierru, 2016), la montée en puissance des logiques gestionnaires (Ogien, 2009), l'industrialisation des soins (Gentil, 2012) ainsi que l'injonction à l'autonomie des patient·e·s et ses ambiguïtés (Baszanger, 2010 ; Noury, 2010 ; Klein, 2012). Selon une approche articulant les dimensions médicales de la pertinence des soins et ses dimensions sociales et relationnelles (Amsellem et Bataille, 2018), notre contribution s'appuie sur une recherche en cours et deux dispositifs téléphoniques de suivi à distance (Malone, 2003 ; Oudshoorn, 2008) de patient·e·s atteint·e·s de cancer¹. Leur mise en œuvre est assurée par des infirmières spécialisées en oncologie et hématologie qui accompagnent le travail de santé des patient·e·s (Corbin et Strauss, 1985 ; Mayère, 2018), en ambulatoire et à domicile, en phase de traitement actif.

Comment ces dispositifs reconfigurent-ils le travail des infirmières dans un métier d'interaction avec autrui (Hébrard, 2011) qui associe dimensions scientifique, médicale et relationnelle du travail (Acker, 2005) ? Quelles pratiques infirmières permettent d'assurer la pertinence des soins sans aggraver les inégalités sociales de santé (Haschar-Noé et Lang, 2017), très présentes sur le terrain du cancer (Vega, 2018) ? Quelles activités sont déployées par les infirmières pour cadrer et gouverner à distance leurs interactions avec les patient·e·s et assurer l'articulation de leurs trajectoires (Strauss, 1992) ?

Nous souhaitons montrer que ce travail d'articulation de la trajectoire des patient·e·s oscille entre formalisation, standardisation et reconfigurations du fait des incertitudes qui rendent les situations interactionnelles à distance en partie indéterminées. Le travail des infirmières pour gouverner *in situ* les interactions avec leurs patient·e·s s'appuie sur un cadrage clinique, qui contraint et surveille les patient·e·s pour assurer la sécurité des soins, et sur un cadrage social et relationnel, attentif à leurs caractéristiques médicales et sociales, pour accompagner leur travail de santé. C'est dans l'imbrication de ces deux types de cadrages que se situe la pertinence, autant médicale que sociale, des soins et des pratiques infirmières en charge d'articuler la trajectoire des patient·e·s.

1. Une perspective interactionniste

Nous empruntons aux travaux de Goffman (1991) sur le cadrage des interactions sociales pour montrer en quoi les usages des dispositifs de téléconsultation « modifie[nt] substantiellement la forme des rencontres entre le patient et le professionnel de santé » (Akrich et Méadel, 2004). Les modifications des formes d'interaction contribuent au changement des pratiques professionnelles dans la mesure où ces interactions consistent en des pratiques sociales non réductibles à des échanges verbaux relevant du registre de la psychologie interpersonnelle (Esterlé, Mathieu-Fritz et Espinoza, 2011). Nous considérons les dispositifs étudiés non pas comme des objets techniques qui prolongent la perception en donnant accès à un nouvel espace de travail, mais comme un artefact qui « restructure l'activité interactionnelle elle-même et la nature des tâches pratiques auxquelles doivent faire face les interlocuteurs » (Fornel, 1994).

¹ Placé sous la direction d'Anne Mayère, le programme Interactions soignants-patients et reconfigurations des inégalités sociales de santé (ISP-ISS, n° IReSP-17-HSR-16) bénéficie de l'aide des partenaires financeurs de l'IReSP dans le cadre de l'appel à projets général 2017, volet Services de Santé. Autorisation de la Cnil n° 918 342 et avis favorable du comité d'éthique de la recherche de l'université de Toulouse rendu en janvier 2019.

1.1. Articulation de la trajectoire des patient·e·s et pertinence sociale des soins hospitaliers

Dans ses études sur l'hôpital, Strauss (1992) considère que, au-delà du travail technique, un « travail supplémentaire est nécessaire pour que les efforts de l'équipe soient finalement plus que l'assemblage chaotique de fragments épars de travail », ce qu'il appelle le « travail d'articulation ». Dans le prolongement de ces travaux, une recherche sur les communications dans le travail hospitalier distingue trois types d'articulation mis en œuvre par les professionnels de santé : les articulations « de trajectoire », « structurante » et « opérationnelle » (Grosjean et Lacoste, 1999). La notion de trajectoire englobe non seulement « le développement physiologique de la maladie, mais également toute l'organisation du travail déployé à suivre le cours de la maladie » (Strauss, 1992). En nous focalisant sur le travail d'articulation de trajectoire mené par les infirmières avec les patient·e·s, il s'agit de saisir comment, au cours de leurs interactions, elles combinent faisceaux de tâches hétérogènes et négociations pour définir « le service offert pour le mettre en compatibilité [...] avec les singularités des patients » (Grosjean, Henry, Barcet *et al.*, 2004) et les accompagner dans les trois lignes de leur travail de santé : le travail directement lié à la maladie, le travail lié à la vie quotidienne avec la maladie et le travail des sentiments pour faire face aux ruptures biographiques qu'elle implique (Corbin et Strauss, 1985).

Ce travail d'articulation de la trajectoire des patient·e·s, censé assurer leur prise en charge et leur retour ou maintien à domicile, est impacté par les évolutions organisationnelles de l'hôpital : brièveté et standardisation des séjours, rationalisation et informatisation des services, intensification et industrialisation du travail infirmier et gestion à flux tendus des patient·e·s – autant de tensions inhérentes à la prise en compte de leur « singularité à grande échelle » (Acker, 2008). Les infirmières doivent aussi faire face à des « perturbations » au regard de ce qui constituerait une trajectoire « idéale », quantité de situations pouvant engendrer des imprévus affectant l'articulation du travail de trajectoire (Strauss, 1992). Ce travail exige une articulation spécifique entre leurs lignes de travail et celles de leurs patient·e·s, mais aussi entre les tâches qu'elles réalisent en amont et en aval de leurs appels.

