

Faculté de santé publique

Le langage médical face à la dimension humaine : une analyse critique des textes médicaux

Mémoire réalisé par
Maëlle Hamon

Promoteur
Walter Hesbeen

Année académique 2024-2025
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Faculté de santé publique

Le langage médical face à la dimension humaine : une analyse critique des textes médicaux

Mémoire réalisé par
Maëlle Hamon

Promoteur
Walter Hesbeen

Année académique 2024-2025
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Remerciements

Je souhaite tout d'abord remercier mon promoteur, le professeur Walter Hesbeen, pour son accompagnement, sa bienveillance et la confiance qu'il m'a accordée tout au long de ce travail.

Je remercie également les membres du jury ainsi que les lecteurs et lectrices de ce mémoire, pour leur temps et leurs regards sur mon travail.

Mes remerciements vont aussi à l'ensemble des professeurs, assistants, intervenants et membres administratifs de la Faculté de santé publique, pour la qualité de **leur** travail. Les enseignements reçus tout au long de ce master ont nourri, par leur richesse, mes réflexions et mes engagements.

Je tiens aussi à remercier mes proches : mes collègues, pour leur encouragement et leur regard bienveillant ; mes amies, pour les gestes et les paroles justes ; mon compagnon, pour son écoute, sa patience et son soutien quotidien ; et ma famille, pour **sa** présence tout au long de ce parcours.

Un remerciement tout particulier à mes parents, envers qui je suis profondément reconnaissante, pour leur aide précieuse, leur présence constante et leur guidance bienveillante tout au long de ces années.

Le plagiat

Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.

Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux, ...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiant-e-s en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain.

Table des matières

INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE 1 : REPÈRES THÉORIQUES ET CONCEPTUELS	3
I- Définition des termes	3
A- Langage, langue, parole et discours	3
B- Médical, technique, scientifique.....	5
C- Dimensions humaines et déshumanisation.....	7
II- Choisir l'angle du langage	10
A- Le langage comme construction du réel.....	10
B- Le langage comme vecteur d'idéologie et normes sociales	11
C- Le langage dans le champ médical.....	13
D- Impact en santé publique.....	15
E- Décoder les discours, repenser la santé	16
CHAPITRE 2 : MATÉRIELS ET MÉTHODES	18
I- Type d'étude	18
II- Protocole de sélection du corpus.....	19
A- Objectif du corpus	19
B- Critères d'inclusion	19
C- Critères d'exclusion.....	20
D- Structure du Corpus.....	20
E- Procédure de sélection.....	21
F- Instruments de collecte des données	21
G- Logiciels et matériel utilisés.....	22
III- Stratégie de validation et fiabilité	22
IV- Considération éthique	22
CHAPITRE 3 : RÉSULTATS.....	23
III- Contexte discursif et configuration des textes	23
A- Origine institutionnelle et objectifs	23
B- Destinataires et posture discursive	27
IV- Lexique du soin et désignations du patient.....	28
A- Fréquences lexicales et occurrences.....	28

B-	Variations lexicales et désignation des référents communs	31
C-	Registres lexicaux	33
D-	Silences lexicaux	34
V-	Agentivité et modalisation	34
A-	Agentivité	34
B-	Modalisation	35
C-	Voix du locuteur	36
D-	Marqueurs temporels dominants	36
VI-	Autres observations	36
A-	Texte 1	36
B-	Texte 2	37
C-	Texte 3	37
D-	Texte 4	38
E-	Texte 5	38
VII-	Synthèse	39
	CHAPITRE 4 : DISCUSSION	40
I-	Le poids du langage technique et normatif dans les discours médicaux	40
A-	Un langage médical technique dominant	40
B-	Effets sur la représentation du soin	41
II-	Tensions discursives	42
A-	Le ton	42
B-	Le registre	43
C-	Variations d'agentivité	43
D-	Des expressions "ordinaires" ?	44
E-	La dimension humaine	45
III-	Le cas particulier du texte 5	47
IV-	Une posture épistémologique à construire en santé	48
V-	Recommandations	48
A-	En formation initiale et continue des professionnels de santé	49
B-	Dans les institutions productrices de savoirs médicaux	49

C-	À l'échelle des politiques de santé publique	50
D-	Pour aller plus loin : la question des données	50
VI-	Réflexion sur le langage utilisé dans ce travail	51
VII-	Critiques personnelles envers ce travail.	53
CONCLUSION		54
BIBLIOGRAPHIE		55
ANNEXES		61
ANNEXE I		62
ANNEXE II.....		65
ANNEXE III.....		66

INTRODUCTION

A l'occasion de ce mémoire nous avons eu l'intention d'approfondir une série de questionnements qui ont émergés au fil de notre parcours académique et professionnel. Pour interroger ce qui semble parfois aller de soi et ouvrir des pistes de réflexion. Le langage et son étude contextualisée dans les soins se sont imposés en fil conducteur de notre démarche de questionnement.

Notre expérience de soignante s'est d'abord construite dans l'exercice infirmier. Nous avons été confrontée à différentes facettes du soin : celles centrées sur l'humain, et celles où il semble s'effacer derrière les procédures et les injonctions techniques. En effet, les soignants rencontrent au quotidien des impératifs et normes institutionnelles, qui bien que souvent nécessaires, créent une tension marquante avec la volonté sincère de prendre soin de l'autre. Cette tension peut être alors vécue à la fois dans des gestes ou des rencontres, mais aussi à travers des mots utilisés, entendus, échangés et lus. C'est en partie pour comprendre cette forme de dissonance que nous nous sommes tournée vers la santé publique. Nous y avons trouvé des connaissances et outils permettant d'aller plus loin dans la compréhension du soin et du système de santé. Les enseignements suivis dans les différentes options de promotion de la santé, qu'il s'agisse de l'approche communautaire ou des politiques de promotion de la santé, ont permis un regard plus critique et nuancé. Ils ont mis en avant une discipline où une multitude de facteurs économiques, médicaux, sociaux, politiques ou culturels se rencontrent et s'entremêlent.

Par la suite, deux cours sont venues renforcer construction de la démarche de la démarche réflexive qui va suivre : le cours *d'épistémologie et de démarche clinique* (UCLouvain, 2023-2024), qui interroge la posture du soignant et permet de développer une pensée critique et réflexive sur nos pratiques ; ainsi qu'un échange Erasmus à l'Université d'Oslo, dans le cadre du cours *Politics of Sustainability in Public Health – Data-Driven Critical Conceptual Analysis* (Université d'Oslo, 2023-2024). Lors de ce dernier nous avons été initiée à des méthodes d'analyse critique du langage et des concepts, qui nous ont permis d'interroger les fondements discursifs dans un contexte de santé publique. Ces cours nous ont aidé à considérer l'importance de créer une rupture avec le normatif et à

reconsidérer les concepts ancrés dans nos pratiques. Ils nous ont également permis de voir les textes et discours comme de véritables objets d'analyse. À ce croisement, presque tout tracé, entre santé publique, épistémologie et analyse du discours, une question s'est précisée : *Comment le langage des écrits médicaux façonne-t-il l'intégration de la dimension humaine dans les savoirs et pratiques en santé ?*

Ce mémoire a évolué au long de nos recherches. Au départ, il y avait une intuition : celle que les mots ont un poids, qu'ils influencent la manière dont on soigne, dont on comprend la santé, et dont on entre en relation avec l'autre. Étudier le langage dans les soins, oui, mais à travers quels types de textes ? Pour quels publics ? À travers quelle méthode ? Dans quel but ? Ces questionnements nous ont conduite à explorer différentes pistes et à hésiter entre des thématiques comme la responsabilisation des patients, la représentation des soignants dans les discours publics, ou encore la standardisation du langage médical. Chaque étape nous a ramenée à notre formation d'infirmière et nos premières réflexions sur les différentes facettes du soin, pour ainsi finir par formuler une problématique centrée sur la dimension humaine dans les textes médicaux écrits. Le choix de se concentrer sur les publications scientifiques, souvent considérées comme productions de vérité, s'est ensuite imposé car elles permettent aux soignants de construire leurs pratiques. Enfin, le recours à des approches comme la *Critical Discourse Analysis (CDA)*, la linguistique textuelle, ou encore les travaux de Michel Foucault (1926-1984) sur les dispositifs de savoir et de pouvoir est apparu à travers nos recherches comme la méthode la plus adéquate : si les mots façonnent les pratiques, alors les analyser permet d'accéder à ce qu'ils cachent. Explorer ces textes revient à explorer la manière dont la santé et les soins se pensent, se transmettent et s'appliquent.

À travers ce mémoire, nous allons tenter de mieux comprendre ce que le langage autorise, invisibilise, et construit, consciemment ou non dans nos pratiques. Ce mémoire est donc une exploration critique et discursive : non pas pour dénoncer, mais pour éclairer, pour ouvrir des pistes de réflexion, pour contribuer à une santé publique plus consciente du rôle des mots, plus attentive à la dimension humaine du soin, et plus ouverte aux dialogues entre disciplines.

CHAPITRE 1 : REPÈRES THÉORIQUES ET CONCEPTUELS

I- Définition des termes

A- Langage, langue, parole et discours

Il paraît difficile de s'adonner à une démarche réflexive fortement liée à la linguistique sans commencer par clarifier le sujet en définissant les mots aux centres de notre problématique.

Comment le langage des écrits médicaux façonne-t-il l'intégration de la dimension humaine dans les savoirs et pratiques en santé ?

Le mot langue, est issu du latin *lingua*, signifiant à l'origine « organe de la parole » (Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales, s.d., entrée "langue"). Il désigne aussi un système de signes linguistiques propres à une communauté, codifiés, partagés, et structurés en vue de permettre la communication.

Le langage, quant à lui, est défini comme la «Faculté que les hommes possèdent d'exprimer leur pensée et de communiquer entre eux au moyen d'un système de signes conventionnels vocaux et/ou graphiques constituant une langue; Le langage comme réalisation de cette faculté. » (CNRTL, s.d., entrée "langage").

Le terme langage est dérivé de cette même racine latine *lingua*, augmentée du suffixe -aticum, formant *linguaticum*, qui signifie « manière de parler » (CNRTL, s.d., entrée "langage"). Il désigne donc, plus largement, une capacité, une faculté humaine à communiquer à travers la langue, c'est-à-dire par différents systèmes de signes vocaux, écrits, graphiques ou gestuels. Cette distinction, éclairée par l'étymologie, montre que la langue est un système particulier, structuré, socialement partagé, tandis que le langage est la capacité universelle à interagir avec l'autre.

Par ailleurs, au sens figuré, la définition du mot langage dans le *Trésor de la langue française informatisé* (TLFi), consulté via le CNRTL, est la suivante « manifestation du réel ou de l'imaginaire considéré comme un ensemble de signes porteurs de signification » (CNRTL, s.d., entrée "langage"). Appliquée à notre sujet, elle rappelle que le langage est aussi un outil qui façonne notre perception du réel. Dans le cadre médical, cela signifie que les mots utilisés

ne décrivent pas seulement des états biologiques ou pathologiques; ils façonnent une vision du corps, de la maladie, du patient. Selon Roland Barthes (1915-1980), le langage et les signes ne se contentent pas de refléter la réalité mais il participent activement à sa construction (Barthes, 1957). Autrement dit, toute parole serait déjà une transmission d'idées et de valeurs. Appliqué aux textes médicaux, cela implique que le vocabulaire employé qu'il soit technique, impersonnel ou au contraire humanisant, participe à la configuration des soins et du monde médical, de ses pratiques et des interactions humaines qui y ont lieu.

Pour aller plus loin dans la compréhension et la distinction de ces termes, référons nous aux travaux de Ferdinand De Saussure (1857-1913) et son ouvrage « Cours de linguistique générale ». Même si celui-ci remonte à 1916, le travail de De Saussure est considéré comme les fondations de la linguistique moderne (Joseph, 2017). Dans ses travaux il distingue et définit langage, langue et parole comme suit. Le langage y est présenté comme une capacité universelle et innée de l'humain à communiquer à l'aide de signes linguistiques. Plus avant, de Saussure considère que le langage permet alors aux humains de construire les langues. C'est une fonction et la langue est son produit.

La langue est construite par la communauté la parlant, elle est influencée par l'environnement, la culture... C'est donc une construction sociale et collective régie par des règles et des conventions propres à sa communauté linguistique. (De Saussure, 1916).

De Saussure va également faire la distinction entre langue et parole. La parole désigne l'utilisation concrète et individuelle de la langue par un individu dans une situation donnée (De Saussure, 1916). La distinction entre langue et parole permet de différencier le système linguistique en tant que code ou cadre (la langue) et son dans l'usage quotidien (parole).

Gustave Guillaume (1883-1960), a poursuivi la réflexion de De Saussure en explorant davantage des notions de dynamisme et de temporalité. Il reprend les définitions de De Saussure en ajoutant une dimension cognitive et temporelle dans l'analyse linguistique (Cadiou, 1992). Il développe le processus de mise en œuvre du langage, mais ne développe pas tout à fait le concept du discours.

Le "Discours" vient du latin *discursus*, composé de : *di(s)*, préfixe signifiant séparation ou direction multiple et *cursus* qui vient du verbe *currere*, « courir » (CNRTL, s.d., entrée "Discours"). D'après son étymologie, ce mot signifie donc l'action de « courir en tous sens » mettant alors en avant la dimension dynamique et interactionnelle du langage. Le lien entre cette étymologie et le sens du mot discourir, viendrait alors de l'image qu'un discours est basé

sur un cheminement d'idées divergentes (CNRTL, s.d.). Le concept de discours a continué à être exploré par différents auteurs. Dominique Maingueneau (1950-), Michel Foucault (1926-1984), ou encore Émile Benveniste (1902-1976). Nous retrouvons des éléments communs dans leurs différentes théories, qui permettent de distinguer l'analyse de la langue de l'analyse du discours chez ces trois auteurs. Pour eux, le discours est une construction qui dépasse le simple langage et ne se limite pas à une suite de phrases ou à une production linguistique. Il n'existe pas en dehors de son contexte temporel et social. Les discours seraient toujours conditionnés par des règles explicites ou implicites. Ainsi, selon eux le discours n'est pas seulement descriptif, il a un impact sur la réalité sociale. (Benveniste, 1966 ; Maingueneau, 2014; Foucault, 1969).

L'analyse du discours s'appuie sur la structure interne de la langue en lien avec son contexte d'usage (Maingueneau, 2014). Elle utilise la pragmatique, qui étudie l'influence du contexte et des intentions du locuteur (Austin, 1962) ; la sociolinguistique, qui explore le rôle des rapports sociaux et des éléments culturels (Labov, 1972) ; ainsi que des perspectives d'avantage philosophiques, qui interrogent les relations de pouvoir sous-jacents aux discours (Foucault, 1969). L'étude de la langue quant à elle, est une étude qui relève principalement du domaine de la linguistique. Elle comprend l'analyse de la syntaxe (organisation des phrases), de la sémantique (signification des mots et énoncés), et de la morphologie (structure interne des mots).

Pour notre recherche, nous avons choisi l'analyse du discours dans les publications médicales, car il semblait essentiel de mettre en lien les éléments présents dans les textes avec le contexte dans lequel ceux-ci ont été rédigés. Nous avons dès lors tenté d'inclure les notions de contexte de production, d'objectifs sous-jacents des textes étudiés et de leur impact sur les pratiques professionnelles des soignants dans notre analyse.

B- Médical, technique, scientifique

Il est ici question de langage et de textes dit médicaux, c'est-à-dire, qui ont la médecine pour objet. Le terme "langage médical" est dans cette recherche pris au sens large et ne concerne donc pas uniquement les médecins mais tout soignant, toutes personnes s'intéressant à l'art de guérir. Il est cependant important de préciser que nous nous concentrons ici uniquement sur

l'étude de textes, de documents écrits et non pas l'analyse de conférences ou autres discours non rédigés.

Certains textes médicaux sont dits scientifiques car ils répondent à des critères précis du monde scientifique, en termes de types de preuves et en méthodologie de la recherche. Il existe une hiérarchie rigoureuse des articles scientifiques, par le niveau de preuves, en fonction de la fiabilité et de la reproductibilité des résultats obtenus.

Cependant, d'autres textes médicaux ne reprennent pas des critères d'études scientifiques, car ce ne sont pas leurs objectifs. Cela ne les rend pas moins essentiels au monde médical et à la santé publique. Ils permettent la diffusion des connaissances, l'orientation des pratiques cliniques, la communication ou encore l'éducation et la formation.

Il est aussi important de prendre en compte qu'il existe différents supports de publication, journaux et bases de données qui ont chacun leurs propres critères ou leur ligne éditoriale. Cela peut alors faire varier les intentions, le type de lecteurs, les objectifs, le choix des auteurs etc.

Concernant les écrits professionnels des soignants ayant pour sujet leur pratique, Walter Hesbeen, identifie quatre grandes formes :

- *l'écriture scientifique et technique*, qui rend compte des résultats de recherche et des réflexions sur les connaissances et leur mise en œuvre dans les pratiques quotidiennes;
- *l'écriture prescriptive*, ou décisionnaire – qui formalise la décision d'un prescripteur, d'une autorité ou d'un expert;
- *l'écriture fonctionnelle*, qui mentionne les faits, leur succession et les actes qui en découlent;
- et enfin, *l'écriture sensible*, qui exprime la sensibilité, la réflexion ou l'émotion du soignant, engagée dans une relation avec un autre. Ainsi que les subtilités et la complexité que chaque situation nécessite (Hesbeen, 2009, p. 17-18).

Par textes médicaux nous pourrions aussi entendre tout document clinique concernant des patients de manière individuelle, dossier, rapport d'hospitalisation, compte-rendu d'examens, certificat médicaux ... Toutefois, ce mémoire ne s'intéresse pas à ces documents, car ils relèvent d'une logique administrative ou strictement clinique, centrée sur des cas singuliers. À l'inverse, ce travail porte sur des publications destinées à un lectorat médical ou paramédical, c'est-à-dire des textes produits dans l'intention d'influer la pratique médicale de soignants. A travers ces publications, des représentations se partagent et des cadres de référence collectifs se construisent. C'est pourquoi, dans une optique d'analyse critique du discours, les publications

médicales apparaissent comme un corpus pertinent pour étudier comment le langage contribue à façonner la vision du soin, du corps et du patient.

C- Dimensions humaines et déshumanisation

L'objectif de cette recherche est de questionner l'influence du langage sur la considération de l'humain dans les pratiques.

L'intérêt pour l'humain dans les soins est souvent associé au concept de « care » en opposition au « cure » qui est davantage associé aux aspects techniques et purement médicaux. La théorie du care a d'abord été développée par Carol Gilligan avant d'être reprise par Joan Tronto, Nel Noddings, Jean Watson...et bien d'autres, dans les soins ou d'autres domaines, comme une théorie d'éthique professionnelle ou bien comme paradigme politique et philosophique. Le terme « care », couramment utilisé en anglais, est traduit en français comme « s'occuper de », « prendre soin ». Le concept de “care” est alors interprété comme une attitude d'éthique mettant en avant l'attention à autrui, les enjeux relationnels (Laugier & Molinier, 2009).

D'autres concepts ont donc été développés, comme le « patient-centered care » (Balint, 1969), le « person-centered care » (Lambert et al., 1997), le « lifeworld-led care » (Todres et al., 2007). Comme nous l'explique Jakobus M. Louw : « Bien qu'il n'existe pas de définition universellement reconnue de la pratique centrée sur la personne, de nombreux termes sont utilisés dans la littérature médicale et en soins de santé pour en décrire l'intention » (Louw et al., 2017). La multiplicité des termes et l'absence d'une définition unique reflètent à la fois la complexité et l'évolution de la pratique centrée sur la personne (Levterova, 2020).

On parle aussi de « soins humanistes ». Ici, il est question à travers le soin de chercher à faire émerger l'humanité d'autrui. Le but n'est pas d'opposer l'acte de soigner (cure) à l'acte de prendre soin de l'autre (care), mais de reconnaître qu'ils sont et devraient être considérés comme toujours indissociables. Il est question de reconnaître le prendre soin comme une des pierres angulaires des métiers de soignants. Le prendre soin se retrouve alors dans l'intention portée à l'autre qui anime les professionnels. Cela ne va pas de soi et demande un certain effort et une réflexion dans la pratique (Hesbeen, 2024). Finalement, si ces différentes théories du « prendre soin » ont été développées, c'est parce qu'il existe malheureusement des soins sans prendre soin. Plus triste encore, mais bien réel, il est possible de se considérer soignant tout en étant parfois déshumanisant voir maltraitant.

L'abondance des termes et des concepts précités explique notre choix de nous éloigner d'un concept précis, parfois réduit à des cadres théoriques, pour revenir à l'idée générale des dimensions humaines et de la considération de l'humain dans les soins.

La dimension humaine, comme on l'entend ici, n'est pas une expression liée à un concept particulier, un paradigme ou une philosophie de soins précise. Elle peut être définie comme l'ensemble des aspects qui reconnaissent et valorisent l'individualité, la dignité, les émotions et les besoins sociaux des personnes dans une interaction donnée, notamment dans les soins de santé. Nous considérons ici l'intérêt pour les dimensions humaines comme l'opposition à la déshumanisation.