1.2. Un travail de cadrage des interactions et de gouvernement des patient·e·s à distance

Entre consultations des patient·e·s à l'hôpital, suivi des soins et de leurs effets, écritures et traçabilité des parcours thérapeutiques pour les médecins, le travail d'articulation de la trajectoire des patient·e·s vise à construire un ordre social négocié (Strauss, 1978) entre différentes sphères de leur vie sociale. Cette construction est complexe car il s'agit de réduire les incertitudes médicales et les « désordres » créés par la maladie chronique en assurant une forme de continuité de la vie sociale des patient·e·s (Baszanger, 1986). Dans leurs pratiques professionnelles, en tension entre *cure* et *care* (Poisson, 2015), comment les infirmières gouvernent-elles (Foucault, 1994) le *travail de santé* de leurs patient·e·s dans ces différentes sphères ? En nous focalisant sur les appels téléphoniques, nous proposons de saisir les conditions qui permettent aux infirmières de cadrer ces situations d'interaction. « Système social en miniature », une situation d'interaction se définit comme « l'influence réciproque que les partenaires exercent sur leurs actions respectives lorsqu'ils sont en présence » (Goffman, 1973). Si ces cadrages visent « à établir un ensemble combiné de normes sociales et techniques, de valeurs et de représentations » (Esterlé, Mathieu-Fritz et Espinoza, 2011), ils ont aussi pour visée d'obtenir la coopération des patient·e·s. Les situations autorisent alors diverses formes de négociations entre infirmières et patient·e·s (Strauss et Glaser, 1975), un travail continu de (re)mise en forme des interactions (Fornel, 1994) et la combinaison de différents types de cadrages.

Le travail d'articulation de la trajectoire des patient·e·s mis en œuvre par sept infirmières dans deux dispositifs hospitaliers de suivi oncologique constitue notre terrain empirique : ce travail est assuré par trois infirmières dans le premier dispositif (D1) et quatre infirmières dans le second (D2) encadrées par deux médecins chefs de services différents au sein d'un pôle hospitalier d'oncologie. Créé en 2006 par le service d'hématologie d'un centre hospitalier universitaire, D1 est proposé à des patient·e·s atteint·e·s de leucémies et de lymphomes. Créé en 2013 par le service d'oncologie médicale d'un centre régional de lutte contre le cancer, D2 concerne, à ses débuts, le cancer du sein puis s'étend à d'autres cancers. Ces dispositifs poursuivent des objectifs similaires : améliorer l'interface ville-hôpital et la prise en charge de patient·e·s complexes, sécuriser et anticiper les effets secondaires des traitements. Ils se fondent sur deux principes originels : la priorité donnée aux appels « sortants » planifiés et réguliers avec les patient·e·s¹; l'organisation de rencontres avec les infirmières en charge de leur suivi dans la période clé de leur parcours de soins, à savoir les phases de traitement actif en séjours hospitaliers ambulatoires, à la suite de l'annonce et des consultations infirmières. Le choix des patient·e·s inclu·e·s dans ces dispositifs repose sur des critères médicaux (gravité de la maladie, comorbidités, toxicité des traitements) et sociodémographiques (âge, éloignement géographique, difficultés sociales).

Notre recueil de données s'appuie sur 24 heures d'observations *in situ* lors de séquences de travail des infirmières entre avril et novembre 2017. Equipé·e·s d'une grille d'observation, nous avons relevé les propos échangés avec les patient·e·s lors des appels et les appuis mobilisés en amont, en cours d'appel et en aval par les infirmières. Les séquences ont été retranscrites dans un carnet de terrain ethnographique partagé entre chercheur·se·s. Elles sont complétées par dix entretiens individuels (16 heures cumulées) menés auprès des infirmières, des cadres de santé et d'un chef de service. Intégralement retranscrits, ils ont fait l'objet d'une analyse de contenu thématique (Bardin, 1996). L'étude de ces matériaux s'est déroulée en plusieurs étapes : mettre au jour les activités parties prenantes du travail d'articulation des trajectoires des patient·e·s ; démêler et caractériser les interactions infirmières-patient·e·s imbriquées ou se succédant au cours d'un même appel ; repérer les types de cadrage mobilisés et leurs fonctions ; analyser les entretiens pour saisir le sens et l'engagement des infirmières dans les suivis téléphoniques afin de « comprendre l'interprétation par laquelle les acteurs définissent les situations interactionnelles » (Mead, 1963) et y prennent part².

1. Ce qui n'interdit pas les appels « entrants » à l'initiative des patient·e·s.

2. Tous les extraits entre guillemets dans les analyses qui suivent sont issus de notre carnet de terrain et des entretiens. Les dispositifs concernés (D1 ou D2) ainsi que les infirmières diplômées d'Etat numérotées (IDE1, IDE2...) sont précisés.

2. Le travail d'articulation de la trajectoire des patient·e·s

Selon les objectifs des appels, la phase et le type de traitement des patient·e·s ainsi que la manière dont les infirmières définissent et interprètent la situation de chacun·e·s, leur travail d'articulation s'appuie sur un double cadrage des interactions téléphoniques.

2.1. Un cadrage clinique resserré

Ce type de cadrage consiste à instaurer des normes visant la reproduction des pratiques usuelles de l'examen clinique (Esterlé, Mathieu-Fritz et Espinoza, 2011). Dans les dispositifs étudiés, des protocoles ont été formalisés et validés par les oncologues et chefs de services. Compte

tenu du nombre important d'appels à passer chaque jour, les infirmières se remémorent en amont les données des dossiers médicaux, les synthèses les plus récentes des consultations infirmières et vérifient les dernières analyses disponibles. Ce travail se poursuit lors de l'appel avec la mise en œuvre de techniques de diagnostic, tâche en partie déléguée aux infirmières par les médecins hospitaliers. Dans ce type de cadrage, elles déploient et combinent questions et échanges sur les différentes lignes *du travail de santé* des patient·e·s. La part relative de chacune d'elles varie fortement selon l'étape de la maladie et du traitement dans laquelle se situent les patient·e·s. Ce travail de cadrage se synthétise par le tryptique : surveiller, instruire, guider.

2.1.1. Surveiller la trajectoire des patient·e·s

Cette ligne du travail infirmier consiste à vérifier le respect des prescriptions médicales par les patient·e·s et la survenue de nouveaux symptômes. Les échanges à distance soulèvent des difficultés et des incertitudes :

« Il y a que nous qui avons le patient au téléphone et parfois c'est difficile parce qu'il faut poser toutes les bonnes questions, faut avoir pensé à tout. C'est aussi que par le biais du téléphone, c'est délicat de pouvoir affiner notre jugement sans voir le patient. »

(Entretien, D2-IDE4.)

L'exercice en solitaire et la responsabilité en partie déléguée aux infirmières de juger l'état d'un patient hors de sa présence physique sont relevés comme difficiles. Le protocole, en posant la trame des questions requises et des « arbres décisionnels », fournit un appui pour organiser la relation et ce qui est attendu de part et d'autre. Ainsi, en croisant les symptômes décrits par les patient·e·s au téléphone et leur dossier médical, l'infirmière vérifie la bonne observance du traitement. L'une d'elle précise mener parfois « une véritable enquête policière » pour s'assurer que les patient·e·s n'ont pas omis de parler de certains symptômes. Cette surveillance est programmée une à deux fois par semaine pour les patient·e·s en phase de traitement actif ou plus fréquemment selon les résultats des analyses et les symptômes exprimés par les patient·e·s ou repérés lors des appels. La maladie et ses traitement peuvent engendrer des perturbations ou des imprévus (Strauss, 1992) qu'il convient d'identifier malgré la distance et qui modifient le cours de l'interaction avec les patient·e·s, comme l'illustrent les deux exemples suivants.