La déshumanisation est un phénomène psychologique qui se traduit par la négation des attributs propres à l'humanité d'un individu ou d'un groupe, les reléguant ainsi à un statut inférieur ou non-humain. La question de la déshumanisation dans le milieu des soins est de plus en plus étudiée et mise en lumière, comme l'affirment ici Dimitra Lekka et ses collègues « Le concept de déshumanisation n'est pas nouveau en psychologie, mais l'étude de ce phénomène dans le domaine de la santé n'a commencé que récemment. » (Lekka et al., 2022). Haslam (2006), met en évidence qu'elle peut se manifester sous différentes formes, notamment par une assimilation à l'animalité ou, par une réduction à un objet, une machine, une entité inanimée. Dans le premier cas, la personne est perçue comme dépourvue des caractéristiques propres à l'espèce humaine, ce qui se manifeste souvent à travers des stéréotypes sociaux négatifs et des jugements discriminatoires dans les relations entre groupes, comme à l'égard de certaines populations considérées comme « moins civilisées ». Dans le second cas, l'individu est assimilé à une entité dénuée de sensibilité ou d'autonomie, ce qui se manifeste dans des contextes où l'objectification des relations humaines tendent à réduire la personne à une simple fonction ou à un outil interchangeable. Ce processus peut survenir aussi bien dans des situations extrêmes, telles que les conflits armés, que dans des interactions plus ordinaires du quotidien, influençant en profondeur la perception de soi et des autres (Haslam, 2006).

L'angle choisi avec ma question de recherche, est celui des différences entre la dimension technique et la dimension humaine qui constituent le médical. La médecine n'a pas toujours eu pour priorité le prendre soin et l'idée de guérir. Parfois la médecine s'est concentrée sur la compréhension du corps ou la science de la maladie. François Magendie (1783-1855) au XVIII^e siècle suivi de Claude Bernard (1813-1878), l'un de ses disciples, ont cherché à fonder une médecine sur les preuves et l'expérimentation scientifique. Une rupture a été marquée avec les

pratiques antérieures, plaçant la médecine sur le chemin de la scientification. Claude Bernard, a poussé cette vision encore plus loin en introduisant le concept de médecine expérimentale. Il a insisté sur la nécessité de comprendre le fonctionnement normal du corps humain pour mieux identifier ses dysfonctionnements. Depuis lors, la médecine occidentale s'est fortement centrée sur la pathologie et le fonctionnement normal ou anormal du corps, ce qui a permis de la faire évoluer vers une véritable science, couronnée de grandes avancées techniques (Habert, 2022). Cependant, depuis quelques années, on assiste à une résurgence de l'idée de replacer l'humain au centre des soins, une idée portée par de nombreux théoriciens, auteurs et ouvrages. Cette réflexion vise à rééquilibrer une approche parfois trop focalisée sur le corps médicalisé, en revalorisant les dimensions humaines dans la pratique des soins. Dans l'ouvrage *Naissance de la clinique*, Foucault étudie comment les discours médicaux ont évolué vers une approche scientifique et technique, souvent au détriment de l'humain. Il se penche sur la dimension du pouvoir du langage et sur la manière dont les discours façonnent la perception du corps, comme le malade en tant qu'objet de connaissance. (Foucault, 1963).

La médecine porte elle-même ses cicatrices, des périodes sombres de l'histoire où la déshumanisation a été au cœur d'événements. Notamment les abominations commises par les médecins nazi pendant la deuxième guerre mondiale, exemple important de l'implication de la médecine dans un régime, où la déshumanisation fut systématisée et institutionnalisée (Stern, 2021). Ces événements ont conduit au procès des médecins nazis à Nuremberg (1946-1947), révélant l'ampleur des crimes médicaux et aboutissant à la rédaction du Code de Nuremberg, qui établit des principes éthiques pour la recherche sur les sujets humains (Czech et al., 2018). Cependant, malgré cette prise de conscience et l'élaboration de directives éthiques, la déshumanisation et les actes qu'elle peut engendrer n'ont pas disparu du domaine médical.

L'eugénisme médical n'a pas disparu avec la chute du régime nazi, notamment à travers des politiques de stérilisation ciblant des populations marginalisées. Le recours aux hystérectomies et autres interventions radicales a souvent servi à justifier des stérilisations forcées sous couvert de soins médicaux. Ces interventions gynécologiques invasives, en particulier l'hystérectomie, ont été largement utilisées à des fins de contrôle démographique et de manipulation sociale. (Moore, 2023). Le racisme institutionnel a également conduit à des abus médicaux et des actes de déshumanisation ciblant des populations minoritaires. Notamment, l'exemple frappant est celui de J. Marion Sims (1813-1883), considéré comme le « père de la gynécologie moderne », qui a expérimenté sans anesthésie sur des femmes noires esclavagisées aux États-Unis. Pour finir, la psychiatrie a elle aussi longtemps été marquée par des pratiques souvent

violentes, où la déshumanisation des patients a justifié des traitements abusifs. Selon Garrabé et Hoff (2011), les patients souffrant de troubles psychiatriques ont souvent été perçus comme des objets d'étude plutôt que comme des individus à part entière, ce qui a conduit à des interventions drastiques, comme les lobotomies

Amster (2022) souligne que ces injustices médicales ne sont pas de simples reliques du passé, mais qu'elles persistent sous des formes plus insidieuses, notamment à travers des biais dans la recherche clinique et l'accès différencié aux soins.

Dans le domaine médical, la déshumanisation est souvent perçue comme un phénomène négatif, associé à une perte d'empathie et à une dégradation de la relation soignant-soigné. Pourtant, plusieurs travaux comme ceux de Schulman-Green (2003) montre qu'elle peut fonctionner comme un mécanisme d'adaptation face à la détresse et un « trop » d'empathie, notamment dans les soins palliatifs. La distanciation émotionnelle permet alors aux soignants de préserver bien-être psychologique et leur efficacité au travail. (Haque et Waytz, 2012) étendent cette perspective à l'ensemble du champ médical, en particulier aux environnements à forte charge émotionnelle. Dans ces contextes, la déshumanisation peut prendre la forme d'un désengagement, d'une distance affective. Par contre, ces auteurs évoquent les effets délétères à long terme, tels que la fatigue compassionnelle, la dégradation du lien thérapeutique, la perte de sens et le burnout.

II- Choisir l'angle du langage

A- Le langage comme construction du réel

Pour rappel, nous cherchons ici à savoir si le langage utilisé dans les publications médicales entraîne la considération des dimensions humaines ou au contraire la déshumanisation des patients. Il est alors nécessaire de fonder cette étude sur des théories linguistiques permettant de questionner le langage et son rôle dans la construction de notre perception du réel, de nos représentations et de nos rapports aux normes sociales.

L'hypothèse de la relativité linguistique par Sapir & Whorf (1956) cherche à démontrer que la structure d'une langue influence la manière dont ses locuteurs perçoivent et conceptualisent le monde. Les règles grammaticales et lexicales influencent la manière de percevoir la réalité, et

cela pour chaque langue selon leurs structures et principes (Whorf, 1956). Des travaux récents en sciences cognitives, notamment ceux de Boroditsky (2011), en ont confirmés les idées principales : Ils montrent que la grammaire et le lexique modulent bien des représentations mentales tels que l'espace, le temps ou encore la notion de causalité. Les langues qui utilisent des repères absolus (nord, sud) plutôt que relatifs (gauche, droite) modifient par exemple la façon dont l'espace est mentalement représenté chez ceux parlant ces langues.

Des études menées en psychologie cognitive (Tversky & Kahneman, 1981) ont, elles, montré que la formulation linguistique choisie pour un problème pouvait en modifier radicalement les solutions trouvées. Ce phénomène est appelé « l'effet de cadrage ». Cela démontre que le langage n'oriente pas seulement la pensée. Il la conditionne partiellement et peut surtout alors influencer sur les prises de décisions et les actions. Par exemple, présenter un traitement comme ayant « 90 % de chances de succès » ou « 10 % de risques d'échec » produit des réactions différentes vis-à-vis du produit, bien que les données soient identiques (Gong et al., 2013). Ces théories révèlent ainsi comment des éléments linguistiques influencent inconsciemment les constructions de nos réalités, nos raisonnements et nos actions.

B- Le langage comme vecteur d'idéologie et normes sociales

Michel Foucault ne conçoit pas le langage comme un simple outil de communication, mais comme un mécanisme historique et social qui structure la manière dont les individus perçoivent le monde, agissent et pensent. Dans *L'ordre du discours* (1971), il explique que les discours organisent le champ du pensable, en définissant ce qui peut être dit et ce qui peut être cru ou reconnu comme légitime dans une société. Selon lui, « dans toute société la production du discours est à la fois contrôlée, sélectionnée, organisée et redistribuée par un certain nombre de procédures [...] » (Foucault, 1971, p. 10). Ces procédures, qu'il appelle « régimes de vérité », fonctionnent comme des filtres idéologiques implicites, encadrant la pensée collective.

Cette vision est fondée sur l'idée que les discours ne sont pas des reflets passifs de la réalité, mais des pratiques qui la produisent. Dans *L'archéologie du savoir* (1969), Foucault propose une analyse des discours comme formations discursives : des systèmes d'énoncés qui définissent ce qu'il est possible de penser à un moment donné, dans un champ donné. Chaque époque ou société a ses propres formes discursives, qui organisent ce qu'elle considère comme vrai ou faux, normal ou pathologique. Par exemple, dans *Naissance de la clinique* (1963), il montre comment le discours clinique au XIX^e siècle a profondément modifié le regard médical. Le patient n'est plus entendu comme un sujet parlant de sa souffrance ; il devient un corps à

observer, à découper, à lire selon des signes concrets. Ce changement de posture, entraîné par un changement de discours, transforme à la fois les savoirs médicaux et les manières de penser la maladie et le soin.

Ainsi, pour Foucault, penser n'est pas un acte libre ou universellement neutre : c'est un acte historiquement et discursivement conditionné. Les discours structurent la pensée en imposant des cadres, des normes, des catégories qui orientent la manière dont les individus interprètent la réalité. En ce sens, le discours organise les pensées en les rendant possibles ou au contraire inacceptables dans un contexte donné.

Ce qui rend un discours pensable et acceptable nous oblige aussi à considérer les mécanismes sociaux qui le rendent légitime. C'est là que la perspective de Pierre Bourdieu (1930-2002) prend tout son sens. Pour lui, le langage est indissociable des rapports sociaux dans lesquels il s'inscrit. Dans *Ce que parler veut dire* (1982), il affirme que parler, ce n'est jamais simplement transmettre une information, mais exercer un pouvoir symbolique. Ce pouvoir dépend du statut social du locuteur et des conditions dans lesquelles il est énoncé: certains discours sont perçus comme plus légitimes que d'autres. Ils entraînent une hiérarchie sociale et des idées dominantes.

Bourdieu montre également que le langage structure nos manières de penser et d'agir à travers ce qu'il appelle l'habitus : des sortes d'habitudes intériorisées et acquises par la socialisation, qui orientent notre vision du monde souvent inconsciemment. En parlant comme nous l'impose notre groupe social, on adopte aussi un jugement et une manière de penser conformes à ces groupes sociaux. Ainsi, le langage influence nos représentations, nos idées, mais aussi nos comportements. Non pas par la contrainte directe, mais par l'intégration de normes implicites.

Au-delà des rapports sociaux, Norman Fairclough (1941-) évoque les discours institutionnels, qui fonctionnent selon lui comme des vecteurs de normes sociales. Les discours institutionnels normalisent certaines manières de penser et d'agir en les présentant comme neutres. Certaines formules communes dans le langage médicale (ex.: prise en charge, Acte technique/invasif, Parcours de soins), transmettent des représentations du soin qui orientent les pratiques professionnelles. Certaines de ces formulations récurrentes sont le résultat d'une culture institutionnelle qui façonne les priorités du soin. A ce sujet Fairclough parle d'un discours managérial qui s'impose dans les institutions de santé, au détriment parfois des besoins humains.(Fairclough, 1995)

Fairclough considère le discours comme une forme d'action sociale. Il postule que le langage ne se contente pas de refléter la réalité, mais contribue activement à la façonner. Il développe alors une méthode d'analyse textuelle, *la Critical Discourse Analysis* (CDA). Cette approche est fondée sur l'idée que les discours reproduisent ou rejettent des rapports de pouvoir, des idéologies et des structures sociales. Fairclough propose une modélisation tridimensionnelle du discours : (1) le texte (forme linguistique), (2) la pratique discursive (production, distribution et consommation du discours), (3) la pratique sociale (contexte sociétal et idéologique). Cette stratification permet d'analyser les textes dans leurs dimensions linguistiques, institutionnelles et idéologiques (Fairclough, 1995).

Si la CDA trouve une partie de ses fondements théoriques dans les travaux de Michel Foucault, elle s'en distingue par sa méthode davantage centrée sur des concepts linguistiques. Foucault développe et fait connaître une première approche critique du discours. Celle-ci s'appuie sur ses idées du discours et du langage précédemment développées. Toutefois, il ne formalise pas une méthode d'analyse linguistique à proprement parler. La CDA, telle qu'elle s'est développée notamment avec Norman Fairclough, Teun van Dijk ou Ruth Wodak, propose une approche interdisciplinaire et intègre les travaux de Foucault, en les joignant à d'autres courants (sociolinguistique, pragmatique, théorie critique). Il est donc important, dans ce travail, de distinguer explicitement ces deux traditions tout en soulignant leur complémentarité : la posture foucauldienne alimente la réflexion critique sur les rapports de pouvoir dans les discours, tandis que la CDA fournit des outils concrets pour les analyser (Fairclough, 1995 ; Powers, 2001 ; Van Dijk, 1998 ; Wodak, 2001).

C- Le langage dans le champ médical

La technicisation du langage médical, même si justifiée par la nécessité d'être précis et efficace, reflète et transmet certaines symboliques. Les tendances discursives des textes médicaux s'expriment également dans la manière dont les patients sont désignés. Scholz (2023) montre que l'usage de certaines expressions ou abréviations réduit les personnes à des identités fonctionnelles : numéros de chambre, diagnostics, acronymes, pathologies. Il écrit que « la réduction des personnes à des codes administratifs ou à une écriture clinique abrégée contribue à l'érosion de leur qualité de sujet dans les milieux institutionnels ». Ce type de formulation renforce une posture professionnelle distante, et participe à ce que Norman Fairclough (1989)

décrit comme une pratique discursive qui normalise des rapports de pouvoir et à légitimer des représentations sociales, ici la réduction des patients à des identités fonctionnelles.

La structuration du savoir médical par le langage apparaît dans la réception des récits de patients. Miranda-Bastidas (2020) montre que les propos dit « subjectifs » exprimés lors des consultations sont systématiquement reformulés dans les dossiers cliniques sous forme d'énoncés techniques, impersonnels et centrés sur les signes observables : « Dans les dossiers cliniques, ce qui commence comme un récit personnel devient un compte rendu médicalisé centré sur les faits, les données et les pathologies ». Ce processus de traduction linguistique, nécessaire à l'efficacité de la pratique clinique, contribue cependant à appauvrir la compréhension de l'expérience vécue et à orienter le soin vers une logique objectivante.

Le langage médical se serait progressivement structuré autour de normes de plus en plus scientifiques, techniques et standardisées, au point de marginaliser les formes discursives qui relèvent du sensible ou du narratif (Balliu, 2009). Ce discours médical amène alors cette logique strictement objectivante qu'évoque Miranda-Bastidas. En ce sens, Balliu ne se contente pas de décrire une évolution fonctionnelle du langage. Il montre qu'elle participe à un processus plus large de déshumanisation par la langue, dans lequel l'expérience du patient se voit filtrée, reformulée et parfois même effacée dans les écrits médicaux. Il évoque une « technicisation discursive » qui réduit le discours médical à des formules répétitives, figées, souvent dépersonnalisées, et tend à imposer une seule façon de dire le soin, celle qui est validée institutionnellement.

Face à cette technicisation du langage permettant la circulation rapide d'informations entre soignants mais tendant à exclure la subjectivité du patient, certaines approches pédagogiques cherchent à réintroduire la subjectivité dans le langage médical. Leijenaar et al. (2023) proposent un programme de médecine narrative, concept introduit par Charon (2006), où les étudiants sont invités à explorer des récits littéraires et audiovisuels pour interroger leur rapport au soin et à la parole du patient. Ils relèvent qu'« en s'immergeant dans des récits centrés sur les patients, les étudiants ont développé une meilleure conscience de la manière dont les choix linguistiques influencent leur perception de l'humanité du patient ». Ces initiatives s'inscrivent dans un mouvement plus large de réhabilitation du langage comme vecteur de reconnaissance, de relation et de responsabilité dans le soin.

L'ensemble de ces travaux convergent vers une idée essentielle : les spécificités du langage médical, qu'il s'agisse d'abréviations, de désignations techniques ou de structures narratives,

ne sont jamais neutres. Elles produisent des effets cognitifs, relationnels et institutionnels. Elles influencent la manière dont le patient est vu, entendu et soigné, tout en définissant ce qui est considéré comme normal ou légitime. Dès lors, analyser les textes médicaux ne revient pas seulement à observer des usages linguistiques mais aussi à interroger une production de normes, d'identités et de pratiques. L'approche axée sur le langage prend ainsi tout son sens dans notre démarche réflexive.

D- Impact en santé publique

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, la santé publique désigne « l'ensemble des efforts menés par des institutions publiques dans une société pour améliorer, promouvoir, protéger et restaurer la santé de la population, grâce à une action collective » (OMS, 2002). Cette définition met en évidence que tout impact sur le soin, sa qualité ou son accessibilité, engage des responsabilités à l'échelle collective. À ce titre, les effets du langage médical sur la relation de soin, sur les pratiques soignantes et leur qualité, sur la perception qu'en ont les patients ou sur la construction des savoirs professionnels constituent des enjeux de santé publique à part entière. L'étude du langage permet de questionner la manière dont les textes médicaux influencent et construisent notre regard, nos représentations et de quelle façon cette influence impacte notre manière de soigner et donc in fine l'expérience vécue par les patients.

Les textes médicaux ne se contentent également pas d'informer. L'analyse de leurs choix linguistiques (voix passive, nominalisations, lexique spécialisé) permet de comprendre comment la médecine s'est construite autour de valeurs de rationalité, d'objectivité mais aussi dès lors d'exclusion de la subjectivité, comme l'ont analysé Balliu (2009). Or, ces choix déterminent ce qui est jugé digne d'être su, dit, transmis ou à l'inverse tû et ignoré, avec des répercussions directes sur les pratiques cliniques et les politiques de santé publiques. Comme le rappelle la revue *Langages* : « la santé publique est une pratique discursive, elle se fait en se mettant en discours » (Dozon & Fassin, 2001, cités dans *Langages*, 2023/3). Dès lors, le langage devient un levier politique, un outil de pouvoir qui légitimise certaines priorités sanitaires ou certaines définitions de la santé.

D'autre part, la formation des professionnels de la santé repose grandement sur la transmission écrite. A l'instar de l'influence pouvant avoir un maître de stage ou une figure académique prééminente sur la façon dont leurs étudiants mèneront à bien leur futur travail de soignant, le

langage participe lui-aussi à façonner des postures professionnelles et à orienter les comportements. Comme l'indique le numéro 231 de *Langages*, les discours médicaux sont aussi des « lieux de réflexion sur l'agir », qui « permettent de comprendre la santé d'une population, ses difficultés, ses pathologies ou encore les inégalités de santé ». Même en dehors de toute interaction verbale directe, les textes médicaux lus, appris et reproduits dans les pratiques contribuent à façonner la relation soignant-soigné. Le langage utilisé dans les recommandations, protocoles ou articles participe à l'humanisation ou à la déshumanisation de la relation de soin.

Cette question de la qualité relationnelle, longtemps considérée comme un don de soi ou une vocation, devient aujourd'hui un indicateur de qualité de prise en charge reconnu en santé publique. Elle est abordée non seulement sous l'angle de la satisfaction, mais aussi comme un facteur de prévention de la maltraitance, de l'épuisement professionnel, et de l'équité dans l'accès aux soins. La Haute Autorité de Santé souligne que « les capacités relationnelles du médecin ou du soignant sont capitales » et qu'elles incluent notamment « l'écoute, le tact, l'empathie, la sensibilité » (Bertrand, 2001). L'OMS (2016) intègre également cette dimension relationnelle dans sa définition des soins de qualité, centrés sur la personne. Cela rappelle qu'au-delà des expériences individuelles, le langage de la santé engage des responsabilités collectives et des choix politiques sur la manière dont une société reconnaît ou invisibilise certaines souffrances.

E- Décoder les discours, repenser la santé

L'analyse du discours et en particulier l'analyse critique (CDA), l'analyse foucauldienne, ou encore la linguistique textuelle, offre des modèles pertinents pour interroger le pouvoir du langage dans les publications médicales et scientifiques. Plusieurs études récentes illustrent cette pertinence. Amri et al. (2023), en analysant des documents de l'OMS sur l'équité en santé, montrent comment certaines formulations floues ou ambiguës ("inequities" vs "inequalities") peuvent influencer les orientations politiques et masquer les causes structurelles des inégalités. Dans une perspective complémentaire, Buts et ses collègues (2021) montrent, à partir d'une analyse des schémas linguistiques présents dans un corpus centré sur le terme "evidence-based", que les concepts centraux des politiques de santé sont traversés par des tensions idéologiques et des usages stratégiques, bien au-delà de leur apparente objectivité scientifique.

Du côté des pratiques cliniques, Dahlborg et al. (2024) révèlent comment les discours construisent des figures idéales, comme celle du "patient raisonnable", participant à une forme de pouvoir normatif, inscrit dans des logiques de responsabilisation individuelle.

Cela signifie que les textes ne font pas qu'informer ou réglementer, ils définissent une sorte de fenêtre d'Overton du monde médical: ils participent à la légitimation de certaines voix (celles des experts, gestionnaires, politiques, chefs de services ...) au détriment d'autres (patients, soignants du quotidien...). En rendant visibles ces asymétries discursives, on interroge non seulement les dynamiques internes du système de santé, mais aussi les conditions du processus de production des savoirs et de prises des décisions en santé. Ainsi, en croisant perspectives linguistiques et critiques épistémologiques, notre approche permet de mettre en lumière ce que les textes prescrivent, excluent ou rendent pensable. Elle s'inscrit pleinement dans les exigences contemporaines d'une santé publique réflexive, attentive à ses propres fondements discursifs.

CHAPITRE 2 : MATÉRIELS ET MÉTHODES

I- Type d'étude

Ce mémoire s'inscrit dans une démarche qualitative à visée interprétative, articulée autour de l'analyse critique du discours (CDA) et de l'approche foucaldienne du discours.

Pour rappel, Norman Fairclough (1995) développe une méthode d'analyse textuelle, La *Critical Discourse Analysis* (CDA). Cette approche propose une modélisation tridimensionnelle du discours : (1) le texte (forme linguistique), (2) la pratique discursive (production, distribution et consommation du discours), (3) la pratique sociale (contexte sociétal et idéologique). Cette analyse, par l'articulation de ces différentes dimensions permet un regard plus complet et des conclusions approfondies. Quant à l'approche Foucaldienne du discours, elle prend pour objet le discours dans sa globalité sans s'attacher à l'analyse formelle des phrases ou aux structures linguistiques spécifiques. Son approche permet d'interroger les effets de savoir et de pouvoir que ces discours produisent.

L'articulation entre la CDA et l'approche foucaldienne permet ici de croiser deux niveaux d'analyse : d'une part, une approche critique du discours médical ancrée dans les rapports de pouvoir et dans les dispositifs institutionnels (établie par Foucault) ; d'autre part, une analyse linguistique rigoureuse des structures textuelles (voix passive, nominalisation, modalisation, lexique spécialisé), caractéristiques de la CDA. Cette double approche est particulièrement pertinente dans l'étude du langage médical utilisé entre autres dans les formations de soignants, car elle permet de révéler à la fois les stratégies discursives concrètes et les dynamiques sociales et institutionnelles qui construisent les pratiques, les valeurs et l'identité des futurs soignants.

Ainsi, notre méthodologie a été pensée afin de tenter de répondre judicieusement aux réflexions faisant l'objet de ce mémoire : étudier comment les textes médicaux structurent et rendent visible ou invisible la dimension humaine du soin et comment les constructions discursives influencent la formation des représentations professionnelles et éthiques dans le champ de la santé.

II- Protocole de sélection du corpus

Ce protocole présente les critères de sélection des textes qui composent le corpus d'analyse du mémoire. Il a pour objectif de garantir la cohérence entre les objectifs de recherche, les méthodes d'analyse mobilisées et la nature des textes sélectionnés, tout en essayant de limiter au maximum la survenue de biais.

A- Objectif du corpus

Ce corpus est constitué de publications scientifiques médicales, afin d'analyser comment le langage structure ou invisibilise la dimension humaine du soin. L'objectif est de comprendre quels types de discours sont véhiculés dans la littérature médicale actuelle et comment ils participent à la construction des savoirs, des normes et des représentations du soin, du patient et du professionnel de santé.

L'orientation initiale de ce mémoire visait à constituer un corpus de textes scientifiques explicitement utilisés dans le cadre de formations destinées aux soignants. Toutefois, cette approche s'est heurtée à plusieurs limites pratiques et méthodologiques : l'accès restreint aux bibliographies institutionnelles, la variabilité des contenus pédagogiques d'un programme à l'autre, et l'absence fréquente de transparence sur les supports de cours utilisés.

En conséquence, le critère d'inclusion fondé sur l'intégration explicite des articles dans les cursus de formation a été retiré. Cependant, la question de la formation reste pertinente en arrière-plan, dans la mesure où tous les textes sélectionnés proviennent de revues scientifiques médicales, susceptibles d'être consultées ou mobilisées par des professionnels de santé dans un contexte de formation continue ou de perfectionnement de leurs pratique.

B- Critères d'inclusion

- Langue : Texte en français
→ Assurer une compréhension fine des phénomènes linguistiques et discursifs.
- Type de publication : Article scientifique médical ou paramédical, revu par les pairs, publié dans des revues scientifiques
→ Garantir la qualité scientifique et l'intégration dans les savoirs légitimes.
- Accessibilité : Texte accessible gratuitement et intégralement en ligne
→ Obtenir un accès complet et gratuit aux textes étudiés. Permettre aux lecteurs de

ce travail souhaitant étudier plus avant les textes présentés d'y avoir accès gratuitement et facilement.

- Date : Texte publié depuis moins de 10 ans
→ Représenter les normes et pratiques discursives contemporaines.
- Dimension clinique : Texte évoquant une situation de soin, un traitement, une pathologie avec mention implicite ou explicite du patient ou d'un sujet humain.
→ Permettre d'interroger la place du sujet soigné.
- Diversité du corpus : L'ensemble du corpus vise une diversité de spécialités cliniques, de types d'articles et de revues, afin d'éviter les biais sectoriels.

C- Critères d'exclusion

- Langue étrangère : Texte non-francophone
→ Inadéquation avec l'analyse linguistique détaillée.
- Type de document : Textes non scientifiques, éditoriaux, tribunes, ou extraits non revus par des pairs.
- Accès : Absence d'accès gratuit au texte complet
- Date de publication : Plus de 10 ans.
- Contenu purement technique : Article purement pharmacologique, biologique, protocole d'intervention technique etc. sans mention explicite ou implicite d'un sujet humain.
→ Hors champ du discours sur le soin.
- Redondance : Articles traitants des mêmes thèmes cliniques avec un angle similaire, ou provenant des mêmes auteurs.
→ souci de diversité et de représentativité du corpus.

D- Structure du Corpus

Le corpus est composé de cinq articles scientifiques récents, accessibles, variés dans leur spécialité clinique, dans un objectif de représentation des discours professionnels produits dans la littérature médicale contemporaine.

Le choix de travailler sur cinq articles repose sur une volonté de concilier diversité du corpus et possibilité d'analyse approfondie. Dans le cadre d'une approche qualitative interprétative, comme celle proposée par Fairclough (1995) en analyse critique du discours, un corpus restreint peut suffire à faire émerger des régularités ou des contrastes discursifs pertinents. Bien qu'ayant conscience de la goutte d'eau que représentent ces cinq textes dans l'immensité de l'océan de la littérature scientifique, ce nombre restreint permet de traiter chaque texte de manière

rigoureuse, sans compromettre la faisabilité de l'étude dans les limites temporelles et structurelles du mémoire.

E- Procédure de sélection

1. Recherche de textes dans des bases de données scientifiques avec publications francophones (PubMed, ScienceDirect, OpenEdition). Afin d'obtenir un éventail très large et aléatoire de publications scientifiques, nous avons décidé d'utiliser un mot commun susceptible d'être utilisé dans la totalité des textes scientifiques présents dans ces bases de données, en l'occurrence le mot « et ». (11.411.651 résultats)

2. Application des critères d'inclusion et d'exclusion principaux. (9.097 résultats)

3. Première sélection aléatoire, afin de réduire le nombre de résultats à 30 textes.

Pour cette sélection, la demande a été faite à une intelligence artificielle de choisir 30 nombres entre 1 et 9.097.

4. Deuxième sélection, basée sur une lecture intégrale des textes, pour garder uniquement les textes aux dimensions cliniques et retirer les textes très spécialisés et purement techniques.

5. Sélection finale de 5 publications aléatoires, basée sur une lecture intégrale des textes, pour garder uniquement les textes aux dimensions cliniques et retirer les textes très spécialisés et purement techniques.

F- Instruments de collecte des données

L'outil central d'analyse est une grille élaborée à partir des grands principes et méthodes de la CDA (Fairclough, 1995). Cette grille (ANNEXE 1) reprend les trois dimensions qui articulent la CDA :

- L'étude des indicateurs précis de l'analyse linguistique: la nomination du patient, l'agentivité, les structures syntaxiques, la modalisation, etc.
- L'étude des pratiques discursives (types de publications, destinataires, objectifs normatifs, forme éditoriale etc.)
- L'étude de la pratique sociale du discours (les rapports de pouvoir, l'effacement de la dimension humaine, les effets sur la relation de soin, silence significatifs, etc.).

G- Logiciels et matériel utilisés

L'analyse fut conduite principalement à l'aide de Microsoft Word pour l'annotation manuelle de la grille, complétée par l'utilisation du logiciel spécialisé *AntConc* pour les explorations textuelles ciblées. Le logiciel *AntConc* a été utilisé pour explorer les régularités lexicales, syntaxiques et co-textuelles du corpus, en identifiant notamment les fréquences, cooccurrences, concordances et motifs récurrents à travers les textes. Il permet d'analyser les textes de manière individuelle ou regroupés en corpus. Les textes ont été repris dans un formats brut, en ne gardant que le corps du textes pour éviter les « bruits » dans les résultats de certaines fonctions du logiciel. Dans certaines recherches les *stop words* (mots très fréquents comme les articles, conjonctions, prépositions, etc.) ont été retiré pour des résultats plus pertinents.

III- Stratégie de validation et fiabilité

L'analyse fut conduite de manière individuelle à l'aide de la grille standardisée, garantissant une cohérence des critères de codage.

La notion de saturation des données n'est pas mobilisée ici, car elle ne correspond pas tout à fait à l'approche utilisée. Dans le cadre d'une analyse qualitative interprétative, telle que proposée par Fairclough (1995), l'objectif n'est pas de couvrir l'ensemble des discours existants mais d'analyser en profondeur un corpus limité, sélectionné pour sa diversité et sa pertinence. On ne vise dès lors pas la saturation de données mais plutôt la pertinence, la cohérence et la contextualisation du corpus. Ce choix permet ainsi de faire émerger des régularités discursives sans se perdre dans une inatteignable exhaustivité.

IV- Considération éthique

Aucun matériau humain n'est mobilisé dans cette étude. Les textes analysés sont tous publics et accessibles librement. Par conséquent, aucune autorisation éthique ne fut requise pour entreprendre ce travail. L'étude respecte les principes d'intégrité scientifique, de rigueur méthodologique et de transparence dans la collecte et l'interprétation des données.

CHAPITRE 3 : RÉSULTATS

Les résultats sont présentés thématiquement afin de mettre en valeur les dimensions linguistiques qui répondent à la question de recherche, sans en proposer d'interprétation à ce stade.

III- Contexte discursif et configuration des textes

A- Origine institutionnelle et objectifs

L'approche CDA d'analyse de discours (Fairclough, 1995) met en avant l'importance du cadre de production de celui-ci et l'importance du contexte social, de production et de distribution.

Les cinq textes étudiés sont des publications francophones de différentes origines (France, Belgique, Tunisie et Québec) qui couvrent plusieurs domaines, médicaux et paramédicaux : oncologie, soins infirmiers, gériatrie, médecine interne, transition vers les service adulte. Cette diversité se manifeste à d'autres niveaux : la nature de la publication, le type d'objectif poursuivi, la rigueur méthodologique, et le degré de légitimité scientifique mobilisé.

Le texte 1, « *Cancer du sein traité par chimiothérapie première : Facteurs prédictifs du traitement radical (étude rétrospective à propos de 72 cas)* », relève clairement de la production académique médicale. Rédigé en Tunisie par une équipe de recherche hospitalo-universitaire, c'est un article de recherche clinique sur le traitement conservateur du cancer du sein. Publié dans une revue médicale, il respecte une structure IMRAD et s'appuie sur des données cliniques quantitatives (étude rétrospective sur une cohorte de 72 cas, étudiant des résultats thérapeutiques).

Le texte 2, « *Gestion de la douleur chronique par les infirmières des Groupes de médecine de famille* », rédigé au Québec par des auteurs titulaires d'un doctorat en sciences infirmières, a été publié dans une revue scientifique spécialisée en soins infirmiers. Cet article présente les résultats d'une enquête qualitative sur la gestion de la douleur chronique. Il s'agit donc d'un texte scientifique, visant une amélioration des pratiques chez les soignants.

Le texte 3, « *Diagnostic et prise en soins du syndrome confusionnel aigu chez la personne âgée* », rédigé en France, est un article publié dans une revue de médecine interne, traitant du syndrome confusionnel aigu chez la personne âgée. Le texte est détaillé, mobilise des références reconnues et présente des critères de diagnostic et d'évaluation de la pathologie.

De son côté, le texte 4, « *Interventions non médicamenteuses : Un nouveau paradigme et des opportunités pour les internistes* » est issu d'une collaboration pilotée par la Société nationale française de médecine interne, est une mise au point de la littérature étudiant les interventions non-médicamenteuses (INM). Mettant en relation un comité multidisciplinaire d'experts, l'INSERN et plus d'un millier de participants, ce travail a permis d'émettre un paradigme (NPIS Model) de recommandations éthiques et méthodologiques, validé par de nombreuses sociétés savantes françaises et européennes ainsi que par trois autorités de santé françaises. Nous y retrouvons clairement une volonté d'émettre une construction de savoir à destination d'un large panel de soignants.

Enfin, le texte 5, « *Regards croisés sur la transition de la médecine pédiatrique à la médecine pour adultes en Belgique* » publié en Belgique dans une revue académique, a été corédigé par une pédiatre, un éthicien et deux psychologues. Ce texte aborde la transition entre pédiatrie et médecine adulte dans une perspective pluridisciplinaire. Il s'appuie sur des références scientifiques, des témoignages de terrain et des approches narratives. Sa méthodologie repose sur une démarche qualitative d'intégration d'expériences cliniques accompagné d'une réflexion éthique.

Texte (n° + titre complet)	Domaine médical ou spécialités	Origine (pays, journal, institution)	Type de publication	Objet central
T1 – « <i>Cancer du sein traité par chimiothérapie première: facteurs prédictifs du traitement radical (étude rétrospective à propos de 72 cas)</i> »	Oncologie	Tunisie – Revue médicale tunisienne – CHU Farhat Hached	Étude de cohorte rétrospective	Traitement conservateur du cancer du sein
T2 – « <i>Gestion de la douleur chronique par les infirmières des groupes de médecine de famille</i> »	Soins infirmiers et Douleurs chronique à domicile	Québec – Recherche en soins infirmiers – Université de Montréal	Enquête descriptive corrélational transversal	Rôle infirmier dans la gestion de la douleur chronique
T3 – « <i>Diagnostic et prise en soins du syndrome confusionnel aigu chez la personne âgée</i> »	Gériatrie	France – Revue de médecine interne- Publié par Elsevier Masson SAS au nom de la Société Nationale Française de Médecine Interne (SNFMI).	Revue narrative de la littérature.	Repérage et prévention du syndrome confusionnel aigu

T4 – « <i>Interventions non médicamenteuses : un nouveau paradigme et des opportunités pour les internistes</i> »	Médecine interne / santé publique	France – Revue de médecine interne – Société nationale française de médecine interne	Mise au point de la littérature	Organisation des interventions non médicamenteuses (INM)
T5 – « <i>Regards croisés sur la transition de la médecine pédiatrique à la médecine pour adultes en Belgique</i> »	Pédiatrie / éthique / santé publique	Belgique – médecine/sciences – Équipe interdisciplinaire (pédiatrie, éthique, psychologie)	Revue académique interdisciplinaire	Accompagnement de la transition enfant-adulte dans les soins

B- Destinataires et posture discursive

L'analyse du corpus révèle une diversité de destinataires implicites et explicites, ainsi que des postures discursives adoptées par chaque texte. Ces éléments sont objectivables par des indices textuels concrets : lexique, structures syntaxiques, ton, et position du sujet grammatical...

Trois grands groupes de destinataires se dégagent du corpus :

1. Professionnels médicaux spécialisés (T1, T4)
 - identifiables par l'usage de lexique technique, références aux protocoles et absence de reformulation.
 - posture informative descendante et experte (« *il est recommandé de...* », « *selon les données biologiques...* »).
2. Professionnels paramédicaux ou équipes soignantes (T2, T3)
 - mentions explicites du rôle infirmier ou du personnel soignant, formulations normatives (« *l'infirmier peut...* », « *le personnel doit...* »).
 - posture prescriptive, orientée vers l'action institutionnelle, souvent collective.
3. Destinataires multiples explicitement professionnels mais incluant implicitement les patients et leurs familles (T5)
 - désignateurs pluriels (*le jeune, la famille, les professionnels*), ton inclusif, modalisation souple (« *peut être envisagé* », « *avec le jeune* »).
 - posture discursive collaborative et ouverte, avec attention portée à la pluralité des voix.

À cela s'ajoute une observation discursive complémentaire : l'analyse des titres permet d'identifier, dès le paratexte, le sujet discursif privilégié pour chaque texte ainsi que l'orientation du discours, la manière dont va s'organiser le propos.

- T1 : « *Cancer du sein traité par chimiothérapie première : facteurs prédictifs du traitement radical* » → Sujet : la pathologie, l'un de ses traitements cliniques et les facteurs prédictifs menant à un autre traitement.
- T2 : « *Gestion de la douleur chronique par les infirmières des groupes de médecine de famille* » → Sujet : une pratique de soin par un groupe paramédical défini.
- T3 : « *Diagnostic et prise en soins du syndrome confusionnel aigu chez la personne âgée* » → Sujet : Le diagnostic et la prise en soins médical d'une pathologie, avec

mention explicite du type de patient mais sans précision sur les acteurs des soins de santé concernés.

- T4 : « *Interventions non médicamenteuses : un nouveau paradigme et des opportunités pour les internistes* » → Sujet : Actions de santé. Mention explicite des acteurs des soins de santé concernés, non le patient ou une pathologie.
- T5 : « *Regards croisés sur la transition de la médecine pédiatrique à la médecine pour adultes en Belgique* » → Sujet : Transition entre deux domaines médicaux, deux spécialités. L'angle d'étude est un regard, pas une action. Pas de mention des destinataires concernés par cet article.

IV- Lexique du soin et désignations du patient

A- Fréquences lexicales et occurrences

L'analyse de fréquence a été réalisée avec le programme Antconc, avec fusion de racines c'est-à-dire que les différentes formes d'un mot (pluriel, féminin, déclinaison, conjugaison) sont regroupées sous une même racine lexicale, afin d'en comptabiliser la fréquence ou les usages de manière unifiée. Les *stop words* (mots très fréquents comme les articles, conjonctions, prépositions,) ont été exclus de l'analyse textuelle lorsqu'ils n'apportent pas de valeur sémantique significative.

1. Occurrence du corpus

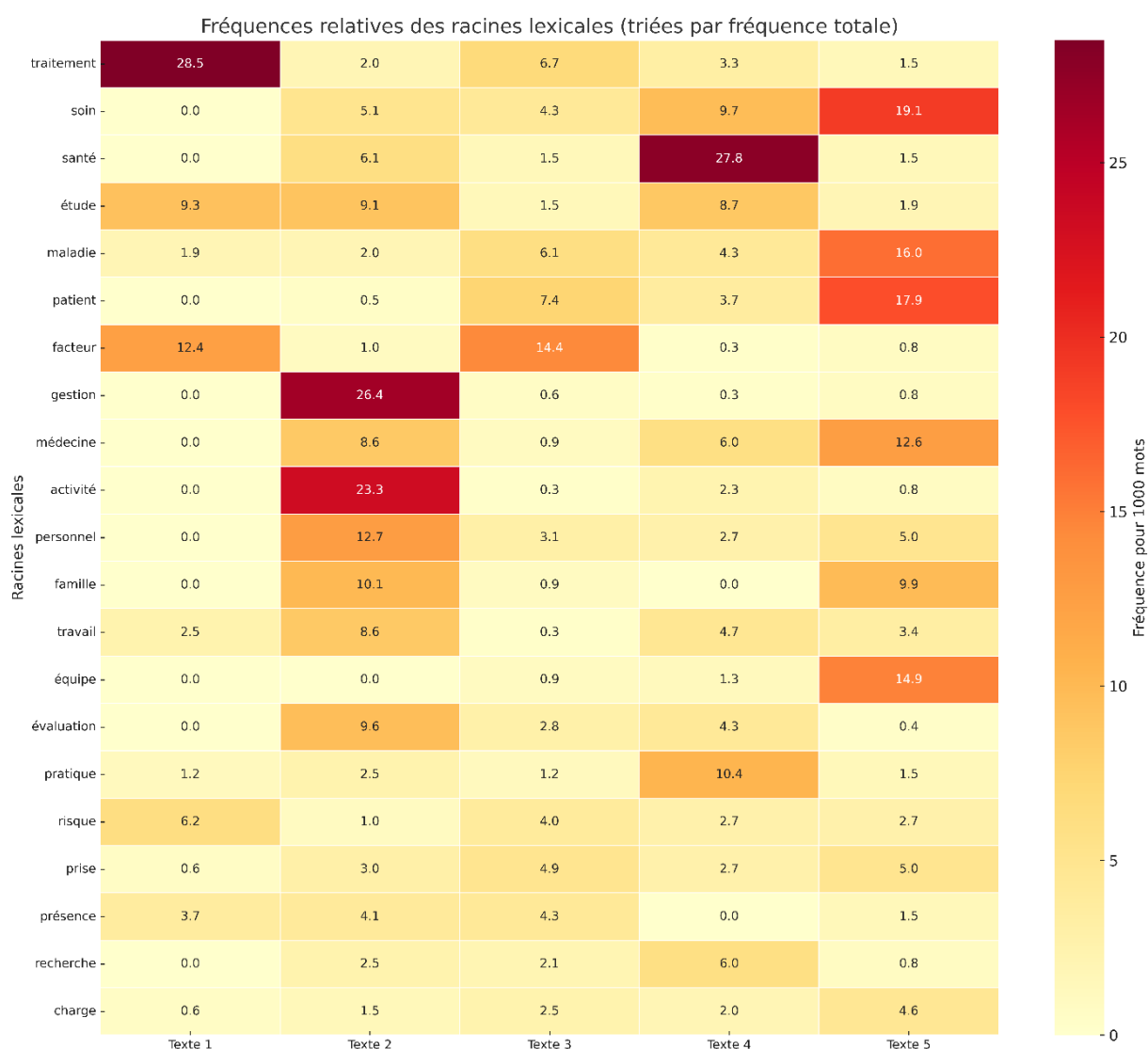
Chaque texte mobilise de manière dominante un petit nombre de termes, ce qui suggère des champs lexicaux différents d'un texte à l'autre.