Lors d'un appel, le patient se plaint d'une forte toux. L'infirmière lui demande des précisions et en vient progressivement à le gronder :

« Elle dure depuis combien de temps cette toux grasse ? Il faut pas laisser traîner comme ça, sans réagir. C'est pas bien ça, monsieur X ! Vous avez de bons résultats, alors s'il faut des antibio, il faut prendre des antibio ! Faut pas plaisanter avec ça ! Il faut me promettre d'aller voir le médecin rapidement. Je vous rappelle très vite pour que vous me disiez ce qu'il a dit. » (Carnet de terrain, D1-IDE1, 7 juin 2017.)

Pour justifier ce ton de reproche peu habituel, elle le qualifie, l'appel terminé, de « monsieur Tout-va-bien-qu'il-faut-surveiller-de-près ». Le cadrage clinique est ainsi une vigilance distribuée qui recrute les patient·e·s concerné·e·s, en leur enjoignant de signaler les bifurcations et de se conformer aux consignes.

Après avoir consulté le dossier d'une patiente suivie en thérapie ciblée orale et ses derniers bilans sanguins, l'infirmière, pour s'assurer que « tout va bien », l'appelle :

« Bonjour, c'est IDE2, ça va ? Avez-vous de la fièvre ? Vous vous sentez bien ? Vous avez une douleur dans la bouche, c'est ça ? Et aux pieds aussi ? »

Au fur et à mesure de l'échange, après que la patiente a évoqué de nouveaux symptômes qu'elle minimise en les nommant « d'inconfort », l'infirmière l'invite à les décrire. Elle écoute attentivement ses réponses puis déclare :

« Alors bon, on ne peut pas continuer le traitement dans ces conditions. Vous avez eu la dose max jusqu'à présent. Quand les globules blancs auront remonté, on reprendra le traitement mais là, il faut l'arrêter. »

Sur un ton très ferme, elle alerte la patiente sur la gravité de ses symptômes, exige qu'elle réalise de nouveaux examens et lui donne des consignes impératives :

« Si vous avez de la température, il faut refaire une prise de sang. Non, ce n'est pas anodin. Demain, vous contrôlez votre sang et vous m'appellez. Si vous avez plus de 38 °C de fièvre, ne pas prendre de Doliprane et puis précisez bien la commande au labo. Bon, vous avez toutes les bonnes consignes. Je vous rappelle dès que j'ai vos résultats. » (Carnet de terrain, D2-IDE2, 22 mai 2017.)

Ici, les définitions de la situation s'opposent entre « gravité » pour l'infirmière *versus* « inconfort » pour la patiente. Entre logique de contrôle des symptômes et logique de contrôle de la maladie (Strauss et Glaser, 1975), l'infirmière prend l'initiative de privilégier la première compte tenu des effets nocifs du traitement et de l'isolement de la patiente. Elle reprend la main dans le jeu d'influences réciproques pour signaler une inflexion de trajectoire importante et recomposer le travail d'articulation à venir.

2.1.2. Instruire les patient·e·s sur leur maladie

Cette autre forme de travail consiste à informer les patient·e·s sur leur maladie, à augmenter leur littératie en santé et leur autonomie :

« Le but du jeu c'est de bien les prendre en charge au début, tout en les éduquant, pour que, par la suite, ils puissent se passer de nos appels téléphoniques, parce qu'on ne va pas tous les appeler une fois par semaine, pendant des mois et des mois. » (Entretien, D2-IDE1.)

Le cadrage clinique vise ainsi à faire en sorte que les patient·e·s soient à même d'assurer cette vigilance une fois passée la période de suivi :

« Il faut qu'après les trois mois d'appel, ils soient autonomes. » (Entretien, D2-IDE2.)

Pour les infirmières, ce travail d'instruction des patient·e·s nécessite de prendre en compte leur niveau de connaissances sur la maladie afin qu'il·elle·s comprennent les termes médicaux et acquièrent des techniques d'autosurveillance :

« On adapte aux facultés cognitives du patient, c'est-à-dire si on voit que déjà c'est compliqué de se prendre la tension, on ne va pas entrer dans les détails de quand est-ce qu'il faut la prendre. On leur dit de la prendre, au moins on sait que c'est fait. » (Entretien, D2-IDE4.)

L'exemple suivant illustre le travail pédagogique et de traduction mené par les infirmières. Lors d'un appel, l'infirmière répond à un patient atteint de leucémie qui ne comprend pas les résultats

de ses analyses de sang. Elle lui explique, en termes « non indigènes » précise-t-elle par la suite, comment les lire et prend soin de choisir ses mots :

« Les leucocytes, ce sont des globules blancs car il y en a de différents types. Il peut y avoir des cellules anormales qu'on appelle les blastes. S'ils sont jeunes, ce n'est pas grave. S'ils sont vieux, on s'inquiéterait, mais ce n'est pas votre cas. Et puis, comme vous l'a dit votre médecin traitant, les plaquettes ce sont des cellules qui s'attrapent par la main pour coaguler. Si elles augmentent ou descendent doucement, ce n'est pas très inquiétant. » (Carnet de terrain, D1-IDE1, 15 juin 2017.)

Les appels sont aussi l'occasion de pallier les effets des traitements en conseillant aux patient·e·s tel ou tel médicament et en leur fournissant des indicateurs d'autosurveillance, ce qu'un cadre de santé nomme « l'ETP sauvage »². Ainsi, lors de l'appel d'un patient inquiet de sa tension artérielle élevée, l'infirmière lui explique comment mieux organiser ses prises de tension et lui indique les seuils d'alerte :

« Vous avez 15-8 de tension ? C'est la moyenne des trois mesures ? Ca vient du traitement, c'est un effet secondaire bien connu. Donc, il faut surveiller votre tension matin et soir et la montrer à votre médecin traitant pour qu'il juge la nécessité d'un traitement. Une tension de 15-8, c'est un peu au-dessus de la norme mais ce n'est pas un motif pour arrêter le traitement. »(Carnet de terrain, D2-IDE2, 8 juin 2017.)

Ce travail d'instruction s'appuie sur des procédés pédagogiques et des conseils techniques pour traduire le langage médical et s'assurer que les patient·e·s aient bien compris.