- T1 (oncologie) → Discours thérapeutique centré sur le traitement médical : fréquence très élevée de *traitement* et *facteur*.
- T2 (infirmier) → Discours gestionnaire et organisationnel : *gestion*, *personnel*, *évaluation*, *activité*.
- T3 (gériatrie) → Discours clinique équilibré, avec des termes médicaux modérés (*prise*, *maladie*, *soin*) sans dominance.

- T4 (INM) → Discours institutionnel et normatif, marqué par la forte présence de *santé, pratique, étude et soin*.
- T5 (transition) → Discours relationnel et partenarial, plus ancré dans *patient, famille, équipe, soin*.

Nous n'observons pas de similitude claire au niveau de la fréquence des termes utilisés entre les différents textes. Au sein de chaque texte néanmoins, les fréquences de plusieurs mots font ressortir des fonctions précises du discours médical : prescription clinique (T1), gestion des pratiques (T2), surveillance et repérage (T3), normalisation institutionnelle (T4), et accompagnement dans un parcours (T5). Cela révèle une spécificité lexicale forte de chaque texte et une probable fragmentation des discours médicaux ou paramédicaux selon leur objectif, leur public ou leur visée éditoriale. Le domaine médical étant très large et varié, cela est assez attendu. Ce qui montre qu'il est ici important d'analyser ces textes aussi de manière singulière.

Tableau 1 Fréquence des racines lexicales par textes



2. Occurrence par texte

Au-delà d'une recherche de mots communs présents dans l'ensemble du corpus, une analyse texte par texte des occurrences de mots a été menée afin de mieux comprendre les priorités discursives spécifiques à chaque article. L'observation des usages lexicaux les plus représentés dans chaque texte met en lumière des sémantiques distinctes, révélatrices d'une orientation du discours clinique, professionnel ou relationnel de chaque production.

Dans le texte 1 (oncologie), les termes les plus fréquents sont *traitement** (46), *patient** (44), et *facteur** (20), ce qui reflète une focalisation sur la prise en charge thérapeutique du cancer et l'analyse de critères médicaux. Les mots associés à la subjectivité ou à l'environnement du patient (famille, accompagnement, relation...) sont totalement absents.

Le texte 2 (infirmier) se distingue par une concentration remarquable sur le terme *gestion** (52), suivi par *personne** (23), *famille** (20) et *soin** (10), ce qui témoigne d'un vocabulaire centré sur l'organisation des soins et le rôle de l'infirmier dans un environnement complexe.

Le texte 3 (gériatrie) affiche des occurrences élevées pour *facteur** (47), *patient** (24), *traitement** (22), *maladie** (20) et *prise** (16). Cela traduit un discours dominé par les critères cliniques de repérage, l'évaluation médicale, et l'observation des symptômes. Les éléments relationnels sont faiblement représentés.

Dans le texte 4 (INM), les fréquences sont réparties entre *santé** (83), *soin** (29), *protocole** (13), *traitement** (10), et *autonomie** (6). On observe un lexique institutionnel et normatif, structuré autour de dispositifs, recommandations, et terminologies formelles. Les mentions de personnes, relations, ou accompagnements restent minoritaires.

Enfin, le texte 5 (transition de service) se démarque fortement par les mots *transition** (67), *soin** (50), *équipe** (39), *jeune** (38), *famille** (26), *relation** (13) et *autonomie** (11). Cette densité lexicale dans le champ relationnel et développemental illustre une approche discursive centrée sur le parcours de vie, la subjectivité et la co-construction des soins.

Nous pouvons observer que les mots les plus fréquemment employés au niveau du corpus dans son ensemble peuvent être *in fine* peu utilisés au sein d'un texte unique. Cela s'explique en partie par le fait que les textes se focalisent sur des domaines différents, mais pas seulement. Ils semblent parfois avoir leur propre vocabulaire pour nommer une même idée.

B- Variations lexicales et désignation des référents communs

L'analyse des termes utilisés pour désigner des référents communs aux cinq textes (tels que le patient, les soignants, les symptômes, les actes médicaux ou les productions textuelles elles-mêmes) met en évidence une diversité lexicale. Pour des concepts similaires, chaque texte mobilise consciemment ou non un vocabulaire spécifique qui reflète des choix rédactionnels, des appartenances professionnelles ou des cadres institutionnels distincts.

1. Désignation du patient

Les termes utilisés pour désigner la personne soignée varient d'un texte à l'autre, révélant différentes conceptions de la place du patient dans le discours.

- T1 emploie exclusivement *patientes, cas, ou population*.
- T2 mobilise des termes gestionnaires ou neutres comme *personnes, clientèle, ou client*, avec une seule occurrence de *patient*. La famille est mentionnée.
- T3 alterne entre *personnes âgées, patients âgés, population gériatrique*. La famille est également mentionnée.
- T4 affiche une diversité floue : *usager, malade, enfant, personne âgée, entourage*, selon les contextes cliniques. Cela s'explique sans doute d'une part par la variété des patients concernés par ce texte, mais montre aussi vraisemblablement une variation dans la représentation de l'identité du patient par l'auteur.
- T5 utilise plusieurs désignations différentes : *jeune, adolescent, patient, enfant malade*. Les termes « *famille* », « *aidants* », « *proches* » sont également beaucoup mentionnés.

2. Désignation des soignants

Les professionnels de santé sont également désignés de différentes manières. Le texte 1 utilise *médecin* ou *équipe médicale* ; le texte 2 mobilise les termes *infirmier, professionnel de santé* ; le texte 3 fait appel à des termes collectifs tels que *personnel* ou *soignant* ; le texte 4 emploie *interniste, intervenant, expert* ; enfin, le texte 5 utilise les mots *intervenants, professionnels, équipe* et mentionne explicitement des catégories professionnelles telles que *pédiatre, psychologue* ou *éthicien*. Il utilise également les expressions *acteurs du soin* ou *équipe soignante*.

3. Désignation du texte ou de la production

Les auteurs des articles présentent leurs travaux avec des terminologies différentes. Le texte 1 est intitulé comme *une étude rétrospective, un travail* ; le texte 2 est désigné comme une *recherche, étude* ou *une contribution* ; le texte 3 comme une *revue narrative, mise au point, et une fiche clinique* ; le texte 4 comme un *article* et le processus dans son ensemble comme *un travail, une initiative collaborative* ; le texte 5 comme une *contribution réflexive* ou un *regard croisé*.

4. Actes de soin et d'intervention

Les textes emploient également des termes différents pour désigner les actions ou dispositifs de soin. Le texte 1 parle de *traitement*, *protocole* et *chimiothérapie* ; le texte 2 de *gestion*, *intervention* et *plan thérapeutique* ; le texte 3 de *prise en charge*, *surveillance* et *repérage* ; le texte 4 d'*intervention*, *dispositif* et *INM* ; le texte 5 d'*accompagnement*, *transition* et *parcours*.

5. Références à l'expérience du patient

Enfin, la mention de l'expérience vécue du patient varie fortement entre les textes. Le texte 5 est le seul à utiliser des termes tels que *ressenti*, *vécu*, *parole*, *autonomie*. Le texte 2 fait mention plus marginalement de *vécu* ou d'*expérience*, tandis que les textes 1, 3 et 4 ne contiennent pas de terme directement lié à l'expression ou au ressenti du patient.

C- Registres lexicaux

Ces textes font un usage de mots parfois très techniques qui sont spécifiques à leur domaine d'étude mais qui s'en éloigne parfois aussi.

Ce n'est pas le cas du texte 1 qui garde un lexique strictement clinique et scientifique.

Dans le texte 2 on observe une présence importante de termes tels qu'*optimiser*, *efficacité*, *structurer*, *gestion*, *activité* et *efficacité*. Nous retrouvons un champs lexical similaire à celui de la gestion productive d'une activité.

Dans le texte 3 apparaissent des termes d'ordinaire assez peu associés aux soins, comme les mots *traquer* et *enquêteur*. Certes, leur fréquence n'en font pas le champ lexical principal, mais leur originalité justifie leur mention.

Dans le texte 4, le mot *santé* est très fréquent (83 occurrences), principalement dans les expressions *système de santé*, *santé publique* et *politique de santé*. Il est régulièrement associé à *autorité*, *publique*, *domaine*, *système* et *acteur* ce qui ancre son usage dans un champ institutionnel et organisationnel, voir politique.

Le texte 5 n'a pas un champ lexical dominant mais utilise des mots et expressions fortes liées au vécu et à l'expérience de vie, qu'on ne trouve pas dans les autres textes : *période charnière*, *relation de confiance*, *pacte de loyauté*, *accompagnement*, *responsabilité partagée*, *fil de l'histoire*, *identité* *en* *construction*.

D- Silences lexicaux

L'analyse révèle dans certains textes l'absence de plusieurs termes liés à la subjectivité ou à l'expérience vécue par le patient.

- Dans T1 et T3 : absence de vocabulaire lié au ressenti, à l'émotion, à l'écoute.

On observe cependant :

- Dans T2 l'utilisation de la *souffrance* et ses dérivés *souffrant*, *souffrir* et *souffrent* qui apparaissent 11 fois.
- Dans T4 l'utilisation de *joie*, *plaisir*, *épanouissement*, *sensibles* et *émotionnelles* mais concentré dans des parties restreintes du texte.
- Dans T5 l'utilisation fréquente d' *accompagnement*, *expression* et *ressources*.

V- Agentivité et modalisation

A- Agentivité

1. Agentivité du sujet

Selon les textes, l'analyse grammaticale montre des différences de structures de phrases et la présence ou l'absence des sujets humains et de leurs dimensions parmi ces structures.

Les textes T1, T3 et T4 recourent largement à des formes impersonnelles (*il est recommandé*, *il convient de*) qui neutralisent l'énonciateur et à des voix passives (*doit être évalué*, *est pris en charge*) qui renforcent une tonalité prescriptive. Ces formes permettent d'attribuer une règle ou une norme sans dire qui l'impose, en minimisant le sujet.

Le texte T2 identifie des sujets professionnels, notamment l'infirmier, dans des formulations normatives : « *L'infirmière doit...* », « *elles peuvent contribuer...* ».

2. Objet d'action

Une typologie discursive des rôles montre que, dans la majorité des textes, le patient est grammaticalement objet de l'action. Il fait l'objet de soins, d'évaluations ou de prises en charge, sans être identifié comme acteur de ces processus.

- T1, T2 et T4 présentent principalement le patient comme objet grammatical : il est *soigné, évalué et inclus dans un protocole*.
- T3 positionne également le patient dans une posture passive, comme *objet de surveillance ou de repérage* mais introduit la famille comme ressource secondaire.
- T5 se distingue nettement car le patient (désigné souvent comme le *jeune*) et sa famille sont mentionnés comme sujets actifs de l'action, via des verbes comme *exprimer, décider, accompagner, participer*.

B- Modalisation

Les fréquences observées dans les marqueurs modaux sont assez faibles, de par la taille des textes notamment. Cependant, elles sont suffisamment différenciées pour être décrites comme tendance textuelle dans une analyse qualitative.

L'analyse des marqueurs modaux dans les cinq textes du corpus permet de relever des formes verbales et adjectivales exprimant des degrés variés de nécessité, de recommandation ou de possibilité. Ces expressions sont principalement des verbes modaux (*doit, peut, souhaite, devrait, pourrait*) ou des tournures impersonnelles comme *il est nécessaire, il est recommandé*.

- Les textes T2, T3 et T4 mobilisent majoritairement des modaux à valeur injonctive ou prescriptive tels que *doit, devrait, il est nécessaire, recommandé*. Cela suggère une volonté de cadrage des pratiques à travers des formulations normatives.
- Le texte 1 présente très peu de modalisations explicites. Seuls *peut* (2) et *nécessaire* (1) apparaissent ponctuellement.
- Le texte 5 se distingue par l'emploi de modaux exprimant la possibilité ou l'ouverture (*peut* (6), *souhaite* (5), *nécessaire* (4)), et par l'absence totale de *doit*. Ces occurrences traduisent une structuration énonciative plus souple, sans tournure prescriptive.

Extraits représentatifs :

- T1 : « L'analyse peut montrer un intérêt pour la mastectomie. »
- T2 : « L'infirmière doit évaluer régulièrement la douleur. »
- T3 : « Il est recommandé d'utiliser l'échelle CAM »

- T4 : « Une coordination précoce doit être envisagée. »
- T5 : « Le jeune peut exprimer ses besoins à son rythme. »

C- Voix du locuteur

Aucun texte n'utilise explicitement la première personne (*je, nous*). Tous sont rédigés dans une posture institutionnelle, impersonnelle ou normée. Le texte 5, bien que rédigé à la troisième personne, inclut toutefois des formulations évoquant des acteurs identifiables.

D- Marqueurs temporels dominants

Les textes T1, T3 et T4 mobilisent des expressions comme *habituellement, depuis, actuellement*, correspondant à une temporalité stable ou cyclique, cadrée par les protocoles. Le texte T2 emploie *régulièrement, au long cours, quotidiennement*, soulignant une temporalité continue et récurrente centrée sur l'action soignante. Le texte T5 utilise des marqueurs tels que *progressivement, bientôt, en amont, transition*, qui renvoient à une temporalité évolutive, inscrite dans un parcours vers l'avenir.

VI- Autres observations

A- Texte 1

- Variation terminologique : progression depuis *patientes, cas* vers *population, groupe*. Une évolution graduelle dans le texte se dessine. D'une dénomination individuelle (*cas, patients*), on évolue vers une dénomination collective (*population, groupe*).
- Pouvoir mentionné : mention du *choix* où des patientes ont « choisi » la mastectomie. Cette exception, même isolée, marque la volonté du patient. Les autres mentions des patientes, comme vue dans la partie agentivité, sont davantage passives.
- Erreur d'attribution grammaticale effaçant l'humain :

« Parmi les 36 mastectomies du groupe M1, 4 étaient ypT0 et 12 étaient ypT1, soit 44,4% (N = 16) des mastectomies pouvant être considérées comme non justifiées et qui auraient pu bénéficier d'un traitement conservateur. » : Le sujet grammatical de «

auraient pu bénéficier » est *les mastectomies*. Donc la phrase signifie littéralement que des interventions chirurgicales (*les mastectomies*) auraient pu bénéficier d'un autre type d'intervention (*traitement conservateur*). Or une intervention ne peut pas bénéficier d'une autre intervention. C'est un glissement de référent (ou une erreur d'ancrage syntaxique) qui rend la phrase incohérente et transforme le patient en pathologie.

De même pour : « Le taux de décès était de 11,1% dans l'ensemble de la population, dont les deux tiers étaient des cancers stade T4. » Erreur d'attribution grammaticale, le sujet grammatical est *le taux de décès* mais *un décès* ne peut pas être aussi *un cancer*. On observe dès lors à nouveau un amalgame entre patient et cancer, le sujet d'étude n'étant plus des patientes souffrants d'un cancer mais le cancer en tant qu'entité propre. On fait référence à des patients comme étant des cancers.

B- Texte 2

- Usage du terme *client* : en substitution du mot patient, il induit une posture commerciale/institutionnelle.
- Terme fort: l'expression « *but ultime de soulager la douleur des personnes* » introduit une valeur morale forte explicite, rare dans les autres textes.
- Activité : « *La relation établie avec le client* » est considérée comme une « activité infirmière » et fonctionnalise le lien humain.
- Une mention du « *partenariat* » entre personnes et infirmières: Cette formulation peut évoquer un « contrat » et aller à nouveau dans le sens de la posture commerciale/institutionnelle. Elle peut aussi valoriser la coopération ou la co-construction du soin et contraster avec le reste du texte.

C- Texte 3

- L'expression « *Prise en soin* » : rarement employée en contexte médical, là où « *prise en charge* » est plus commune, et tout à fait absente des autres textes du corpus. Cependant, elle ne remplace pas « *prise en charge* » car cette expression apparaît aussi dans cet article.

- Effacement du sujet humain : Les mots « *patient* » ou « *personne* » apparaissent surtout en ouverture et en fin du texte mais sont absents du cœur argumentatif.
- Absence d'énonciateur humain : même les soignants sont absents comme agents grammaticaux, cependant les outils deviennent sujets actifs (ex. « *le diagnostic recommande* »)

D- Texte 4

- Champ lexical de la validation scientifique : multiples références à la HAS, des organismes, institutions et associations, à des consensus, à des protocoles et structure une autorité discursive omniprésente.
- Aucune apparition de la famille ou du vécu : effacement total de la sphère relationnelle, ce qui le distingue de tous les autres textes.
- Questionnement de fond : « *Les INM sont-elles un produit ou un service ? Une méthode liée au diagnostic ? Au traitement ? Une modalité relationnelle ?* » Cette interrogation ouvre un espace de réflexion sur le sens des pratiques, leurs finalités et leur place dans la chaîne de soin.
- Mention explicite d'une « *approche centrée sur le patient* » avec tout un paragraphe sur cette approche, mais pas repris ailleurs dans le discours.

E- Texte 5

- Le vocabulaire valorise la singularité, l'individualité, mais, paradoxalement, la *standardisation* est présentée comme objectif de la publication.
- Discours profondément humaniste : soin comme attention constante, accompagnement, remise en question du « bon patient ». Approche marquée par l'écoute, la singularité, la narration comme soin.
- « *Éléments clés d'une transition réussie* » : Dans cette partie, introduction d'éléments de standardisation, de procédures, un peu en tension avec le reste discours.

VII- Synthèse

Les résultats révèlent une grande diversité de stratégies discursives, conscientes ou inconscientes. Ils exposent un contraste dans les postures discursives de ces textes.

On observe par exemple de manière objective que les textes 1 à 4, chacun avec ses nuances, mettent en œuvre un langage prescriptif, normatif et orienté vers la rationalisation du soin. Le texte 5, quant à lui, se distingue par un lexique relationnel, une agentivité partagée et une structure énonciative singulière.

L'ensemble de ces résultats permet d'observer comment le langage des textes médicaux structure différemment la place du patient, du soignant et du soin lui-même.

CHAPITRE 4 : DISCUSSION

I- Le poids du langage technique et normatif dans les discours médicaux

A- Un langage médical technique dominant

L'analyse des textes révèle une prédominance du langage technique et institutionnel, qui structure largement les représentations du soin. Ce langage est normatif car finalement assez ordinaire et fréquent dans le domaine médical. Cette observation rejoint les travaux de Michel Foucault pour qui le discours médical moderne constitue un régime de vérité : il détermine ce qui peut être dit, su, et transmis comme valide dans le champ de la santé. Les mots, dans ce contexte, ne sont pas neutres : ils construisent l'objet médical, la figure du patient et les pratiques elles-mêmes.

Tous les textes du corpus mobilisent un lexique centré sur la pathologie, les protocoles, la symptomatologie et l'efficacité. Les termes tels que "*prise en charge, protocole, stratégie thérapeutique, prise en soin, ou modalités de traitement*" sont récurrents. Leur fréquence, confirmée par les analyses textuelles (AntConc) traduit une forme de « technicisation discursive » (Balliu, 2009), où le soin est décrit principalement en termes d'opérations à appliquer à un corps ou à une personne objet de soins.

Toujours pour l'ensemble des textes, même si plus subtilement pour T5, cette technicisation s'accompagne d'une forte modalisation déontique, c'est-à-dire, qui exprime l'obligation ou le devoir. Elle est marquée par des tournures comme « *il faut, il convient de ou doit être évalué* ». Elle s'appuie sur des structures impersonnelles ou passives, où le sujet de l'action disparaît et, avec lui, la responsabilité de l'énonciation. Ce phénomène relève d'une normativité énonciative (Maingueneau, 1991), c'est-à-dire d'un mode de discours où la norme n'est pas formulée par un locuteur explicite, mais par la structure même de la langue. L'absence de pronoms personnels (je, nous, ...) ou de toute identification de la source du propos, donne ainsi à l'énoncé une apparence d'évidence ou de neutralité, renforçant l'autorité du discours tout en dissimulant son ancrage, ici institutionnel. Ce constat rejoint les apports de Fairclough (1995), selon lesquels les discours institutionnels véhiculent des normes implicites, en présentant certaines actions

comme évidentes, neutres ou incontestables. La modalisation observée dans ces textes vient renforcer cette impression d'un langage prescriptif où la posture énonciative est fondée sur l'autorité scientifique ou institutionnelle, au détriment de l'expertise des auteurs.

B- Effets sur la représentation du soin

Ce type de discours contribue à construire un contexte médical où la dimension humaine du soin (la subjectivité, le partage, les émotions, l'expérience du patient, ...) devient marginale ou invisible. Le vocabulaire utilisé, très souvent centré sur les indicateurs, les symptômes et les traitements, réduit le soin à une série d'actions standardisées. Cette logique s'inscrit dans une culture discursive valorisant l'objectivité, la rationalité et la maîtrise, comme en témoignent les occurrences dominantes de termes liés à la pathologie et aux résultats cliniques.

Cette formulation du discours n'est pas isolée. Elle reflète ce que Bourdieu (1982) qualifie de « violence symbolique » : une manière de faire accepter, par le langage même, une certaine représentation du monde comme naturelle. Dans les textes médicaux, cette représentation privilégie l'efficacité, la reproductibilité et la standardisation, au détriment d'une écoute des singularités. Le langage technique devient ainsi le vecteur d'une idéologie médicale dominante, ancrée dans les logiques de preuve, de protocole et de contrôle. Or, si les soins sont standardisés, ils supposent que les patients eux-mêmes sont interchangeable, sans histoire, sans subjectivité. Cette logique implique une généralisation du vécu par le patient, au mépris de sa singularité. Cette "violence symbolique", au sens de Bourdieu (1982), implique de se demander qui est victime de cette violence symbolique. Il semblerait qu'elle agisse aussi sur les soignants, contraints d'évoluer dans un langage qui réduit la dimension humaine de leurs prises en charge en faveur d'une objectivation des patients. La subjectivité du soignant, son jugement clinique et sa relation au patient tendent à disparaître sous une forme impersonnelle du discours.

Dans un seul texte (T5), cette logique est partiellement contournée par l'introduction de termes tels que « *ressources, parcours, relation, ou accompagnement* ». Cela illustre une autre conception du soin, davantage centrée sur les dimensions humaines. Toutefois, même dans ce texte, les passages explicitement humanisants restent minoritaires et intégrés dans une structure discursive globalement conforme aux normes du système médical : « Le processus de transition pose un cadre limite du soin [...] », « Les recommandations peuvent être générales [7-9] ou spécifiques à une ou plusieurs maladies chroniques [...] », « Nous proposons quelques éléments clés d'une transition réussie ».

Ainsi, les résultats montrent bien une prédominance du langage technique dans les publications médicales. Certes, les sujets abordés dans les textes étant spécifiques et techniques, ils requièrent l'utilisation d'un langage qui leur est adapté. Cependant, ce discours modalise et structure également la manière dont ces éléments sont partagés. Il produit des effets sur le sens des messages et structure les représentations du soin, du patient, et du rôle des soignants. Il oriente les pratiques vers des formes d'objectivation et de normalisation, dont les éventuelles conséquences méritent d'être interrogées.

Il convient de nuancer ce propos. Le recours à un lexique technique et à des structures impersonnelles n'est pas arbitraire : il répond aussi aux normes de lisibilité, de clarté et de rigueur propres aux écrits scientifiques. Comme le souligne Bourdieu (1982), chaque champ impose ses propres exigences discursives et les auteurs doivent s'y conformer pour que leur discours soit reconnu comme légitime. Les écrits scientifiques sont particulièrement soumis à des normes car une grande partie de leur légitimité provient du respect de celles-ci. Il est nécessaire de suivre une structure précise et de respecter certains critères de rédaction pour être reconnu comme scientifique, publié et approuvé par les pairs. Il ne s'agit donc pas de condamner la technicisation du discours en soi, mais d'en interroger les effets secondaires et les dérives : invisibilisation des singularités, effacement ou objectivation du sujet, hiérarchisation implicite des savoirs.

II- Tensions discursives

A- Le ton

Bien que la majorité des textes analysés adoptent un ton normatif et impersonnel, certains introduisent des variations discursives notables, révélant des tensions internes au sein même du langage médical. Ces variations ne remettent pas nécessairement en cause l'architecture dominante du discours, mais elles en révèlent les limites, les ajustements ou les ambivalences.

Ainsi, le texte 2, combine une approche clinique centrée sur le patient avec un vocabulaire de gestion : optimiser la prise en charge, organiser les ressources humaines, structurer les démarches, gérer la douleur. Les patients sont appelés « *clients* ». Ces expressions montrent un changement de registre vers un lexique managérial, que l'on pourrait penser incompatible aux soins centrés sur le patient. Cela témoigne d'une vision des soins de santé orientés sur la

productivité ou le rendement. De la même façon, le texte 3, dédié au syndrome confusionnel, recourt à un vocabulaire sécuritaire et préventif, avec des expressions telles que *repérage des signes, facteurs de risque, alerte*, qui résonnent davantage avec les registres de la surveillance ou du contrôle qu'avec ceux de la relation thérapeutique. Nous y retrouvons aussi des termes qui d'ordinaire sont assez peu associés aux soins, comme les mots « *traquer* » et « *enquêteur* » qui comparent alors le fait de diagnostiquer un syndrome confusionnel chez une personne âgée au fait de mener une enquête ou de chasser.

B- Le registre

Si le texte 1 garde un lexique strictement clinique et scientifique et le T5 utilise des expressions fortes évoquant les parcours de vie, cela reste très en lien avec le sujet principal de l'article. Les autres textes comprennent des champs lexicaux particuliers. Ils ne sont pas anecdotiques car ils traduisent l'infiltration d'autres sphères discursives dans le champ du soin : celle du management (T2), de la sécurité et de l'enquête (T3), ou encore institutionnelle et politique (T4) . Ce phénomène s'inscrit dans ce que Fairclough (1995) appelle la « marchandisation du discours », c'est-à-dire la diffusion de logiques économiques ou institutionnelles dans des secteurs à visée humaniste ou relationnelle. Cela peut enrichir le discours en le rendant plus digeste à travers l'utilisation d'images mais cela peut aussi entraîner des dérives en réduisant le patient à sa pathologie, son traitement, les actes subis ou parfois même l'organe dont il souffre. Ces choix lexicaux entraînent des hiérarchies et des valeurs implicites : certains aspects du soin deviennent visibles, d'autres s'effacent.

C- Variations d'agentivité

Ces tensions sont aussi perceptibles dans la manière dont les sujets sont désignés et positionnés dans les textes. Le patient est le plus souvent un objet d'action (doit être évalué, est pris en charge), mais certains textes introduisent ponctuellement des formes d'agentivité. Dans T5, le jeune participe, exprime, décide. Dans T3, la famille est mentionnée comme ressource, et donc actrice d'un accompagnement. Ces fluctuations rejoignent les observations de Benveniste (1966) sur la distribution des rôles énonciatifs dans le discours. Lorsque le sujet humain n'est plus le support de l'action, mais son objet, c'est toute une conception du soin qui bascule : le patient devient un espace d'intervention, et non un acteur de sa trajectoire. La réintroduction

même ponctuelle de sujets agissants dans T5 ou T3 suggère une possibilité de retournement énonciatif, même si elle reste minoritaire.

D- Des expressions “ordinaires” ?

Au-delà des structures grammaticales impersonnelles et des logiques normatives repérées dans les textes, une analyse de certains termes-clés fréquemment utilisés dans le langage médical et soignant met en lumière des tensions. Des expressions telles que *prise en charge*, *gestion de la douleur*, *relation thérapeutique*, *accompagnement* ou encore *autonomisation du patient* paraissent, à première vue, traduire une intention bienveillante, professionnelle. Utilisée au quotidien ou à l'écrit dans de nombreuses publications, elle mérite notre attention.

Une expression particulièrement révélatrice de ces tensions discursives est « *prise en charge* ». Elle véhicule une représentation implicite du patient comme une charge à assumer. La tournure grammaticale elle-même efface le sujet : on ne dit pas que le patient se prend en charge, mais qu'il est pris en charge. Il devient un objet d'action, un sujet passif sur lequel s'exerce une responsabilité. L'expression suggère aussi que le patient devient une charge, un poids. Cette expression est rarement interrogée dans les textes, tant elle est ancrée dans les usages professionnels.

Le texte 3 présente un cas particulièrement intéressant de cet exemple. Le titre même introduit la notion de « *prise en soin* », formulation moins fréquente qui semble chercher à réinvestir le soin d'une dimension plus bienveillante. Pourtant, à la lecture, l'expression « *prise en charge* » reste employée à plusieurs reprises dans le corps du texte, y compris dans des phrases-clés. Ce double emploi soulève des questions : s'agit-il d'une stratégie discursive visant à donner une tonalité plus humanisante au texte, ou est-ce le signe d'un discours soignant tiraillé entre intention humaniste et automatisme langagier ?

Cette tension pourrait justement illustrer l'un des enjeux fondamentaux de ce mémoire. Malgré des efforts pour introduire un lexique plus centré sur la personne, les habitudes discursives et les normes de langage persistent. L'usage de termes tels que « *prise en charge* » n'est pas seulement un choix individuel : il témoigne de la manière dont les professionnels intègrent et reproduisent les structures langagières dominantes du champ médical. Comme le suggère Fairclough, les discours ne sont pas de simples reflets : ils produisent et maintiennent des formes de pouvoir et de représentation, y compris malgré les intentions inconscientes de leurs auteurs.

De même, « *gestion de la douleur* » fait basculer un vécu subjectif en un objet mesurable, contrôlable, à gérer. « *Relation thérapeutique* », quant à elle, évoque une relation humaine, unique et complexe, mais est souvent utilisée dans un contexte unilatéral. Même les termes perçus comme plus humanisants, tels que « accompagnement » ou « autonomisation », peuvent être investis de significations ambivalentes selon leur contexte d'utilisation.

On peut se demander dans quelle mesure l'utilisation de ces expressions relève d'un choix intentionnel ou non. Elle pourrait aussi être le fruit d'une contrainte liée au fonctionnement même de la production scientifique. Dans le contexte actuel des publications médicales, les bases de données bibliographiques, telles que PubMed, indexent les articles en fonction de mots-clés standardisés, référencés dans des « thésaurus » reconnus (comme les MeSH pour la médecine). Or, si un auteur remplace des termes classiques comme « prise en charge », « gestion de la douleur » ou « relation thérapeutique » par des expressions nouvelles dans une perspective d'humanisation du discours, il risque de rendre son article plus difficile à référencer et donc moins visible dans les résultats de recherche. Ce paradoxe souligne une tension structurelle : l'adhésion à des conventions discursives techniques peut être motivée par le souci d'être lu, repéré, référencé, parfois au détriment d'une évolution du langage.

E- La dimension humaine

Bien que dominés par un discours technico-normatif, certains textes laissent apparaître des éléments de registre plus subjectifs ou relationnels. Par exemple, dans le texte 1, une phrase mentionne la possibilité pour la patiente de choisir son traitement, rompant avec la posture prescriptive générale. Le texte 4 inclut une rubrique intitulée « *soin et prendre soin* », où apparaissent des termes tels que « *émotionnelles, épanouissement ou joie* » témoignant d'une volonté de se tourner vers une pratique davantage humanisante.

Deux formulations du texte 1 illustrent un phénomène de déshumanisation involontaire, produit non par le contenu mais par la structure grammaticale du discours. « Parmi les 36 mastectomies du groupe M1, [...] 16 [...] qui auraient pu bénéficier d'un traitement conservateur ». Ici, ce sont les mastectomies, des interventions chirurgicales, qui sont grammaticalement présentées comme les bénéficiaires possibles d'un traitement. Le sujet humain réel, la patiente, est complètement absent. Ce glissement de sujet crée une incohérence grammaticale mais, surtout, efface la personne concernée, réduite à l'objet de l'intervention.

Un mécanisme comparable se retrouve dans : « Le taux de décès était de 11,1 %, dont les deux tiers étaient des cancers stade T4 ». Grammatically, les décès sont qualifiés de cancers, ce qui est absurde. Ce que la phrase cherche à exprimer, c'est que deux tiers des patientes décédées étaient atteintes de cancers au stade T4. Au lieu de cela, la dimension humaine des patientes disparaît, réduite à une pathologie et à son stade.

Dans les deux cas, ces formulations traduisent un effet du langage médico-scientifique normé, qui tend à privilégier la précision technique au détriment de la présence du sujet humain. Elles illustrent la manière dont le langage, sans intention explicite, peut participer à une forme de déshumanisation du soin, en masquant la personne derrière des actes médicaux ou des données.

Ces différents passages marquent l'existence de tensions internes au sein du discours médical, comme le souligne Fairclough : toute pratique discursive est traversée de contradictions. Il ne s'agit cependant pas ici uniquement de tensions dans le discours mais de tensions dans le domaine même du médical. En effet, les différentes contradictions observées dans ce corpus de textes ne traduisent pas clairement d'enjeux de pouvoir volontaire, mais sont le résultat de tensions internes. Ces tensions, parfois discrètes, n'annulent pas l'ordre discursif dominant, mais en dessinent les tiraillements. Dans une lecture foucauldienne, ces variations peuvent être comprises comme des zones de friction entre des régimes discursifs concurrents : celui du soin comme dispositif normatif, balisé par des protocoles, des preuves, des standards et celui du soin comme relation humaine, ancré dans le vécu, l'écoute et la reconnaissance de l'autre. Leur coexistence ne paraît pas ici être harmonieuse mais plutôt révélatrice d'une tension constante.

Prenons garde, il ne s'agit pas de rejeter la rigueur scientifique ni de reprocher au discours médical d'être méthodique et technique car ce sont là des aspects essentiels de la construction de savoirs fiables. Cependant, il convient d'observer que ce régime discursif tend à effacer les singularités, à désincarner le soin, ou à standardiser l'expérience humaine. La santé reste, fondamentalement, un rapport au corps humain, et ce corps ne peut jamais être totalement dissocié de la personne qui l'habite. Même après son décès, le corps reste toujours lié à son histoire et à son entourage. Lorsqu'un article médical étudie une pathologie, un traitement ou un organe, il le fait toujours sur un être humain, implicitement ou non.

III- Le cas particulier du texte 5

Parmi les cinq textes analysés, le texte 5, consacré à la transition de la médecine pédiatrique vers la médecine adulte, se distingue par une configuration discursive différente. La plupart des données obtenues sur ce texte ne permettait pas les mêmes analyses et conclusions que le reste des textes du corpus. Contrairement aux autres publications centrées sur une pathologie, un traitement ou une discipline médicale, ce document porte sur une transition et adopte pour cela une forme plus descriptive, réflexive et relationnelle.

Son lexique inclut davantage de termes liés à l'expérience, à l'autonomie ou à la subjectivité (*parcours, accompagnement, expression, identité, relation*), tout en identifiant clairement les acteurs humains du soin (*le jeune, la famille, les professionnels*). Il mobilise aussi des structures syntaxiques actives, des formes modales ouvertes (*peut, souhaite*), et des expressions narratives inhabituelles dans le reste du corpus (*fil de l'histoire, pacte de loyauté*). Par contre, il mentionne la participation des jeunes à leur parcours des soins mais leur regard ce dernier n'est pas repris au même titre que ceux des différents soignants.

Ce positionnement singulier ne doit toutefois pas être surinterprété : il s'explique par l'objectif de cet article. Il vise à réfléchir à l'organisation d'une transition complexe, dans une optique de partenariat entre acteurs.

En ce sens, le texte 5 ne constitue pas un « contre-modèle », mais plutôt un exemple contextuel de ce que permet une autre configuration éditoriale. Il montre qu'un discours médical plus humain, plus narratif et plus impliqué est possible, bien que dans des conditions précises de rédaction. Ces conditions échappent en partie aux logiques de publication scientifique ou de normalisation clinique. Cependant, le langage médical n'est pas figé, mais structuré par des cadres discursifs que l'on peut questionner et transformer quand le contexte le permet. Si certaines publications scientifiques, par leur méthode, ne permettent pas d'adopter un discours aussi différent, cet article aurait pu, lui, aborder la transition des adolescents vers un service adulte sans opter pour un discours innovant.

IV- Une posture épistémologique à construire en santé

Nommer, c'est en quelque sorte faire exister. Comme le montre l'analyse, certains mots (« *prise en charge, prise en soin, patient, client, jeune, ressource, protocole* ») ne sont pas interchangeables : ils engagent des représentations distinctes du soin et de la personne soignée. Nommer une personne « *patient* » ou « *jeune* » ne mobilise pas les mêmes imaginaires ; parler de « *gestion de la douleur* » ou « *d'accompagnement* » non plus.

Ces constats appellent à une vigilance épistémologique en santé, qui ne concerne pas seulement les actes ou les techniques, mais aussi les formes discursives qui les accompagnent et les conditionnent. Le choix des mots, la modalisation, la place accordée (ou non) au sujet humain dans la phrase, sont ainsi des décisions qui mériteraient d'être interrogées dans les publications médicales scientifiques, mais aussi professionnelles ou de vulgarisation.

Le langage médical ne se limite pas à produire un savoir scientifique et à transmettre de l'information ou des consignes : il construit une certaine vision de la santé. Dans les textes analysés, on observe une forte présence de termes techniques, de tournures impersonnelles ou passives, et d'expressions déontiques comme « il faut » ou « doit être ». Ce type de formulations donne au discours une apparence de neutralité, alors qu'il implique des choix implicites sur ce qu'est un soin « juste » ou « valable ».

En réalité, cette neutralité est donc illusoire et même porteuse de sens en elle-même. Vouloir rendre un discours sur l'humain neutre peut contribuer à une forme de déshumanisation, même involontaire, où la complexité de l'expérience de soin est réduite à des procédures ou des objectifs. Cette observation rappelle que les mots ne sont jamais neutres : ils cadrent le réel et orientent les pratiques.

V- Recommandations

Pour compléter cette recherche, il serait intéressant de s'adonner à l'exercice d'élaboration de recommandations, celles-ci s'inscrivant à différents niveaux : dans la formation des soignants, la production des savoirs, l'émission de politiques de santé publique ou encore dans la recherche. Des recommandations ayant pour objectif de répondre aux éventuels manques d'attention portés aux dimensions humaines dans les discours médicaux, afin d'encourager une approche plus consciente, éthique et incarnée du langage dans les savoirs et pratiques en santé.

A- En formation initiale et continue des professionnels de santé

Nous recommandons :

- d'intégrer un enseignement spécifique sur les effets du langage et sur l'analyse critique du discours et/ou autres théories du langage.
- de proposer des ateliers d'analyse de textes permettant aux futurs professionnels de la santé de développer une lecture critique du discours institutionnel.
- de favoriser l'usage de dispositifs d'écriture réflexive (journaux de bord, récits de soin, écriture sensible), déjà promus dans les approches de médecine narrative (Charon, 2006 ; DasGupta et al., 2006).

Une attention particulière devrait être portée dans les formations orientées vers la recherche ou la production scientifique : Au-delà du développement d'une lecture critique du discours, il serait important de sensibiliser les auteurs à une vigilance discursive dans leur propre rédaction. Il s'agit en réalité de faire du discours médical un objet d'étude en soi, porteur de présupposés éthiques, épistémiques et professionnels.

B- Dans les institutions productrices de savoirs médicaux

Nous proposons :

- la création de groupes multidisciplinaires de relecture critique des textes médicaux, associant professionnels, linguistes, patients et éthiciens.
- l'élaboration d'un document de référence définissant des critères discursifs éthiques dans la rédaction scientifique, visant à compléter les normes méthodologiques existantes.
- l'exploration d'un dispositif de reconnaissance volontaire (label, charte éditoriale) pour les revues s'engageant à appliquer ces critères dans la production ou l'évaluation des textes.

Si les protocoles scientifiques sont strictement encadrés, la phase de rédaction finale échappe souvent à toute vigilance éthique concernant les effets du langage. Les publications sont en effet souvent relues avec une attention marquée pour leur contenu et leur validité scientifique, notamment grâce à des outils de critique méthodologique très précis (PRISMA pour les revues systématiques de la littérature par exemple). Les éléments discursifs, eux, ne sont généralement pas étudiés et il n'existe pas, à ce jour et à notre connaissance, d'outil établi permettant une critique pertinente et répliquable de l'impact de ces éléments de langage. Ce déséquilibre pourrait

être corrigé pour que la rigueur méthodologique soit complétée par une responsabilité discursive.

C- À l'échelle des politiques de santé publique

Nous formulons les recommandations suivantes :

- reconnaître le langage comme un déterminant symbolique de santé.
- intégrer des critères discursifs dans les référentiels de qualité.
- envisager la création d'un observatoire participatif des discours en santé, réunissant professionnels de la santé et patients autour de l'analyse des usages langagiers en contexte médical.
- Étendre cette attention portée au discours au-delà des publications scientifiques : dans les rapports d'organisation, dans les recommandations nationales, dans les communications des institutions ou encore dans les messages de promotion de la santé adressés à la population.

Ces propositions s'inscrivent dans une démarche de promotion de la santé telle que définie par la charte d'Ottawa (OMS,1986) et s'appuient notamment sur les travaux en communication en santé de Gollust & Cappella (2014). Elles visent à instituer une culture de la vigilance discursive au sein des institutions publiques et des structures de soin.

D- Pour aller plus loin : la question des données

Nous reconnaissons que ce mémoire repose sur une démarche qualitative et que son ampleur est largement insuffisante pour que les constats établis puissent avoir un véritable impact politique ou institutionnel. Il serait donc intéressant de voir apparaître d'autres travaux sur la question avec, notamment, des études quantitatives. Comme le rappellent Brownson et al. (2009), les politiques publiques s'appuient en effet essentiellement sur des données mesurables et reproductibles. Ainsi, nous encourageons la réalisation d'études quantitatives se penchant sur :

- la fréquence des formulations impersonnelles ou normatives dans les publications.
- l'impact et les effets du langage sur les pratiques des soignants.
- l'impact et les effets du langage sur la qualité des soins.
- l'impact et les effets du langage sur la satisfaction des patients.