2.1.3. Guider les conduites de vie des patient·e·s avec la maladie

Au-delà des aspects thérapeutiques, le travail d'articulation de la trajectoire s'élargit aux conduites des patient·e·s dans leur vie quotidienne avec la maladie. Ce travail prend appui sur un « guide des conduites » construit par les infirmières et contrôlé par le cadre de santé et les chefs de service. Guider les conduites afin de supporter ou de diminuer les effets des traitements est avancé comme un objectif central des dispositifs selon une logique attentive à la qualité de vie.

En premier lieu, le travail des infirmières consiste à diagnostiquer ces effets par une série de questions standardisées :

« Parce qu'on sait que, quand on creuse, on trouve des choses. C'est pour ça qu'au début, on se contente pas de : "Tout va bien ? Au revoir." C'est : est-ce que vous mangez correctement ? Est-ce que vous avez des nausées ? Est-ce que vous êtes fatigué ? Faites-vous des activités physiques ? »(Entretien, D2-IDE4.)

Progressivement les conduites de la vie quotidienne des patient·e·s avec la maladie sont explorées par les infirmières *via* leur guide afin de « ne pas partir dans tous les sens » (Carnet de terrain, D2-IDE2, 8 juin 2017). En ordonnant leurs questionnements menés sur le mode de la conversation, ce guide leur permet d'accumuler des informations sur le travail de la vie avec la maladie et le travail des sentiments :

² ETP : éducation thérapeutique du patient.

« On parle des effets secondaires, mais après de ce qu'ils font, de leurs passions, de leurs passe-temps. Est-ce qu'ils ont vu des amis ? Et du coup, d'être plus sur un versant global, sur leur qualité de vie et leur façon de vivre. »
(Entretien, D2-IDE4.)

Grâce à un carnet personnel que les patient·e·s sont invité·e·s à renseigner quotidiennement, les infirmières s'assurent de leur capacité à respecter les « saines habitudes de vie ». Considérant ce carnet comme « un garde-fou », une infirmière précise :

« qu'il s'agit de les remettre sur le droit chemin, les driver pour qu'ils n'oublient pas qu'ils sont malades. » (Entretien, D1-IDE2.)

Cette allusion à la maladie comme déviance et la nécessité de « remettre » les malades dans la norme de santé illustrent le transfert aux patient·e·s de la responsabilité de leur autosurveillance. Enfin, ce guidage se double d'un travail de persuasion, encourageant les patient·e·s à respecter une « discipline de vie » et à devenir des « expert·e·s » :

« Pour ce genre de traitements, c'est vraiment une discipline de vie, développer certaines compétences. Ça, après, c'est de leur ressort. Nous, par téléphone au début, on les guide, on évalue que ce soit bien fait, mais après, c'est à eux d'être autonomes. » (Entretien, D2-IDE4.)

En déléguant ainsi aux patient·e·s une partie de leur diagnostic clinique et de leur surveillance, ce travail d'articulation de la trajectoire s'inscrit dans la perspective d'une « biopolitique individualisante » pour gouverner à distance leurs conduites de santé par la promotion de l'autonomie et de la responsabilité individuelle (Noury, 2010).

Le cadrage clinique resserré se concentre sur la surveillance du cours de la maladie et de ses évolutions, l'observance des traitements et une vigilance permanente quant à leurs effets. Il participe également d'une forme de délégation de tâches par l'instruction des patient·e·s et leur incitation à adopter de bonnes conduites. De l'analyse du matériau rassemblé, il ressort que ce cadrage clinique ne peut être mis en œuvre sans un cadrage social et relationnel qui se manifeste au fil des échanges.

2.2. Un cadrage social et relationnel

Ce type de cadrage vise à créer du lien, instaurer une forme de confiance pour élaborer les bases d'une intelligibilité commune de la trajectoire des patient·e·s et de son évolution. Selon les dires des infirmières, il est ambitieux car constitutif d'une posture professionnelle d'écoute et d'accompagnement en santé (Paul, 2012) qu'elles revendiquent comme le cœur de leur métier (Acker, 2008). La mise en œuvre de ce cadrage se caractérise par une grande variabilité des fonctions et des modes d'interactions avec les patient·e·s selon l'étape de leurs parcours de soins, le type de traitement, leurs caractéristiques sociales et leurs conditions de vie.

2.2.1. L'appel téléphonique : une distance qui rapproche

Les infirmières insistent sur l'importance de créer une relation de confiance avec les patient·e·s. En se détachant de la dimension technique des soins, elles valorisent la dimension relationnelle de leur travail en mettant l'accent sur la reconnaissance que leur manifestent leurs patient·e·s et sur le plaisir qu'elles en éprouvent. Plusieurs confirment la solidité de ces liens comme le résultat d'un travail mené dans le suivi au long cours des traitements :

« On tisse des liens très forts avec un patient et on devient l'infirmière privilégiée par l'affection, par la relation humaine. C'est notre fonction qui fait qu'on devient la personne référente dès qu'il y a un souci, ils nous appellent et le lien est très fort, même après qu'ils ont quitté l'hôpital. » (Entretien, D2-IDE4.)

En évoquant la reconnaissance par les patient·e·s de leur « humanité comme compétence professionnelle » (Hébrard, 2011), les infirmières insistent sur l'obligation d'affiner leur écoute, condition indispensable pour bâtir une relation interpersonnelle dans la durée et créer des proximités à distance (Malone, 2003) :

« Je sais pas si c'est le téléphone qui fait que l'empathie et la relation doivent être plus fortes parce qu'on n'a pas le visu, on n'a pas le non-verbal. Mais je pense que c'est parce qu'ils sont chez eux, que nous on continue à les appeler, qu'il y a quelque chose de plus, sur du long terme, qui se crée parce qu'après dans les services, ils ne vont pas revoir toujours la même infirmière qui va leur faire les soins, alors que nous, on sera la même à chaque fois. » (Entretien, D2-IDE4.)

Visant à établir une relation « forte », « affective », « empathique » ou « durable », ce cadrage relationnel participe aussi d'une démarche plus large de légitimation professionnelle au sein de l'institution hospitalière pour revendiquer une approche globale des patient·e·s dans une visée d'écoute, de soutien, voire de compassion.

2.2.2. Personnaliser la relation avec les patient·e·s et leurs proches

Les infirmières ont recours à des modalités d'ajustement des échanges qu'elles jugent les plus adéquates pour construire une relation personnalisée. Lors de la prise en charge de nouveaux malades, elles s'assurent qu'ils ont saisi le travail attendu du patient :

« Quand je les vois pour la première fois à l'hôpital, je ne cherche pas à recueillir des informations. À ce moment-là, c'est plus une visite pour sécuriser un peu leur retour à la maison. M'assurer qu'ils n'aient pas de questions, qu'ils aient bien compris ce qu'ils vont faire quand ils rentreront, leur redire que je vais les appeler tel jour. » (Entretien, D2-IDE4.)