Ces prolongements offriraient un appui empirique aux réflexions proposées ici, tout en renforçant leur portée opérationnelle dans les institutions de santé.

Des pratiques plus éthiques, plus réflexives et plus attentives à la personne soignée permettraient à nos yeux de majorer la confiance envers les soignants, d'améliorer la qualité relationnelle du soin et de renforcer l'adhésion aux parcours thérapeutiques. En mettant l'emphasis sur les dimensions humaines du soin, trop souvent mises à distance par le langage technico-normatif, nous pouvons également espérer favoriser des prises en charge plus justes, plus adaptées et plus respectueuses de la dimension humaine des personnes malades.

VI- Réflexion sur le langage utilisé dans ce travail

Parce que ce mémoire porte sur l'analyse critique du langage utilisé dans les textes médicaux, il nous a semblé essentiel d'adopter une posture réflexive vis-à-vis de notre propre manière d'écrire. Il aurait été incohérent de questionner les effets du discours dans les publications scientifiques sans interroger également le langage mobilisé ici-même, dans cette production académique. Cette vigilance n'implique pas l'absence de toute ambiguïté ou la prétention à un discours parfaitement aligné. Elle s'inscrit dans une volonté consciente de ne pas reproduire les éléments de discours, automatismes discursifs ou choix de sémantique entraînant un effacement des dimensions humaines, en particulier lorsqu'il concerne les personnes soignées.

Parmi les choix lexicaux importants que nous avons interrogé figure le terme « patient », objet de nombreuses discussions dans le champ des sciences de la santé. Son étymologie : *patiens*, « celui qui souffre », désigne une personne qui traverse une épreuve, marquée par la douleur physique, psychologique ou la vulnérabilité et qui entre dans le système de soin à ce titre. Pourtant, ce mot est parfois confondu avec le patient « celui qui fait preuve de patience » et est alors souvent critiqué pour renvoyer l'image d'une personne dans l'attente de résultats, passive et dépendante. Cette vision, que nous ne partageons pas, repose sur une erreur d'interprétation du terme « patient », de sa définition et de son étymologie.

Des alternatives au terme *patient* existent, telles qu' *usager*, *client*, *bénéficiaire* ou encore *actient*. Ces termes tournent à nos yeux l'attention vers ce que la personne reçoit, utilise ou consomme dans le système de santé. Ils traduisent une logique d'organisation tournée vers le service, la gestion ou la responsabilisation individuelle, parfois jusqu'à intégrer une dimension

technocratique ou marchande du soin. Si certains de ces mots visent à valoriser l'autonomie ou les droits des personnes, ils ont néanmoins en commun de détourner l'attention du vécu de la personne et nous les avons rejetés pour cela.

Le mot *patient* désigne bien à nos yeux une personne confrontée à une souffrance ; il est donc uniquement centré sur le vécu de la personne et non pas sur son rapport au système de santé. Ce terme permet ainsi de maintenir une forme d'attention sur l'humain, à la fois dans sa fragilité et sa dignité. Le choix de le conserver ici relève donc d'une volonté de cohérence avec l'ensemble de notre réflexion. Nous avons fait le choix de le maintenir, précisément parce que ce terme nous paraît juste. Il nous semble que la clarté et la justesse sémantique priment ici sur la recherche d'un terme nouveau, dont les effets symboliques peuvent être eux aussi ambivalents.

De la même manière, nous utilisons le mot « soin » dans un sens large, englobant aussi bien les gestes techniques que les relations humaines. Pour nous, le soin ne se réduit ni à l'acte, ni à la posture relationnelle : il est présent dans l'intention d'agir pour l'autre. C'est pourquoi nous précisons, lorsque c'est nécessaire, s'il s'agit d'un soin d'ordre technique, émotionnel, ou plus spécifique.

Un autre exemple de cette posture réflexive concerne l'usage de l'expression « prise en charge », très répandue dans les discours médicaux, paramédicaux et institutionnels. Si « prise en charge » permet de nommer efficacement certaines situations, elle n'en reste pas moins chargée d'implicites. Le mot *charge* peut évoquer, comme nous l'avons vu, une forme de lourdeur, de fardeau ou d'objet de soin. Il porte en lui une ambiguïté symbolique qu'il convient d'interroger. Bien que nous l'ayons utilisé dans certains passages de ce mémoire, cela a été volontairement limité. Ce choix répond à un souci de lisibilité et de compréhension partagée, cette expression étant largement reconnue dans le champ professionnel. Il traduit aussi une réalité : à ce jour, nous n'avons pas identifié d'alternative qui soit à la fois claire, accessible et pleinement satisfaisante sur le plan sémantique. Ce type de tension montre la force des automatismes langagiers en santé et la difficulté de penser autrement une culture discursive profondément ancrée dans les pratiques. Cela renforce, à nos yeux, l'intérêt de poursuivre cette réflexion — non pour normer les mots, mais pour en interroger le pouvoir et les impacts. Ces précisions sémantiques sont des exemples qui s'inscrivent dans une posture réflexive sur notre écriture, adoptée tout au long de la rédaction de ce travail et évoluant au cours de celui-ci.

VII- Critiques personnelles envers ce travail.

- Nous avons conscience de notre expérience limitée dans la création d'un travail scientifique avec méthodologie complexe. De plus, le choix du sujet a nécessité l'appropriation de concepts issus de disciplines peu abordées dans notre formation initiale, notamment en linguistique et en analyse critique du discours. Cette multidisciplinarité a représenté un défi méthodologique et théorique.
- Dans le même esprit, ce travail aurait gagné à inclure des échanges avec des experts du domaine, afin d'enrichir la réflexion et d'affiner certains choix méthodologiques ou théoriques.
- Le corpus analysé se limite à cinq textes francophones. Au vu de l'étendue de la littérature actuelle, ce choix méthodologique, limite la portée des conclusions.
- Ce travail comporte des biais inhérents aux recherches qualitatives, comme des biais interprétatifs ou de subjectivité d'analyse. De même, le choix de la grille d'analyse construite sur mesure, bien que fondé sur des références théoriques, reste soumis à une part de subjectivité interprétative.
- Enfin, il est important de rappeler que cette recherche n'a pas l'intention d'opposer la technicité à l'humanité, ni de discréditer les apports scientifiques des écrits médicaux. Elle vise à en proposer une lecture complémentaire où la rigueur scientifique et l'attention à la personne peuvent coexister.

CONCLUSION

L'objectif de ce mémoire est d'étudier comment le langage des écrits médicaux façonne l'intégration de la dimension humaine dans les savoirs et pratiques en santé. À travers une approche qualitative croisant analyse critique du discours et approche foucauldienne, l'étude de cinq textes scientifiques a permis de faire émerger plusieurs constats.

D'abord, une prédominance du langage technique, normatif et impersonnel a été observée dans l'ensemble du corpus, à l'exception partielle du texte 5. Le lexique médical est centré sur l'efficacité, les protocoles, les pathologies, les indicateurs mesurables. Les structures grammaticales passives ou impersonnelles effacent souvent les sujets humains, qu'ils s'agissent des patients ou des soignants. Cette technicisation du discours répond aux exigences méthodologiques du champ médical mais tend à réduire la richesse subjective du soin et contribue à une représentation déshumanisée du soin au détriment des dimensions relationnelles et affectives du patient.

La rencontre des théories critiques du discours avec les observations du corpus de textes a permis d'appréhender le langage comme vecteurs d'idéologie. En s'appuyant sur les travaux de différents auteurs mentionnés dans notre cadre théorique, nous observons que les mots ne sont pas neutres. Ils définissent ce qui est pensable et légitime, ce qui peut être dit ou entendu. Le discours médical dominant tel qu'il apparaît dans les textes étudiés reproduit une certaine vision du soin : rationalisée et objectivée. Pourtant, certaines occurrences minoritaires mobilisent un lexique relationnel, affectif, ou narratif. Le cas du texte 5 ouvre ainsi la voie à une réflexion sur les conditions d'un langage médical plus inclusif, capable de combiner rigueur scientifique et reconnaissance des dimensions humaines.

Enfin, ce mémoire invite à penser une forme de réflexivité linguistique dans les formations en santé : apprendre à lire les textes médicaux et à appréhender ce qui figurent dans leurs lignes mais aussi entre ces lignes, c'est aussi apprendre à questionner les normes qu'ils véhiculent. Ne pas interroger le langage médical, c'est risquer de laisser intactes les représentations dominantes du soin, parfois réductrices et désincarnées. À l'inverse, reconnaître les mots comme porteurs de sens, de valeurs, de pouvoir permet de transformer le langage en levier de changement. C'est dans cette direction que se situe la contribution modeste mais engagée de ce travail, au service d'une santé publique plus réflexive, plus humaine et plus consciente de ses propres fondements discursifs. Ainsi, prêter davantage attention à la dimension humaine dans les textes médicaux pourrait constituer un premier pas vers sa revalorisation dans notre système de santé.

BIBLIOGRAPHIE

- Ablali, D. et Wiederspiel, B. (2023). La santé publique : défis et enjeux sociétaux pour les sciences du langage. *Présentation. Langages*, 231(3), 9-24. <https://doi.org/10.3917/lang.231.0009>.
- Amri, M., Enright, T., O'Campo, P., Di Ruggiero, E., Siddiqi, A., & Bump, J. B. (2023). Health promotion, the social determinants of health, and urban health : What does a critical discourse analysis of World Health Organization texts reveal about health equity? *BMC Global and Public Health*, 1(1), 25.
- Amster, E. J. (2022). The past, present and future of race and colonialism in medicine. *CMAJ: Canadian Medical Association Journal = Journal de l'Association Médicale Canadienne*, 194(20), E708E710.
- Anthony, L. (2023). AntConc (Version 4.2.0) [Computer software]. Tokyo, Japan: Waseda University. Disponible sur : <https://www.laurenceanthony.net/software/antconc/>
- Austin, J. L. (1962). *How to Do Things with Words*. Oxford : Clarendon Press.
- Balint, E. (1969). The possibilities of patient-centered medicine. *The Journal of the Royal College of General Practitioners*, 17(82), 269.
- Balliu, C. (2009). Le nouveau langage de la médecine : Une affaire de socioterminologie. *Meta*, 50(4).
- Benveniste, É. (1966). *Problèmes de linguistique générale*. Paris : Gallimard.
- Bergeron, D. A., Bourgault, P., & Gallagher, F. (2015). Gestion de la douleur chronique par les infirmières des Groupes de médecine de famille. *Pain Research & Management : The Journal of the Canadian Pain Society*, 20(2), 101–106. <https://doi.org/10.1155/2015/501616>
- Bertrand, D. (2001, juin). Accréditation et qualité des soins hospitaliers. *Actualité et Dossier en Santé Publique : Revue trimestrielle du Haut Conseil de la santé publique*, (35). Saint-Denis : La Documentation française.
- Boroditsky L. How language shapes thought. *Sci Am*. 2011 Feb;304(2):62-5. doi: 10.1038/scientificamerican0211-62. PMID: 21319543.
- Bourdieu, P. (1982). *Ce que parler veut dire*. Paris : Fayard.
- Brownson RC, Fielding JE, Maylahn CM. Evidence-based public health: a fundamental concept for public health practice. *Annu Rev Public Health*. 2009;30:175-201. doi: 10.1146/annurev.publhealth.031308.100134. PMID: 19296775.

- Buts, J., Baker, M., Luz, S. et al. Epistemologies of evidence-based medicine: a plea for corpus-based conceptual research in the medical humanities. *Med Health Care and Philos* 24, 621–632 (2021).
- Cadiou, Y. (1992). Ferdinand de Saussure et Gustave Guillaume. *Language Research*, 28(2), 255–265.
- Center for History and New Media. (2006). Zotero (Version X.X) [Logiciel de gestion bibliographique]. George Mason University. Disponible à l'adresse :
- Center for History and New Media. (2006). Zotero (Version X.X) [Logiciel de gestion bibliographique]. George Mason University. Disponible à l'adresse : <https://www.zotero.org>
- Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. (s.d.). Définition des mots « langue », « langage » et « discours »(TLFi). Consulté le [date], à l'adresse :
- Charon, R. (2006). *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*. Oxford University Press.
- Chomsky, N. (1957). *Syntactic Structures*. The Hague : Mouton.
- Czech, H., Druml, C., & Weindling, P. (2018). Medical Ethics in the 70 Years after the Nuremberg Code, 1947 to the Present. *Wiener Klinische Wochenschrift*, 130(3), 159253.
- Dahlborg, E., Boman, Å., Eriksson, H., & Tengelin, E. (2024). Encircling discourses—A guide to critical discourse analysis in caring science. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 38(1), 177184.
- DasGupta, S., Meyer, D. E., & Charon, R. (2006). Teaching Cultural Competence through Narrative Medicine: Intersections of Classroom and Community. *Teaching and Learning in Medicine*, 18(1), 14–17.
- Devaux, F., Fonteyne, C., Deriez, M., & Lambotte, I. (2023). Regards croisés sur la transition de la médecine pédiatrique à la médecine pour adultes en Belgique. *médecine/sciences*, 39(2), Article 2. <https://doi.org/10.1051/medsci/2023017>
- Downham Moore, A. M. (2023). Race, class, caste, disability, sterilisation and hysterectomy. *Medical Humanities*, 49(1), 2737.
- Elsevier. (n.d.). ScienceDirect. Elsevier. Disponible à l'adresse : <https://www.sciencedirect.com/>
- Fairclough, N. (1989). *Language and Power*. London: Longman.
- Fairclough, N. (1995). *Critical discourse analysis: The critical study of language*. London: Longman.
- Foucault, M. (1963). *Naissance de la clinique : une archéologie du regard médical*. Paris : Presses universitaires de France.

- Foucault, M. (1969). *L'Archéologie du savoir*. Paris : Gallimard.
- Foucault, M. (1969). *L'archéologie du savoir*. Paris : Gallimard.
- Foucault, M. (1971). *L'ordre du discours*. Paris : Gallimard.
- Garnier-Crussard, A., Grangé, C., Dorey, J.-M., & Chapelet, G. (2025). Diagnostic et prise en soins du syndrome confusionnel aigu chez la personne âgée. *La Revue de Médecine Interne*, 46(5), 265–275. <https://doi.org/10.1016/j.revmed.2024.11.005>
- Garrabé, J., & Hoff, P. (2011). Historical Views on Psychiatry for the Person. *The International Journal of Person Centered Medicine*, 1, 125127.
- Gollust SE, Cappella JN. Understanding public resistance to messages about health disparities. *J Health Commun*. 2014 Apr;19(4):493-510. doi: 10.1080/10810730.2013.821561. Epub 2014 Jan 13. PMID: 24417451.
- Gong, J., Zhang, Y., Yang, Z., Huang, Y., Feng, J., & Zhang, W. (2013). The framing effect in medical decisionmaking: a review of the literature. *Psychology, Health & Medicine*, 18(6), 645–653.
- Habert R. Claude Bernard, the Founder of Modern Medicine. *Cells*. 2022 May 20;11(10):1702. doi: 10.3390/cells11101702. PMID: 35626738; PMCID: PMC9139283.
- Hajji, A., Toumi, D., Daldoul, A., Njima, M., Mhabrech, H. E., & Faleh, R. (2020a). Cancer du sein traité par chimiothérapie première : Facteurs prédictifs du traitement radical (étude rétrospective à propos de 72 cas). *The Pan African Medical Journal*, 36, 174. <https://doi.org/10.11604/pamj.2020.36.174.24036>
- Haque, O. S., & Waytz, A. (2012). Dehumanization in Medicine : Causes, Solutions, and Functions. *Perspectives on Psychological Science*, 7(2), 176186.
- Haslam, N. (2006). Dehumanization : An Integrative Review. *Personality and Social Psychology Review*, 10(3), 252264.
- Hesbeen, W. (2009). *Dire et écrire la pratique soignante du quotidien*. Paris : Seli Arslan, coll. *Perspective soignante*, 187 p. ISBN : 978-2-84276-152-3.
- Institute for Quality and Efficiency in Health Care (IQWiG). (2020). *InformedHealth.org – What types of studies are there?*. Disponible sur :
- Joseph, J. (2017, June 28). Ferdinand de Saussure. *Oxford Research Encyclopedia of Linguistics*. Retrieved 28 Jul. 2025, from .
- Labov, W. (1972). *Sociolinguistic Patterns*. Philadelphia : University of Pennsylvania Press.

- Lambert, B. L., Street, R. L., Cegala, D. J., Smith, D. H., Kurtz, S., & Schofield, T. (1997). Provider-Patient Communication, Patient-Centered Care, and the Mangle of Practice. *Health Communication*, 9(1), 2743.
- Laugier, S., & Molinier, P. (2009). Politiques du care. *Multitudes*, 3738(23), 7475.
- Leijenaar, E., Eijkelboom, C., & Milota, M. (2023). « An invitation to think differently » : A narrative medicine intervention using books and films to stimulate medical students' reflection and patient-centeredness. *BMC Medical Education*, 23(1), 568.
- Lekka, D., Madoglou, A., Karamanoli, V. I., Yotsidi, V., Alexias, G., Orlandou, K., Karakasidou, E., & Stalikas, A. (2022). Hospital Settings and Dehumanization : Systematic Review. *Psychology*, 13(5), Article 5.
- Levterova, B. (2020, juin 19). PERSON-CENTERED CARE IN CHRONIC DISEASE - A REVIEW OF CONCEPTS.
- Louw, J. M., Marcus, T. S., & Hugo, J. F. M. (2017). Patient- or person-centred practice in medicine? – A review of concepts. *African Journal of Primary Health Care & Family Medicine*, 9(1), 1455.
- Maingueneau, D. (1991). *L'analyse du discours : Introduction aux lectures de l'archive*. Paris : Hachette
- Maingueneau, D. (1999). *L'analyse du discours*. Paris : Hachette.
- Maingueneau, D. (2014). *Discours et analyse du discours : Introduction (2e éd.)*. Paris : Armand Colin.
- Maingueneau, D. (2014). *Le discours et son énonciation*. Paris : Armand Colin.
- Maingueneau, D. (1979). *L'analyse du discours. Repères. Recherches en didactique du français langue maternelle*, 51(1), 327.
- Microsoft Corporation. (2023). *Microsoft Word (Version 16.0) [Logiciel de traitement de texte]*. Disponible sur :
- Microsoft Corporation. (2023). *Microsoft Word (Version 16.0) [Logiciel de traitement de texte]*. Disponible sur : <https://www.microsoft.com>
- Miranda-Bastidas, C. A. (2020). Clinical records : The medical writing from the patient's story to the medical narrative. *Colombia Medica (Cali, Colombia)*, 51(1), e4223.
- Ninot, G., Minet, M., Larché, J., Ribstein, J., & Chiche, L. (2025). Interventions non médicamenteuses : Un nouveau paradigme et des opportunités pour les internistes. *La Revue de Médecine Interne*. <https://doi.org/10.1016/j.revmed.2025.04.004>

OpenAI. (2025). ChatGPT (GPT-4.5, 30 juillet 2025) [Modèle de langage IA]. Disponible à l'adresse :

OpenAI. (2025). ChatGPT (GPT-4.5, 30 juillet 2025) [Modèle de langage IA]. Disponible à l'adresse : <https://chat.openai.com>

OpenEdition. (n.d.). OpenEdition Journals. Centre pour l'édition électronique ouverte. Disponible à l'adresse : <https://journals.openedition.org/>

Organisation mondiale de la Santé. (2016). Cadre pour l'action : soins intégrés centrés sur la personne tout au long de la vie (A69/39). Soixante-neuvième Assemblée mondiale de la santé.

Organisation mondiale de la santé (1986). *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*. Genève : OMS.

Powers, P. (2001). The Philosophical Foundations of Foucauldian Discourse Analysis. Critical Approaches to Discourse Analysis across Disciplines. Présentation des origines conceptuelles de l'approche foucauldienne.

Roland Barthes. (1972). Roland Barthes, Mythologies, trans. Annette Lavers, New York : FARRAR, STRAUS & GIROUX, 1972.

Ruggeri, K., Stock, F., Haslam, S.A. et al. A synthesis of evidence for policy from behavioural science during COVID-19. Nature 625, 134–147 (2024). <https://doi.org/10.1038/s41586-023-06840-9>

Saussure, F. de. (1916). Cours de linguistique générale (C. Bally & A. Sechehaye, Édés.). Paris : Payot.

Scholz, K. P. (2023). Abbreviating people. Journal of the American Geriatrics Society, 71(10), 33363337.

Schulman-Green, D. (2003). Coping mechanisms of physicians who routinely work with dying patients. Omega: Journal of Death and Dying, 47(3), 253–264.

Stern, A. M. (2021). MEDICINE AND SOCIETY: PEER-REVIEWED ARTICLE Cautions About Medicalized Dehumanization.

Todres, L., Galvin, K., & Dahlberg, K. (2007). Lifeworld-led Healthcare : Revisiting a Humanising Philosophy that Integrates Emerging Trends. Medicine, Health Care and Philosophy, 10(1), 5363.

Tribunal militaire international de Nuremberg. (1947). Code de Nuremberg. Reproduit dans : Shuster, E. (1997). Fifty Years Later: The Significance of the Nuremberg Code. The New England Journal of Medicine, 337(20), 1436-1440.

Tversky, A., & Kahneman, D. (1981). The framing of decisions and the psychology of choice. *Science*, 211(4481), 453–458.

U.S. National Library of Medicine. (n.d.). PubMed. National Center for Biotechnology Information. Disponible à l'adresse : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/>

UCLouvain. (2023-2024). WFSP2232 – Éthique, soins et santé publique. Faculté de santé publique.

Université d'Oslo. (2023-2024). FHE4350 – Discourse, Power and Health. Department of Community Medicine, Faculty of Medicine.

Whorf, B. L. (1956). *Language, Thought and Reality*. Cambridge, MA : MIT Press.

Wodak, R., & Meyer, M. (Eds.). (2001). *Methods of Critical Discourse Analysis*. London: SAGE Publications.

World Health Organization, Regional Office for the Western Pacific. (2002). *Essential public health functions: Report of the Regional Conference on Public Health Functions, Manila, Philippines, 26–30 November 2001*. World Health Organization.

van Dijk, T. A. (1998). *Ideology: A multidisciplinary approach*. Sage Publications, Inc.

ANNEXES

ANNEXE I - Fiche d'analyse textuelle

ANNEXE II - Récapitulatif du corpus dans l'ordre utilisé

ANNEXE III - Textes complet

ANNEXE I - Fiche d'analyse textuelle

Contexte du discours			
Élément à analyser		Observation / Codage	Extraits / Commentaires
Titre			
Date de publication			
Institution source			
Auteurs et formation d'origine/spécialités			
Destinataire			
Type de publication			
Objectifs de publication			
Ligne éditoriale / Idéologie			
Normes implicites ou explicites			
Dispositif d'autorité repéré			
Lexique et terminologie			
Élément à analyser	Indicateurs linguistiques	Observation / Codage	Extraits / Commentaires
« Nomination » du patient/sujet	Patient, cas, sujets...		
Usage de jargon médical	Termes techniques, complexité lexicale		
Acronymes explicites ou non	Présence ou absence de définition		
Métaphores utilisées	Combat, mécanique, technologie		
Voix et énonciation			
Élément à analyser	Indicateurs linguistiques	Observation / Codage	Extraits / Commentaires
Voix grammaticale	Active / passive		
Tournures impersonnelles	Il est recommandé, on considère que		
Modalisation	Doit, il convient, est possible		
Implication de l'énonciateur	Présence de 'je', 'nous'		

Structure du discours			
Élément à analyser	Indicateurs linguistiques	Observation / Codage	Extraits / Commentaires
Hierarchisation des contenus	Position des mentions du patient (intro, développement, conclusion)		
Organisation thématique	Progression linéaire ou digressive		
Présence de synthèses	Conclusion, mise en évidence d'éléments humains ou non		
Tonalité et émotions			
Élément à analyser	Indicateurs linguistiques	Observation / Codage	Extraits / Commentaires
Registre émotionnel	Adjectifs, expressions liées aux sentiments (souffrance, peur...)		
Voix narrative	Récit d'expérience, témoignage		
Interaction décrite	Dialogue soignant/soigné, co-construction		
Pouvoir et normes			
Élément à analyser	Indicateurs linguistiques	Observation / Codage	Extraits / Commentaires
Normes implicites/explicites	Recommandations, injonctions, absence de débat		
Autorité discursive	Références à l'OMS, lois, sociétés savantes		

Position idéologique	Prise de position ou effacement		
Silences et implicites			
Élément à analyser	Indicateurs linguistiques	Observation / Codage	Extraits / Commentaires
Absences significatives	Non-mention de la douleur, de l'accompagnement, de l'expérience vécue		
Présupposés	Ce qui est implicite, allant de soi		
Contradictions internes	Entre discours prescriptif et humanisant		
Synthèse interprétative			
Élément à analyser	Indicateurs linguistiques	Observation / Codage	Extraits / Commentaires
Type de discours	Techniciste / humanisé / hybride		
Effets sur la représentation du soin	Distanciation, neutralité, engagement		

ANNEXE II - Récapitulatif du corpus dans l'ordre utilisé

1. Hajji, A., Toumi, D., Daldoul, A., Njima, M., Mhabrech, H. E., & Faleh, R. (2020a). Cancer du sein traité par chimiothérapie première : Facteurs prédictifs du traitement radical (étude rétrospective à propos de 72 cas). *The Pan African Medical Journal*, 36, 174. <https://doi.org/10.11604/pamj.2020.36.174.24036>
2. Bergeron, D. A., Bourgault, P., & Gallagher, F. (2015). Gestion de la douleur chronique par les infirmières des Groupes de médecine de famille. *Pain Research & Management : The Journal of the Canadian Pain Society*, 20(2), 101-106. <https://doi.org/10.1155/2015/501616>
3. Garnier-Crussard, A., Grangé, C., Dorey, J.-M., & Chapelet, G. (2025). Diagnostic et prise en soins du syndrome confusionnel aigu chez la personne âgée. *La Revue de Médecine Interne*, 46(5), 265-275. <https://doi.org/10.1016/j.revmed.2024.11.005>
4. Ninot, G., Minet, M., Larché, J., Ribstein, J., & Chiche, L. (2025). Interventions non médicamenteuses : Un nouveau paradigme et des opportunités pour les internistes. *La Revue de Médecine Interne*. <https://doi.org/10.1016/j.revmed.2025.04.004>
5. Devaux, F., Fonteyne, C., Deriez, M., & Lambotte, I. (2023). Regards croisés sur la transition de la médecine pédiatrique à la médecine pour adultes en Belgique. *médecine/sciences*, 39(2), Article 2. <https://doi.org/10.1051/medsci/2023017>

Case series



Cancer du sein traité par chimiothérapie première: facteurs prédictifs du traitement radical (étude rétrospective à propos de 72 cas)

Ahmed Hajji, Dhekra Toumi, Amira Daldoul, Manel Njima, Houda El Mhabrech, Raja Faleh

Corresponding author: Ahmed Hajji, Department of Gynecology and Obstetrics, Fattouma Bourguiba University Hospital, Monastir, Tunisia. ahmedhajji01@gmail.com

Received: 04 Jun 2020 - **Accepted:** 02 Jul 2020 - **Published:** 10 Jul 2020

Keywords: Cancer du sein, chimiothérapie, facteurs prédictifs, mastectomie

Copyright: Ahmed Hajji et al. Pan African Medical Journal (ISSN: 1937-8688). This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution International 4.0 License (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Cite this article: Ahmed Hajji et al. Cancer du sein traité par chimiothérapie première: facteurs prédictifs du traitement radical (étude rétrospective à; propos de 72 cas). Pan African Medical Journal. 2020;36(174). 10.11604/pamj.2020.36.174.24036

Available online at: <https://www.panafrican-med-journal.com/content/article/36/174/full>

Cancer du sein traité par chimiothérapie première: facteurs prédictifs du traitement radical (étude rétrospective à propos de 72 cas)

Breast cancer treated with primary chemotherapy: predictive factors for radical treatment (retrospective study of 72 cases)

Ahmed Hajji^{1,*}, Dhekra Toumi¹, Amira Daldoul², Manel Njima³, Houda El Mhabrech⁴, Raja Faleh¹

¹Department of Gynecology and Obstetrics, Fattouma Bourguiba University Hospital, Monastir, Tunisia, ²Department of oncology, Fattouma

Bourguiba University-Hospital, Monastir, Tunisia,

³Department of Pathology, Fattouma Bourguiba University-Hospital, Monastir, Tunisia,

⁴Department of Radiology, Hadj Ali Soua Hospital, Ksar Hellal, Monastir, Tunisia

***Auteur correspondant**

Ahmed Hajji, Department of Gynecology and Obstetrics, Fattouma Bourguiba University Hospital, Monastir, Tunisia

Résumé

La chimiothérapie néoadjuvante est devenue le traitement de première intention des cancers du sein localement avancés. Elle permet d'une part, une augmentation des chances de conservation mammaire sans pour autant une majoration du risque de récurrence, et d'autre part un contrôle locorégional des formes inopérables d'emblée. Cependant, certains facteurs cliniques, radiologiques et histologiques sont associés à une augmentation du risque de mastectomie, tels que la présence de microcalcifications, la multifocalité, le grade SBR1 et 2, les stades cT3 et cT4 et la surexpression d'HER2. A partir de ce travail, nous avons cherché à déterminer les facteurs prédictifs de mastectomie après chimiothérapie néoadjuvante (CNA), si la mastectomie était justifiée ou non histologiquement et quels étaient les facteurs prédictifs de mastectomie non justifiée. Nous avons réalisé une étude rétrospective colligeant 72 patientes atteintes de cancer du sein et traitées par CNA aux départements de gynécologie et d'oncologie médicale au CHU Fattouma Bourguiba de Monastir-Tunisie. Le taux du traitement conservateur était de 18,1%, il passe à 63,15% pour les tumeurs stade T2. La mastectomie n'était pas justifiée par l'histologie définitive dans 26,3% des cas. Les facteurs prédictifs de mastectomie non justifiée retrouvés dans notre étude étaient le statut RH négatif et le stade cT2. La réalisation de ce travail a conduit à une réflexion sur nos pratiques et leurs modifications. Le traitement chirurgical conservateur devra être considéré comme un standard thérapeutique et être systématiquement proposé à toutes les patientes traitées par CNA pour un cancer du sein y compris en cas de multifocalité, une taille clinique importante, des microcalcifications étendues, dans le but de diminuer de façon conséquente le nombre de mastectomies non justifiées.

English abstract

Neoadjuvant chemotherapy has become the first-line treatment for locally advanced breast cancers. On the one hand, it allows for increasing options of breast conservation without an increased risk of recurrence, on the other hand it allows for locoregional control of patients with inoperable cancer. However, some clinical, radiological and histological factors are associated with an increased risk of mastectomy, such as microcalcifications, multifocality, SBR1 and 2 grade, cT3 and cT4 stages and overexpressed HER2. The purpose of this study was to determine the predictive factors for mastectomy after neoadjuvant chemotherapy (NAC), whether mastectomy was justified or not histologically and what were the predictors for unjustified mastectomy. We conducted a retrospective study of 72 patients with breast cancer treated by neoadjuvant chemotherapy in the Departments of Gynecology and Medical Oncology at the Fattouma Bourguiba Hospital in Monastir, Tunisia. The rate of conservative treatment was 18.1%; 63.15% for stage T2 tumors. Mastectomy was not justified by definitive histologic diagnosis in 26.3% of cases. In our study, unjustified mastectomy predictors were negative RH status and CT2 stage. This study led to reflection on our practice and its modifications. Conservative surgery should be considered as standard therapy and should be routinely suggested to all patients treated with neoadjuvant chemotherapy for breast cancer, including the cases with multifocality, large clinical tumor size, extensive microcalcifications, in order to significantly reduce the number of unjustified mastectomies.

Key words: Breast cancer, chemotherapy, predictive factors, mastectomy

Introduction

La prise en charge des cancers du sein localement avancés (CSLA) est pluridisciplinaire. L'objectif principal reste l'amélioration du pronostic et donc de la survie moyennant une limitation de la

morbidité des traitements et l'amélioration de la qualité de vie des patientes. La chimiothérapie néoadjuvante (CNA) est devenue le traitement de référence des cancers du sein localement avancés. Elle permet de réduire la taille tumorale et offre une meilleure chance pour un traitement conservateur chez les patientes initialement candidates à une mastectomie ou inopérables [1, 2]. Certes ce traitement conservateur respecte mieux la qualité de vie des patientes, cependant, il ne doit pas se faire à travers un risque de récurrence locale. A travers ce travail, nous avons essayé de déterminer les facteurs prédictifs de mastectomie après chimiothérapie néoadjuvante, ainsi que des mastectomies non justifiées histologiquement.

Méthodes

Il s'agit d'une étude rétrospective mono centrique, menée au Département de Gynécologie et d'Oncologie à l'hôpital Fattouma Bourguiba de Monastir en Tunisie sur une période de 4 ans colligeant 72 patientes. Les critères d'inclusion regroupaient l'ensemble des patientes de sexe féminin atteintes d'un CSLA non métastatique et traitées par CNA. Dans tous les cas, la tumeur était considérée trop volumineuse pour pouvoir bénéficier d'un traitement chirurgical conservateur d'emblée. Nous avons exclu les patientes ayant des cancers du sein bilatéraux et celles pour lesquelles la mastectomie a été réalisée par choix alors qu'un traitement conservateur aurait été possible. Le diagnostic était établi par une microbiopsie écho guidée. La possibilité ou non d'un traitement conservateur était envisagée avant le début de la CNA. Un tatouage percutané a été réalisé en début du traitement au centre de la tumeur afin de pouvoir la localiser après la fin de la chimiothérapie. Toutes les patientes recevaient une chimiothérapie administrée par voie intraveineuse toutes les 3 semaines après avoir éliminé les éventuelles contre-indications aux différentes molécules. Le protocole utilisé associait 3 à 4 cycles FEC100 (5-Fuoro-Uracile, Epirubicine et Cyclophosphamide) suivi de 3 à 4 cycles Taxotère (TXT). Exceptionnellement, 6 FEC100 ou 3 FEC100, 4 TXT

en raison d'intolérance ou de certaines contre-indications. La réponse à la chimiothérapie était évaluée cliniquement selon les critères définis par l'UICC, la réponse tumorale était considérée complète lorsqu'il ne persiste aucune lésion cible et partielle lorsque la réduction de la lésion cible était d'au moins 30%. La progression était définie par une augmentation de plus de 20% selon les derniers critères RECIST version 1.1 [3, 4].

Le traitement chirurgical était réalisé 4 à 6 semaines à distance de la dernière cure et après discussion du dossier en réunion de concertation pluridisciplinaire. Nous avons considéré 3 groupes en fonction du type de chirurgie réalisée: a) dans le groupe M1: un traitement chirurgical radical était décidé sans prendre en considération le type de la réponse à la CNA en cas de multifocalité, multicentricité, foyers de microcalcifications étendus, cancer du sein inflammatoire initialement (N = 36). Le traitement chirurgical était adapté à la réponse tumorale pour le reste de la population. Ainsi, nous avons distingué:

a) **le groupe M2 (mastectomie secondaire):** la mastectomie était réalisée selon la technique de Madden conservant le muscle pectoral en cas de lésion progressive sous chimiothérapie, une taille tumorale dépassant 5 cm, un rapport taille tumeur/taille sein élevé avec un résultat esthétique jugé médiocre (N = 10).

b) **le groupe C:** traitement conservateur. Les patientes ne présentant aucun critère indiquant la mastectomie avaient bénéficié d'une tumorectomie et étaient informées du risque de réintervention en cas de limites non saine (N=26). Dans tous les cas, un curage axillaire standard (niveau 1 et 2 de Berg) était associé. Une irradiation de la glande mammaire était indiquée systématiquement après traitement conservateur. L'irradiation de la paroi thoracique après mastectomie était indiquée en cas de facteurs de mauvais pronostic. L'irradiation des aires sus et sous-claviculaires était préconisée en cas d'envahissement axillaire. L'hormonothérapie était indiquée pour les tumeurs RH+. Les patientes non

ménopausées recevaient du tamoxifène et les patientes ménopausées recevaient un inhibiteur de l'aromatase seul ou après tamoxifène. Nous avons ensuite divisé la population en sous-groupes selon que le type de chirurgie était adéquat ou non à travers les résultats histologiques définitifs: a) **groupe M1**: Les mastectomies justifiées concernaient les mastectomies ypT2 à ypT4. Les mastectomies non justifiées concernaient les mastectomies ypT0 ou ypT1, quel que soit le statut ganglionnaire et qui auraient pu bénéficier d'un traitement conservateur; b) **groupe C**: la chirurgie conservatrice justifiée concernait les tumorectomies ayant permis l'exérèse tumorale en marges saines. Une chirurgie conservatrice est non justifiée lorsqu'une reprise chirurgicale radicale ou conservatrice était nécessaire. c) **groupe M2**: les mastectomies justifiées concernaient les mastectomies ypT2 à ypT4 et les mastectomies non justifiées concernaient les mastectomies ypT0 ou ypT1. Les comparaisons des groupes C versus M2 et mastectomie secondaire non justifiée versus mastectomie justifiée étaient réalisées pour les variables quantitatives par le test non paramétrique de Wilcoxon. Pour les variables qualitatives, le test de Chi-2 ou le test de Fisher étaient utilisés lorsque les effectifs le justifiaient. Lorsque les effectifs de variables catégorielles à plus de 2 modalités ne permettaient pas l'utilisation du Chi-2, des regroupements étaient fait pour obtenir un tableau à 4 cases adaptées au test de Fisher. Ces regroupements étaient décidés sur des arguments cliniques. Un $p < 0,05$ en test bilatéral était considéré comme significatif.

Résultats

L'âge moyen de notre population était de 48,68 ans avec des extrêmes allant de 29 à 76 ans. 45,8% des patientes étaient ménopausées. Le délai moyen de consultation était de 4,97 mois. Le motif de consultation le plus fréquent était la découverte d'un nodule du sein (75%) mais les circonstances étaient souvent intriquées. Dans 38,9% des cas la tumeur siégeait au niveau du quadrant supéro-externe. La taille clinique moyenne était de 5,7 cm.

Selon la classification TNM, La tumeur était classé T2 et T3 dans 50% des cas, 36 patientes avaient une tumeur T4 dont 22 patientes T4d. un envahissement ganglionnaire était objectivé dans 38,9% des cas dont 6,9% N2. Il s'agissait d'un carcinome infiltrant de type non spécifique dans 98,6% des cas, de grade SBRIII dans 31,9% des cas. Les RH étaient positifs dans 68% des cas et le HER2 était surexprimé chez 29 patientes (40,3%). Neuf patientes (12,5%) présentaient une tumeur triple négative. Une chimiothérapie séquentielle par FEC 100 suivi de Taxanes était administrée chez 95% des patientes avec une moyenne de 6,43 cures. L'examen avait objectivé une réponse clinique chez 91,6% des patientes (36,1% avaient une réponse complète (cCR) et 55,5% une réponse partielle), une maladie stable dans 7% des cas et une progression dans 1,4% des cas. Une réponse pathologique complète (pCR) était observée chez 19,4% de la population. Après la chimiothérapie 40,3% des patientes n'avaient pas un envahissement ganglionnaire. Un traitement conservateur était réalisé chez 13 patientes (18,1%). Le taux de conservation mammaire pour les tumeurs T2 était de 63,15% et de 36,1% pour T2-T3. Une mastectomie était pratiquée chez 59 patientes (d'emblée chez 46 patientes et de rattrapage chez 13 patientes). Une reprise chirurgicale pour des marges tumorales était réalisée chez 3 patientes, il s'agissait d'une mastectomie 2 fois sur 3. La taille moyenne du résidu tumoral infiltrant était de 1,73 cm (0 à 12,5 cm). Le taux de réponse pathologique complète mammaire (stade TA de Sataloff) était de 19,4%. La réponse ganglionnaire était complète (NA selon Sataloff) dans 9,7% des cas. Parmi les 72 patientes de notre population, 46 ont eu une mastectomie (36 étaient prévues avant la CNA et incluse dans le groupe M1 et 10 en réponse à la chimiothérapie et classée dans le groupe M2) et 26 patientes ont bénéficié d'une tumorectomie décidée après CNA (groupe C). Trois patientes du groupe M1 et 2 patientes du groupe M2 avaient une tumeur multifocale. Pour les stades T4d, La CNA a permis un contrôle de la maladie et la réalisation d'une mastectomie dans tous les cas. Le taux de traitement conservateur décidé après CNA était de

72,2% (N = 26). Dans 50% des cas, c'est la taille tumorale clinique en fin du traitement qui indiquait une mastectomie. La taille tumorale classiquement admise pour permettre un traitement conservateur est de 30 mm et peut être adaptée à la taille du sein. Dans notre série, parmi les 10 indications de mastectomie sur taille tumorale, 8 avaient une taille > 3 cm.

En analyse univariée (C vs M1), les variables cliniques prédictives d'un traitement chirurgical radical étaient la taille tumorale initiale > 50 mm, les stades cT3 et cT4 et la stabilité ou la progression clinique de la lésion sous CNA ($p < 0,001$). Il n'y avait pas de différences significatives en terme d'âge ni en terme de statut ménopausique entre les 2 groupes (respectivement $p = 0,94$ et $p = 0,98$). La multifocalité ne présentait pas un facteur prédictif de traitement radical ($p = 0,07$). Le statut ganglionnaire n'était pas également un facteur prédictif de mastectomie ($p = 0,67$). En analyse univariée, les variables histologiques (sur biopsie initiale) prédictives d'un traitement radical étaient la présence de carcinome canalaire in situ (CCIS) quel que soit le grade ($p < 0,01$), le grade SBR1 et SBR2 ($p = 0,003$), la surexpression HER2 ($p < 0,001$) et les tumeurs de phénotype RH+/ HER2+ ($p < 0,001$). Parmi les 36 mastectomies du groupe M1, 4 étaient ypT0 et 12 étaient ypT1, soit 44,4% (N = 16) des mastectomies pouvant être considérées comme non justifiées et qui auraient pu bénéficier d'un traitement conservateur. Les facteurs prédictifs de mastectomies non justifiées dans le groupe A étaient la présence de CCIS associé ($p = 0,02$) et l'absence de RH ($p = 0,05$). Dans le groupe M2, 30% (N = 10) des mastectomies étaient considérées non justifiées. Les facteurs prédictifs de mastectomie non justifiée dans ce groupe étaient le stade cT2 ($p=0,08$) et les RH négatifs ($p=0,03$). En analyse multivariée, les facteurs indépendants prédictifs d'une mastectomie non justifiée dans le groupe M2 étaient le statut RH négatif (OR 3 ic95% [0,99-9,05]) et le stade cT2 (OR 4,2 [1,37-12,89]). Dans toute la population, environ 26,4% des patientes avaient rechuté à un moment donné de leurs suivis. Le délai moyen de récurrence était égal à 14,12 mois avec des extrêmes allant de

4 à 49 mois et une médiane de 10,5. Le siège de rechute était dans 73,6% des cas, uniquement à distance de la région mammaire. Lors de la mise à jour des dossiers, 77,7% des patientes étaient vivantes en rémission complète de leur maladie. Le taux de décès était de 11,1% dans l'ensemble de la population, dont les deux tiers étaient des cancers stade T4. Dans notre série, nous n'avons pas retrouvé de différence significative en termes de survie ou de récurrence, selon que la chirurgie était radicale ou conservatrice.