Pour que ce premier contact contribue au cadrage relationnel projeté, une pratique usuelle consiste à ne pas suivre strictement le protocole du questionnaire standardisé de recueil des informations nécessaires à la constitution du dossier patient :

« Je ne fais pas le questionnaire. Je ne fais pas tac, tac, tac. Ça ne se passe pas comme ça. C'est une discussion avec le patient. Donc, je le formule autrement parce que sinon, c'est pas très intéressant pour la relation. » (Entretien, D1-IDE2.)

Ainsi, le cadrage relationnel infléchit-il le cadrage clinique en ajustant les formats et les modalités d'échange.

Dans ce cadrage fondé sur un travail de personnalisation, les infirmières peuvent se heurter à des résistances. Elles en font état, s'agissant surtout d'adolescent·e·s ou de jeunes adultes, et tentent alors différentes tactiques pour les détourner de leur maladie, engager une relation, les faire coopérer. Une infirmière donne des exemples de ces patient·e·s pour lesquelles elle dit chercher des solutions de façon à surmonter leurs résistances qui peuvent s'exprimer par

l'absence de réponses aux appels, le refus de parler aux infirmières ou des parents se positionnant comme interlocuteurs exclusifs :

« Ce qui pose plus de souci, c'est souvent leur discours genre : "Tout va bien, je gère !" Et en fait, c'est la cata à la maison. Parfois, les jeunes ne répondent pas à mes appels parce qu'ils savent que si ça ne va pas, on va les hospitaliser et ça chamboule leur cocon. Donc, on doit passer par l'infirmière à domicile ou son frère ou sa sœur pour savoir s'il suit ses traitements. Il faut qu'on montre patte blanche pour rentrer en confiance avec eux. » (Entretien, D2-IDE3.)

Une tactique peut reposer sur le registre de l'échange :

« Souvent, c'est par l'humour et la taquinerie qu'on arrive à les déridier, à les faire sourire et après à instaurer quelque chose de plus convivial et de moins stéréotypé. » (Entretien, D2-IDE4.)

Ainsi le cadrage relationnel est-il un mode d'influence réciproque qui n'est pas nécessairement accepté d'emblée par les patient·e·s et dont les infirmières doivent négocier les formes.

De même, avec des patient·e·s suivi·e·s de longue date avec lequel·le·s se sont construites des relations familiales, le registre de la plaisanterie participe de ce travail de personnalisation :

« Ça arrive les petites conjonctivites. Vous inquiétez pas ! Faut suivre, c'est tout. Rien à signaler sur les analyses. Le foie à surveiller, comme toujours ! Mais si vous évitez le cassoulet avec des chips et du Nutella, ça devrait aller ! » (Carnet de terrain, D1-IDE1, 7 juin 2017.)

Si ce travail de personnalisation des relations infirmières-patient·e·s participe au processus d'individualisation-responsabilisation des patient·e·s, il est également une façon d'humaniser la relation soignants-soignés à contre-courant d'une logique de compétences utilitariste, béhavioriste et réduite à des techniques de communication (Hébrard, 2011).

La personnalisation de la relation avec les patient·e·s s'étend aussi à leurs proches, dont les infirmières reconnaissent le rôle de soutien clé :

« En raison de l'impact familial d'une maladie chronique, il arrive souvent que l'aidant naturel soit un pilier déterminant. Il faut aussi penser à son accompagnement à lui. » (Entretien, D2-IDE2.)

Quand la famille, des amis ou des voisins servent de relais d'information pour les infirmières, elles les sollicitent directement. Lors de l'appel d'un patient, l'infirmière demande à parler à son épouse qu'elle nomme « madame l'infirmière privée » et qu'elle complimente sur son rôle « très aidant ». Sachant que le couple part en vacances, l'infirmière lui rappelle la nécessité pour son mari « de faire de l'activité physique pour ne pas perdre musculairement, mais pas toute la journée quand même ! » Sur le même ton complice, elle ajoute : « Bon, je le laisse sous votre surveillance car c'est compliqué pour lui et n'hésitez pas à m'appeler » (Carnet de terrain, D1-IDE1, 15 juin 2017.). Reconnaissance de son rôle et délégation de tâches s'instaurent dans cette relation avec la conjointe du patient qui peut servir de vigie à l'infirmière.

Ce travail peut aussi consister en l'annonce d'une « bonne nouvelle » assortie de conseils de vigilance. L'infirmière appelle la mère d'une jeune patiente :

« Bonjour. Vous êtes bien la maman de X ? Comment va-t-elle ? Bien. Je vous appelle pour vous annoncer une bonne nouvelle : ses résultats sont excellents !

C'est un soulagement, je comprends. Vous savez si elle a maigri ? Il faut qu'elle se pèse régulièrement. Il faut y penser. Rappelez-lui ! Pas de problèmes de fièvre ? Ok ! Et le transit, ça va ? D'accord. Des douleurs, sinon ? Bon, c'est parfait tout ça ! N'hésitez pas si vous avez des questions ? (Carnet de terrain, D2-IDE4, 13 juin 2017.)

Ainsi, cette personnalisation des relations s'étend à l'espace familial des patient·e·s. Les infirmières ne manquent jamais de les interroger sur les personnes proches susceptibles de soutenir le travail d'articulation de leur trajectoire. Cette extension du cadrage relationnel à l'entourage des patient·e·s leur permet de développer des points d'accès et d'appuis nécessaires à l'existence et à la continuité de la relation.

2.2.3. Le travail sur les sentiments des patient·e·s

Le travail sur les sentiments est constitutif d'une des lignes de travail des patient·e·s (Corbin et Strauss, 1985) pour faire face à la rupture biographique que constitue la découverte de la maladie chronique et les changements de tous ordres auxquels il·elle·s sont confronté·e·s. Le travail d'articulation des infirmières permet ainsi la reconstruction de soi pour contrebalancer des interactions ou des situations qui peuvent offenser le malade ou mettre en cause son identité (Mayère, 2018).

Ce travail est souvent activé lors d'appels de patient·e·s qui cherchent des réponses à leurs inquiétudes concernant leurs symptômes. Une infirmière le formule ainsi :

« Je pense que les gens ont besoin juste d'être rassurés et d'entendre plusieurs fois la même chose, nous, leur médecin, l'oncologue, le pharmacien. » (Entretien, D2-IDE3.)

Ces appels, généralement courts, consistent soit à répéter les recommandations des professionnel·le·s de santé, soit à vérifier que les inquiétudes des patient·e·s ne sont pas fondées et que leur situation est, autant que faire se peut, « normale ». Suite à l'appel d'un patient pour « un pic de fièvre important », l'infirmière le rappelle immédiatement après avoir vérifié ses analyses et le rassure :

« C'est sans incidence sur vos résultats d'analyse. C'était sûrement viral. C'est sûr que ce n'est pas lié à la maladie. J'ai vérifié. Pas d'inquiétude ! » (Carnet de terrain, D1-ID2, 8 juin 2017.)

Ce travail de réassurance des patient·e·s peut consister à leur rappeler que les symptômes ressentis sont des effets de leur traitement. Répondant à l'appel d'un patient signalant une grande fatigue, l'infirmière consulte ses dernières analyses et lui précise :

« Oui, j'ai vu. Les résultats sont bons. Si, si ! Il ne faut pas oublier que vous êtes en chimio ! Forcément, ce n'est pas complètement comme avant. Mais, c'est normal ! On suit les résultats de près. Ne vous en faites pas ! » (Carnet de terrain, D2-IDE2, 8 juin 2017.)

Le contrôle et le suivi rapproché des résultats d'examen lui permet de confirmer un diagnostic de non-gravité des symptômes du patient pour tenter de réduire ses inquiétudes.

Parfois, certains appels sont plus longs et nécessitent une réponse doublement rassurante, comme cette infirmière qui appelle une patiente soucieuse des résultats de ses bilans sanguins :

« Je comprends. J'ai vu vos analyses. Je ne suis pas médecin, mais je vois que tout va bien. De toute façon, je fais suivre au médecin. Rassurez-vous ! Je comprends que vous vous posiez des questions. » (Carnet de terrain, D1-ID2, 7 juin 2017.)

Cet exemple illustre un positionnement parfois ambigu de l'infirmière en situation d'interactions avec les patient·e·s. D'une part, en rappelant son statut d'infirmière, elle atteste qu'elle va informer le médecin, le recours à cette autorité médicale participant aussi de ce travail de réassurance de la patiente ; d'autre part, elle lui livre une interprétation des symptômes évoqués pour donner des clés de lecture sur ce qui est en train d'intervenir.

Lors d'un autre appel, cette infirmière use du même procédé de dédramatisation :

« C'est une petite hypotension de rien du tout. S'il faut, c'est lié à la chaleur. Y a pas grand chose à faire, vous savez. Buvez et reposez-vous : c'est encore le mieux ! Et appelez le médecin, si nécessaire. Mais, ce n'est pas un malaise que vous nous avez fait. Simplement, un petit coup de fatigue ! De mon côté, je fais un mail au médecin. Comme ça, on est tranquille ! Mais, il va rien faire de plus. Il faut surtout vous reposer. Ménagez-vous ! Et si le ménage est pas nickel, c'est pas grave. Ça peut attendre un peu. Votre fille passera un petit coup de chiffon. » (Carnet de terrain, D1-ID2, 7 juin 2017.)

Sur un ton bienveillant, elle articule ainsi les trois lignes du travail de santé de la patiente pour la rassurer au plan clinique et médical, la détacher des charges de la vie quotidienne et lui conseiller de prendre soin d'elle.

Pour des cas de patient·e·s dont l'articulation de trajectoire est jugée complexe, les infirmières allongent la durée de leurs appels pour leur faire décrire leurs symptômes. Elles disent ainsi pouvoir sentir « des fragilités » plus ou moins exprimées qui nécessitent qu'elles aillent au-delà d'une simple réponse rassurante. Selon une attitude bienveillante et parfois compassionnelle, elles les encouragent à faire face à l'épreuve qu'il·elle·s traversent mais aussi à prendre soin d'eux·elles et à se ménager. Ces appels sont des moments privilégiés pour délivrer des conseils dépassant la seule observance des prescriptions médicales et les aider à trouver des appuis pour leur travail de la vie quotidienne avec la maladie. Selon les cas, ces appuis concernent la pratique d'une activité physique, l'alimentation, l'autosurveillance des symptômes, les possibilités d'automédication de confort, des soins esthétiques, des sorties du domicile, des loisirs, etc.

Une interaction avec une patiente illustre ce travail sur les sentiments mené par l'infirmière pour tenter d'articuler sa trajectoire de soins et les différentes lignes de son travail de santé. L'infirmière entretient une longue conversation avec une patiente qu'elle qualifie, après l'appel, « d'inquiète et en souffrance », pour justifier sa durée inhabituelle (25 minutes). Cette patiente souhaite « prendre des antidépresseurs et arrêter sa chimiothérapie » et se plaint de « multiples douleurs et de fatigue ». Tout en lui précisant « qu'il faut attendre deux semaines pour que le traitement fasse effet », l'infirmière compatissante (elle répète à plusieurs reprises : « Non, ce n'est pas drôle d'avoir un cancer ») se rend compte que la patiente est en phase dépressive. Elle lui propose de rencontrer un psychologue et de demander une aide-ménagère à domicile, ce que la patiente refuse. L'infirmière tente alors de l'encourager à ne pas s'isoler et de lui remonter le moral.

« Quand vous commencez à vous isoler, c'est un cercle vicieux, votre moral diminue, la fatigue augmente, vous avez envie de faire moins de choses, de voir moins de monde. Il vous faut renverser cette spirale. En dehors des périodes où vous êtes fatiguée, aimez-vous faire du jardinage ? Avez-vous des passions ? Vous

pouvez aller marcher mais sans vous fixer des objectifs trop importants. Sortez, vous pouvez vous maquiller, vous pomponner pour sortir. Vous avez un jardin proche de chez vous ? Pour vous promener, c'est une saison agréable en ce moment, il y a des fleurs, du soleil. Vous marchez tous les jours ? Un quart d'heure, ça c'est très bien. Bon, vous attendez lundi de voir avec le docteur et d'ici là, vous pouvez vous fixer un objectif, des petites choses à faire, dites-vous que ce sera déjà très bien. » (Carnet de terrain, D2-IDE4, 8 juin 2017.)

2.2.4. Constuire des horizons d'attente

Dans les maladies chroniques, la question du temps s'organise autour de deux spécificités : celle de leur longue durée, comptée souvent en mois ou en années, et celle du schéma diagnostic-traitement-guérison/mort auquel doit se substituer un schéma toujours ouvert dont l'aboutissement est incertain et la durée indéterminée (Baszanger, 1986). La structuration du temps des patient·e·s fait l'objet d'une attention toute particulière des infirmières. Au cours des appels, elles leurs remémorent les échéances qui scandent leurs parcours de soins : examens et bilans réguliers, rendez-vous avec les professionnels de santé hospitaliers et de ville, dates des traitements en hospitalisation de jour, rencontres avec leur infirmière de suivi, etc. Ces échéances, qu'elles programment elles-mêmes en début de traitement, font l'objet de plusieurs appels téléphoniques au domicile des patient·e·s, sur leur téléphone portable, doublés de messages électroniques afin qu'il·elle·s ne les « oublient pas ».

« Je marque la prochaine prise de sang lundi, rendez-vous le 11 juillet. Le professeur L. est à positionner entre temps vers le 19 juillet. Non, on n'aura pas le compte rendu, il faut entre un à trois jours. Après, ça peut aller vite. Je pense vous appeler mardi avec la prise de sang du lundi. À bientôt du coup ! » (Carnet de terrain, D1-IDE2, 15 juin 2017.)

Cet appel, qui organise l'emploi du temps d'un patient pour les trois semaines à venir, combine dates des rendez-vous, délais des résultats et appel programmé de l'infirmière. Lorsque les rendez-vous se rapprochent, les infirmières consultent l'agenda des patient·e·s et leur téléphonent :

« Je vous rappelle que vous avez une prise de sang complète la semaine prochaine. Le 20, vous voyez le docteur. Du coup, je rouvre vos rendez-vous sur mon ordinateur. Ah, ben j'ai bien fait de vous en parler ! Et je vous rappelle la semaine prochaine. » (Carnet de terrain, D2- IDE3, 8 juin 2017.)

Ces rappels s'adressent aussi quelquefois aux proches :

« Bonjour. Vous allez bien ? Parfait ! Et votre mari ? Vous vous souvenez qu'il a rendez-vous pour un scanner demain ? Sans faute, hein ! » (Carnet de terrain, D2-IDE4, 13 juin 2017.)

Il s'agit aussi parfois d'aider les proches à s'y retrouver dans les alternances entre séjours ambulatoires à l'hôpital et retours au domicile :

« Bonjour, c'est gentil de me rappeler pour me dire comment va votre mari. Bon, je vous rappelle vos rendez-vous : le 30 mai, 10h40, au pôle hospitalier d'oncologie, le 1^{er} juin à 8h50 pour ses examens. Oui, après ses examens, il vient

chez nous à l'hôpital. Mais entre le 30 mai et le 1^{er} juin, il rentre à la maison. »
(Carnet de terrain, D2-IDE3, 25 mai 2017.)

Hormis ce rappel des échéances à court terme, d'autres horizons d'attente plus lointains sont mobilisés. Ils renvoient au travail des patient·e·s avec la maladie et à celui de leur reconstruction biographique. Dans cette situation, les infirmières disent « appeler les patient·e·s juste parce que ça permet de parler » (entretien, D2-IDE4). L'infirmière rappelle un patient qui a demandé l'autorisation de faire une randonnée en montagne. Ayant réservé sa réponse pour prendre le temps de vérifier son dossier et solliciter des avis médicaux, elle lui annonce sur un ton enjoué :

« Bon, tout est parfait ! Alors, j'ai appelé pour le pic du Midi. Pas de souci, vous pouvez vous rapprocher des étoiles ! Pas de contre-indications ! Profitez-en ! La prochaine fois, vous m'emmenez dans le sac à dos ! Sinon, du nouveau à raconter à votre infirmière préférée ? Bon. Comme d'habitude, en fait. Parfait ! Vous me raconterez votre promenade ! » (Carnet de terrain, D1-IDE1, 7 juin 2017.)

Le ton familier tient à la durée de la relation cultivée avec un patient en phase de rémission. L'appel a également pour but de partager certains des moments de plaisir qu'il s'autorise. Plus généralement, les infirmières s'enquêtent des projets des patient·e·s qui partent en vacances, reprennent une activité de loisirs, participent à des événements familiaux, autant d'indices d'une reconstruction biographique en cours due, en partie, à leur travail soutenu et inlassable.

Conclusion

Le travail d'articulation de la trajectoire des patient·e·s mené par les infirmières dans deux dispositifs téléphoniques de suivi oncologique s'ancre dans un double cadrage des interactions mis en œuvre à distance. Ce travail infirmier combine des tâches hétérogènes aux usages et fonctions variés, s'étend aux trois lignes du travail de santé des patient·e·s (Corbin et Strauss, 1985) et participe à l'imbrication de deux types de cadrages dont nos résultats attestent qu'ils se renforcent mutuellement.

Le cadrage clinique resserré permet aux infirmières de surveiller les trajectoires des patient·e·s, de les instruire sur leur maladie et de guider leurs conduites de vie. Lors des interactions téléphoniques avec les patient·e·s, des protocoles et des outils standardisés validés par les responsables médicaux sont mobilisés pour le recueil des données cliniques visant à assurer la sécurité des soins, vérifier l'efficacité des traitements et contrôler leurs effets induits. Plus généralement, il s'agit pour les infirmières de diminuer et de maîtriser les incertitudes liées au cours de la maladie et à ses évolutions plus ou moins prévisibles et d'accompagner les patient·e·s dans leur travail de santé lié à la maladie.

Le cadrage social et relationnel constitue une condition à la construction initiale d'une relation de confiance (Strauss et Glaser, 1975) et de formes d'intercompréhension entre infirmières et patient·e·s favorisant leur coopération. La nouvelle figure du patient contemporain, appelé à devenir autonome, responsable et co-acteur de ses propres soins (Noury, 2010; Klein, 2012), recompose le travail infirmier dans sa dimension relationnelle. En effet, ce cadrage sert d'appui au travail infirmier sur l'acceptation par les patient·e·s de leurs traitements et des effets induits et autorise des négociations (Strauss et Glaser, 1975) sur les contraintes que leur impose le cadrage clinique. À travers ce cadrage social et relationnel, le travail infirmier d'articulation de la trajectoire des patient·e·s s'étend aux deux autres lignes de leur travail de santé : leur vie quotidienne avec la maladie et la réparation de leur rupture biographique liée à celle-ci (Corbin et Strauss, 1985). Ainsi, ce cadrage participe à la fabrication de « proximités imbriquées » (Malone, 2003) qui entremêlent, lors des interactions, travail de traduction des savoirs

médicaux, personnalisation des relations, travail sur les sentiments et construction d'horizons d'attente à plus ou moins longs termes.

Dans un contexte marqué par le renforcement du virage ambulatoire, le développement de dispositifs à distance et l'intensification des activités de soins, le travail d'articulation de trajectoire prend une importance renouvelée. Le travail infirmier étend son périmètre en mettant en tension standardisation des pratiques professionnelles et prise en compte des singularités des patient·e·s. Cette reconfiguration multiplie les types d'articulations à mettre en œuvre par les infirmières dans leur travail avec les patient·e·s et leurs proches, mais aussi avec des équipes pluriprofessionnelles, dans et hors les murs de l'hôpital. En articulant cadrage clinique et social et en circulant de l'un à l'autre pour adapter, en situation d'interactions, les missions de suivi et d'accompagnement, le travail infirmier s'inscrit dans une pertinence à la fois médicale et sociale des soins. Tout se passe comme si, comptant sur les motivations vocationnelles des infirmières, le système de soins allait multipliant leurs champs et domaines d'intervention, sans toutefois officialiser les compétences et les capacités requises.

Références bibliographiques

- Acker F. (2005)**, « Les reconfigurations du travail infirmier à l'hôpital », *Revue française des affaires sociales*, n° 1, mars, p. 161-181.
- Acker F. (2008)**, « Des pratiques en redéfinition. Une opportunité pour repenser quelques dimensions du soin », *Recherche en soins infirmiers*, n° 93, juin, p. 61-67.
- Akrich M. et Méadel C. (2004)**, « Problématiser la question des usages », *Sciences sociales et santé*, n° 1, mars, p. 5-20.
- Armanteras de Sasxé A.-M. et Saout C. (2017)**, « Synthèse et perspectives », *La pertinence des soins : du concept à l'action*, Actes du colloque, Haute Autorité de santé, Paris.
- Amsellem N. et Bataille P. (dir) (2018)**, *Le cancer : un regard sociologique. Biomédicalisation et parcours de soins*, Paris, La Découverte, collection « Recherches ».
- Bardin L. (1996)**, *L'analyse de contenu*, Paris, Presses universitaires de France.
- Baszanger I. (1986)**, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, n° 1, p. 6-27.
- Baszanger I. (2010)**, « Une autonomie incertaine : les malades et le système de soins », in Hirsch E. (dir), *Traité de bioéthique II*, Toulouse, éditions Érès.
- Corbin J. et Strauss A. (1985)**, « Managing Chronic Illness at Home: Three Lines of Work », *Qualitative Sociology*, n° 3, septembre, p. 224-246.
- Esterlé L., Mathieu-Fritz A. et Espinoza P. (2011)**, « L'impact des consultations à distance sur les pratiques médicales. Vers un nouveau métier de médecin ? », *Revue française des affaires sociales*, n° 2, décembre, p. 63-79.
- Fornel (de) M. (1994)**, « Le cadre interactionnel de l'échange visiophonique », *Réseaux*, n° 64, janvier, p. 107-132.
- Foucault M. (1994)**, « La gouvernementalité », Cours « Sécurité, Territoire, Population » du Collège de France, in *Dits et Écrits*, t. III, 1976-1979, Paris, Gallimard, p. 635-657.
- Gentil S. (2012)**, « Industrialisation des soins et gestion de l'aléa : le "travail d'articulation" au bloc opératoire, déterminants et obstacles », *Annales des Mines – Gérer et comprendre*, n° 109, septembre, p. 34-43.
- Goffmann E. (1973)**, *La mise en scène de la vie quotidienne*, Paris, éditions de Minuit.
- Goffman E. (1991)**, *Les cadres de l'expérience*, Paris, éditions de Minuit, collection « Le sens commun ».
- Grosjean M., Henry J., Barcet A. et al. (2004)**, « La négociation constitutive et instituante. Les coconfigurations du service en réseau de soins », *Négociations*, n° 2, novembre, p. 75-90.

- Grosjean M. et Lacoste M. (1999)**, *Communications et intelligence collective. Le travail à l'hôpital*, Paris, Presses universitaires de France.
- Haschar-Noé N. et Lang T. (dir) (2017)**, *Réduire les inégalités sociales de santé. Une approche interdisciplinaire de l'évaluation*, Toulouse, Presses universitaires du Midi, collection « Santé-Société ».
- Haute Autorité de santé (2018)**, *Pertinence des soins. Les professionnels en action*. [En ligne] www.has-sante.fr/jcms/pprd_2974225/fr/, consulté le 9 février 2019.
- Hébrard P. (2011)**, « L'humanité comme compétence ? Une zone d'ombre dans la professionnalisation aux métiers de l'interaction avec autrui », *Les Sciences de l'éducation – Pour l'Ère nouvelle*, n° 2, novembre, p. 103-121.
- Klein A. (2012)**, « Contribution à l'histoire du "patient" contemporain. L'autonomie en santé : du self-care au biohacking », *Histoire, médecine et santé/History, medicine and health*, n° 1, mai, p. 115-128.
- Malone R.-E. (2003)**, « Distal nursing », *Social Science & Medicine*, n° 56, juin, p. 2 317-2 326.
- Mayère A. (2018)**, « Patients projetés et patients en pratique dans un dispositif de suivi à distance. Le "travail du patient" recomposé », *Réseaux*, n° 207, mars, p. 197-225.
- Mead G.-H. (1963)**, *L'esprit, le soi et la société*, Paris, Presses universitaires de France.
- Noury M. (2010)**, « Entre autonomie et responsabilité. L'individu au cœur des nouvelles stratégies de gouvernement de la santé », *Sociologie Santé*, n° 31, mars, p. 317-328.
- Ogien A. (2009)**, « L'hôpital saisi par la quantification. Une analyse de l'usage gestionnaire de la notion de qualité », *Sciences de la Société*, n° 76, février, p. 31-52.
- Oudshoorn N. (2008)**, « Diagnostic at a Distance: The Invisible Work of Patients and Healthcare Professionals in Cardiac Telemonitoring Technology », *Sociology of Health and Illness*, n° 2, march, p. 272-288.
- Paul M. (2012)**, « L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique. L'exemple de l'éducation thérapeutique du patient », *Recherche en soins infirmiers*, n° 110, septembre, p. 13-20.
- Pierru F. (2016)**, « Le virage ambulatoire, de l'incantation à la pratique », *Soins*, n° 807, juillet, p. 14-15.
- Poisson M. (2015)**, « Au-delà du *cure* et du *care* : l'histoire de la relation médecin-malade comme source de réflexion pour penser la relation infirmière-malade au XXI^e siècle », *Recherche en soins infirmiers*, n° 3, septembre, p. 26-38.
- Strauss A.-L. (1978)**, *Negotiations, Varieties, Contexts, Processes and Social Order*, San Francisco, Jossey-Bass.
- Strauss A.-L. (1992)**, « Le travail d'articulation », in Baszanger I. (dir), *A. L. Strauss. La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionniste*, Paris, L'Harmattan.
- Strauss A.-L. et Glaser B. (1975)**, *Chronic Illness and the Quality of Life*, Saint-Louis, C.V. Mosby Co.
- Vega A. (2018)**, « Le "terrain" du cancer, lieu d'expression d'inégalités sociales et d'idéologies de progrès », in Amsellem N. et Bataille P. (dir), *Le cancer : un regard sociologique. Biomédicalisation et parcours de soins*, Paris, La Découverte, collection « Recherches ».