Discussion

Notre étude a porté sur 72 patientes traitées pour cancer du sein stade T2 à T4 non métastatique et dont le but était d'analyser les facteurs prédictifs de traitement chirurgical radical après chimiothérapie néoadjuvante. Dans une étude menée entre 1987 et 2001 sur 594 patientes ayant un cancer du sein stade T2-T3 et éligible à un traitement conservateur [5], Rouzier a conclu en analyse multivariée aux facteurs prédictifs de traitement radical suivants : une taille tumorale initiale supérieure à 5cm, un bas grade histologique et une multicentricité, résultat que nous partageons. Dans notre population d'étude nous avons 26,4% de T2 et 23,6% de T3, pour Rouzier 50,2% et 25,1%. Rouzier avait exclu les T4 de son étude et les modalités de la CNA étaient différentes. L'un des points forts de notre analyse est l'homogénéité des protocoles de la CNA. Malgré l'adjonction des thérapies ciblées et les progrès de l'oncologie et la radiothérapie, le taux des traitements conservateurs augmente peu et s'élève dans notre série à 63,15% pour les tumeurs T2, résultat proche de celui de Mauriac en 1991 (63%) [6]. Les taux rapportés dans la littérature s'échelonnent de 35 à 90% [7] et sont corrélés essentiellement au volume tumoral initial. Pour Mauriac, une taille tumorale clinique résiduelle supérieure à 2 cm indiquait une mastectomie, chose qui ne semble plus d'actualité [6]. Fisher considérait que l'importante taille tumorale ne constituait pas elle-même un critère d'exclusion pour un traitement conservateur sauf si celui-ci

était à l'origine d'un mauvais résultat esthétique en raison de la petite taille du sein [8]. Dans notre série, des lésions de CCI de grade 1 ou 2 sur la biopsie étaient associées à un traitement radical plus fréquent. Ce résultat, retrouvé par Rouzier en analyse multivariée, s'explique probablement par la faible chimiosensibilité de ces lésions [5]. Nous avons conclu que la surexpression HER2 était prédictive de mastectomie. Ce résultat est partagé par Von Minckwitz et Spanheimer qui constataient que le statut HER2+ et le phénotype RH+/HER+ étaient prédictifs de traitement chirurgical radical [9, 10]. La présence de microcalcifications à la mammographie initiale ainsi que la multifocalité étaient également des facteurs prédictifs de mastectomie dans notre série. Rouzier rapportait également des résultats similaires dans son étude [5].

Les patientes qui présentaient une lésion multifocale dans notre série étaient justiciable d'un traitement radical quel que soit la réponse à la chimiothérapie. En 2006, Oh a mené la première étude évaluant la survie des patientes présentant un cancer multifocal et/ou multicentrique et traitées par CNA et chirurgie conservatrice [11]. Il a conclu que ces patientes ne présentent pas un risque accru de récurrence locorégionale par rapport aux patientes présentant une lésion unique (5% versus 7%). Gentilini a conclu également, à partir d'une série de 476 patientes dont 421 présentaient une tumeur multifocale et 55 une tumeur multicentrique traitées par chirurgie conservatrice et radiothérapie, qu'en l'absence de surexpression de HER2 ou de négativité des récepteurs hormonaux le traitement conservateur n'était pas associé à une augmentation du risque de récurrence locorégionale [12]. Selon lui, il existait une place pour le traitement conservateur dans ces cancers à condition que les résultats esthétiques le permettent et qu'une reprise chirurgicale soit proposée en cas de marges tumorales. Les facteurs prédictifs de mastectomie non justifiée retrouvés dans le groupe M2 de notre étude étaient le statut RH négatif et le stade cT2. Les tumeurs de grade histologique élevé sont plus souvent RH négatif et plus chimiosensibles [13]. Par ailleurs, la taille

tumorale initiale inférieure à 5 cm doit nous faire reconsidérer la place de la chirurgie conservatrice dans traitement chirurgical du cancer du sein. L'étude rétrospective d'El-Didi a été conduite dans le but d'évaluer la réponse à la CNA et l'efficacité de l'examen clinique et de la mammographie préopératoire dans la détection de ces changements. Les patientes recevaient une CNA composée de 3 cycles de FEC puis une mastectomie. L'auteur s'est intéressé à la pièce anatomopathologique de mastectomie et dans 70,4% des cas une réponse partielle ou complète était observée. Cependant, seules 26,7% de ces patientes étaient candidates à un traitement conservateur. Il conclut que l'examen clinique et la mammographie n'étaient pas adaptés pour détecter les patientes éligibles à un traitement conservateur [14]. Les taux de tumorectomies avec reprise pour mastectomies étaient élevés dans notre série (50%) par rapport à la littérature (8,9% pour Coopy [15], 7% pour l'institut Curie) alors que le taux des reprises par tumorectomie est faible par rapport à la littérature (3,8% contre 23% pour Coopy [15] et 13,5% pour Rouzier [16]). En augmentant le taux de traitement conservateur, ces chiffres risquent incontestablement d'augmenter mais l'idée d'un traitement conservateur d'épreuve systématique avec mastectomie de rattrapage nous semble plus acceptable que le risque de mastectomie non justifiée en raison du caractère mutilant de la mastectomie. Dans notre série, nous n'avons pas retrouvée de différence significative en termes de survie ou de récurrence selon que la chirurgie était conservatrice ou radicale.

Conclusion

La réalisation de ce travail a conduit à une réflexion sur nos pratiques et leurs modifications. Le traitement chirurgical conservateur devra être considéré comme un standard thérapeutique et être systématiquement proposé à toute les patientes traitées par CNA pour un cancer du sein y compris en cas de multifocalité, une taille clinique importante, des microcalcifications étendues, dans

le but de diminuer de façon conséquente le nombre de mastectomies non justifiées. Seules les patientes présentant une contre-indication à la radiothérapie, une mutation génétique prédisposant au cancer du sein, une volonté de mastectomie, seront éligibles à un traitement radical. La patiente sera évidemment informée du risque de ré intervention pour mastectomie de rattrapage en cas de marges positives. Afin de diminuer le risque de récurrence locale, cette démarche ne pourra être effectuée que dans des conditions strictes de réalisation moyennant la réalisation d'un bilan sénologique exhaustif avec l'aide de l'IRM, des biopsies ciblées de tous les foyers suspects, un repérage de la lésion en début du traitement (tatouage, clip), l'analyse très protocolaire et très attentive des marges chirurgicales, l'irradiation systématique du sein associée à une sur impression du lit tumoral et l'utilisation de thérapeutiques adjuvantes.

Etat des connaissances sur le sujet

- La présence de microcalcifications, la multifocalité, le grade SBR1 et 2, les stades cT3 et cT4 et la surexpression d'HER2 sont des facteurs associés significativement à un taux de mastectomie élevé après chimiothérapie première.

Contribution de notre étude à la connaissance

- Dans notre étude, les variables prédictives d'un traitement radical après CNA étaient la taille tumorale clinique initiale > 50 mm, les stades cT3 et cT4, la stabilité ou la progression clinique de la lésion sous CNA, la présence de carcinome canalaire in situ quel que soit le grade, le grade SBR1 et SBR2, la surexpression HER2 et les tumeurs de phénotype RH+/HER2+;
- La multifocalité et le statut ganglionnaire initial ne présentaient pas des facteurs prédictifs de mastectomie;
- Les facteurs prédictifs d'une mastectomie non justifiée étaient le statut RH négatif et le stade cT2.

Conflits d'intérêts

Les auteurs ne déclarent aucun conflit d'intérêts.

Contributions des auteurs

Ahmed Hajji: rédaction du manuscrit, analyse et interprétation des résultats; Dhekra Toumi: collecte des données; Amira Daldoul: rédaction du manuscrit; Manel Njima: analyse et interprétation des résultats; Houda El Mhabrech: rédaction du manuscrit; Raja Faleh: révision et approbation finale de la version à publier. Tous les auteurs ont lu et approuvé la version finale de ce manuscrit.

Références

1. Fitzal F, Riedl O, Mittlböck M, Dubsy P, Bartsch R, Steger G *et al.* Oncologic safety of breast conserving surgery after tumour downsizing by neoadjuvant therapy: a retrospective single centre cohort study. *Breast Cancer Res Treat.* 2011; 127(1): 121-128. [PubMed](#) | [Google Scholar](#)
2. Mauriac L, Durand M, Avril A, Dilhuydy JM. Effect of Primary chemotherapy in conservative treatment of breast cancer patients with operable tumors larger than 3 cm: results of a randomized trial in a single centre. *Ann Oncol Off J Eur Soc Med Oncol ESMO.* 1991; 2(5): 347-354. [PubMed](#) | [Google Scholar](#)
3. Therasse P, Arbuck SG, Eisenhauser EA, Wanders J, Kaplan RS, Rubinstein L *et al.* New guidelines to evaluate the response to treatment in solid tumors (European Organization for Research and Treatment of Cancer, National Cancer Institute of the United States, National Cancer Institute of Canada). *J Natl Cancer Inst.* 2000; 92(3): 205-216. [PubMed](#) | [Google Scholar](#)
4. Eisenhauer EA, Therasse P, Bogaerts J, Schwartz LH, Sargent D, Ford R *et al.* New response evaluation criteria in solid tumours: revised RECIST guideline (version 1.1). *Eur J Cancer Oxf Engl.* 2009; 45(2): 228-247. [PubMed](#) | [Google Scholar](#)

5. Rouzier R, Mathieu MC, Sideris L, Youmsi E, Rajan R, Garbay JR *et al.* Breast conserving surgery after neoadjuvant anthracycline based chemotherapy for large breast tumors. *Cancer*. 2004; 101(5): 918-925. [PubMed](#) | [Google Scholar](#)
6. Mauriac L, Durand M, Avril A, Dilhuydy JM. Effects of primary chemotherapy in conservative treatment of breast cancer patients with operable tumors larger than 3 cm: results of a randomized trial in a single centre. *Ann Oncol Off J Eur Soc Med Oncol ESMO*. 1991; 2(5): 347-354. [PubMed](#) | [Google Scholar](#)
7. Smith IE, Lipton L. Preoperative/neoadjuvant medical therapy for early breast cancer. *Lancet oncol*. 2001; 2(9): 561-570. [PubMed](#) | [Google Scholar](#)
8. Fisher B, Anderson S, Bryant J, Margolese RG, Deutsch M, Fisher ER *et al.* Twenty-year followup of a randomized trial comparing total mastectomy, lumpectomy, and lumpectomy plus irradiation for the treatment of invasive breast cancer. *N Engl J Med*. 2002; 347(16): 1233-1241. [PubMed](#) | [Google Scholar](#)
9. Von Minckwitz G, Untch M, Blohmer JU, Costa SD, Eidtmann H, Fasching PA *et al.* Definition and impact of pathologic complete response on prognosis after neoadjuvant chemotherapy in various intrinsic breast cancer subtypes. *J Clin Oncol*. 2012; 30(15): 1796-1804. [PubMed](#) | [Google Scholar](#)
10. Van Dongen JA, Voogd AC, Fentiman IS, Legrand C, Sylvester RJ, Tong D *et al.* Long term results of a randomized trial comparing breast conserving therapy with mastectomy: European Organization for Research and Treatment of Cancer 10801 trial. *J Natl Cancer Inst*. 2000; 92(14): 1143-1150. [PubMed](#) | [Google Scholar](#)
11. Oh JL, Dryden MJ, Woodward WA, Yu TK, Tereffe W, Strom EA *et al.* Locoregional control of clinically diagnosed multifocal or multicentric breast cancer after neoadjuvant chemotherapy and locoregional therapy. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. 2006; 24(31): 4971-4975. [PubMed](#) | [Google Scholar](#)
12. Gentilini O, Botteri E, Rotmensz N, Da Lima L, Caliskan M, Garcia-Etienne CA *et al.* Conservative surgery in patients with multifocal/ multicentric breast cancer. *Breast cancer Res Treat*. 2009; 113(3): 577-583. [PubMed](#) | [Google Scholar](#)
13. Mauriac L, Mac Grogan G, Avril A, Durand M, Floquet A, Debled M *et al.* Neoadjuvant chemotherapy for operable breast carcinoma larger than 3 cm: a unicentre randomized trial with a 124-month median follow-up. Institut bergonié Bodeaux Groupe Sein (IBBGS). *Ann Oncol Off J Eur Soc Med Oncol ESMO*. 1999; 10(1): 47-52. [PubMed](#)
14. El Didi MH, Moneer MM, Khaled HM, Makarem S. Pathological assessment of the response of locally advanced breast cancer to neoadjuvant chemotherapy and its implications for surgical management. *Surg Today*. 2000; 30(3): 249-254. [PubMed](#) | [Google Scholar](#)
15. Coopy S, Smith BL, Hanson S, Buckley J, Hughes KS, Gadd M *et al.* The safety of multiple reexcisions after lumpectomy for breast cancer. *Ann Surg Oncol*. 2011; 18(13): 3797-3801. [PubMed](#) | [Google Scholar](#)
16. Rouzier R, Extra JM, Carton M, Falcou MC, Vincent-Salomon A, Fourquet A *et al.* Primary chemotherapy for operable breast cancer: incidence and prognostic significance of ipsilateral breast tumor recurrence after breast conserving surgery. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. 2001; 19(18): 3828-3835. [PubMed](#) | [Google Scholar](#)

ORIGINAL ARTICLE

Gestion de la douleur chronique par les infirmières des Groupes de médecine de famille

Dave A Bergeron inf. MSc^{1,2}, Patricia Bourgault inf. PhD³, Frances Gallagher inf. PhD³

DA Bergeron, P Bourgault, F Gallagher. Gestion de la douleur chronique par les infirmières des Groupes de médecine de famille. *Pain Res Manag* 2015;20(2):101-106.

INTRODUCTION : Des milliers de personnes souffrent actuellement de douleur chronique (DC) pour laquelle la prise en charge s'avère souvent inadéquate. Au Québec, les infirmières qui oeuvrent dans les Groupes de médecine de famille (GMF) jouent un rôle clé dans le suivi des personnes aux prises avec des problèmes de santé chroniques dont la DC.

OBJECTIFS : Cette étude a pour objectif de décrire les activités réalisées par les infirmières oeuvrant en GMF en lien avec la gestion de la douleur chez la clientèle souffrant de DC, ainsi que les barrières à ces activités.

MÉTHODE : Un dispositif descriptif corrélationnel transversal de type enquête postale a été utilisé. La population accessible à l'étude comprend les infirmières qui figurent sur la liste des membres de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec travaillant en GMF. L'ensemble des infirmières figurant sur cette liste ayant consenti à être contactées à leur domicile pour des fins de recherche ont été contactées. Un questionnaire postal auto-administré (*Pain Management Activities Questionnaire*) a été complété par 53 infirmières travaillant en GMF.

RÉSULTATS : Les trois activités le plus souvent réalisées par les infirmières sont d'établir une relation thérapeutique avec le client; de discuter avec le médecin de l'efficacité des mesures thérapeutiques et de faire un enseignement personnalisé au client. Les infirmières ont la perception qu'elles rencontrent en moyenne 2,68 personnes par semaine qui souffrent de DC. La méconnaissance des interventions possibles en douleur (71,7%) et la non-disponibilité de l'information sur la gestion de la douleur (52,8%) constituent les principales barrières selon les infirmières sondées.

CONCLUSION : Les infirmières au sein des GMF font actuellement peu d'activités en gestion de la DC probablement en raison du manque de reconnaissance de la DC.

Mots Clés : Douleur chronique; Soins infirmiers; Soins primaires

La douleur chronique (DC) affecte 16 % de la population québécoise (1). Elle peut avoir un effet dévastateur en perturbant la fonctionnement, l'humeur, le sommeil, les rapports sociaux et ultimement la qualité de vie (2,3).

En raison de sa reconnaissance comme maladie, ainsi que de sa prévalence et du fardeau qu'elle entraîne, la DC devrait être considérée comme une priorité de soin (4). Or, son traitement et sa prise en charge sont souvent encore inadéquats (5). Un diagnostic précoce, un traitement optimal, un accès à une consultation spécialisée, si nécessaire (6,7) et un suivi en première ligne sont essentiels pour assurer une gestion optimale de la DC (8).

En comparaison avec les autres provinces canadiennes, les soins de première ligne destinés aux personnes souffrant de DC sont présentement peu développés au Québec (4,9). L'introduction des Groupes de médecine de famille (GMF) au Québec pourrait permettre d'optimiser la prise en charge de la DC (10). Un GMF est une organisation composée de médecins de famille travaillant en groupe, en collaboration

Nursing activities in family medicine groups for patients with chronic pain

INTRODUCTION: Thousands of people treated in primary care are currently experiencing chronic pain (CP), for which management is often inadequate. In Quebec, nurses in family medicine groups (FMGs) play a key role in the management of chronic health problems.

OBJECTIVE: The present study aimed to describe the activities performed by FMG nurses in relation to CP management and to describe barriers to those activities.

METHOD: A descriptive correlational cross-sectional postal survey was used. The accessible population includes FMG nurses on the *Ordre des infirmières et infirmiers du Québec* list. All nurses on the list who provided consent to be contacted at home for research purposes were contacted. A self-administered postal questionnaire (*Pain Management Activities Questionnaire*) was completed by 53 FMG nurses.

RESULTS: Three activities most often performed by nurses were to establish a therapeutic relationship with the client; discuss the effectiveness of therapeutic measures with the physician; and conduct personalized teaching for the patient. The average number of individuals seen by interviewed nurses that they believe suffer from CP was 2.68 per week. The lack of knowledge of possible interventions in pain management (71.7%) and the nonavailability of information on pain management (52.8%) are the main barriers perceived by FMG nurses.

CONCLUSION: FMG nurses are currently performing few activities in CP management. The nonrecognition of CP may explain this situation.

Key Words: Chronic pain; Nursing; Primary care

étroite avec des infirmières et d'autres professionnels de la santé. Ces organisations assurent ainsi un suivi intégré et une continuité de soins (10) notamment à des clientèles vulnérables (11). Or, connaissant la prévalence élevée de la DC, la présence de DC en association avec des problèmes de santé chroniques (ex. diabète) (12) et l'augmentation de la DC en cas de multimorbidités (13), il est fort possible que de nombreux patients suivis en GMF souffrent de DC.

Une gestion optimale de la DC demande une approche interdisciplinaire où chaque professionnel apporte sa contribution (14). Plusieurs lignes directrices ont été émises et précisent clairement l'apport souhaité des infirmières en gestion de la douleur (12,15,16). Ainsi, elles contribuent à l'évaluation clinique de la condition de santé incluant une évaluation de la douleur selon une approche globale et préventive (17). De par leur expertise, les infirmières peuvent intervenir concrètement auprès des personnes ayant de la DC afin d'optimiser leur soulagement (15). Elles peuvent notamment, en collaboration avec l'omnipraticien, réaliser diverses interventions

¹Université du Québec à Rimouski, Rimouski; ²Faculté de médecine et des sciences de la santé; ³École des sciences infirmières, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec

Coordonnées personne-contacts: Dr Patricia Bourgault, Université de Sherbrooke, Faculté de médecine et des sciences de la santé, École des sciences infirmières, 3001, 12e Avenue Nord, Pavillon Gérald-La Salle, bureau 4016, Sherbrooke, Québec J1H 5N4. Telephone 819-821-8000 poste 72885, fax 819-820-6816, e-mail patricia.bourgault@usherbrooke.ca



This open-access article is distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (CC BY-NC) (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>), which permits reuse, distribution and reproduction of the article, provided that the original work is properly cited and the reuse is restricted to noncommercial purposes. For commercial reuse, contact support@pulsus.com

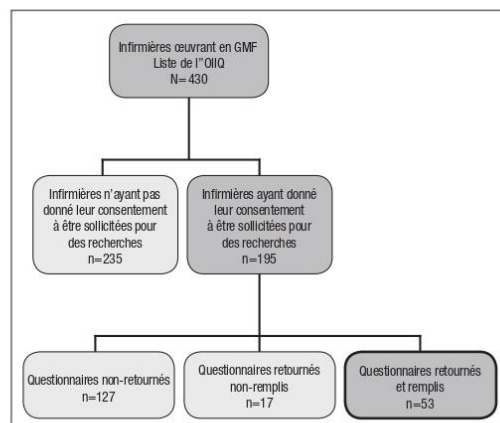


Figure 1) Échantillonnage de la population à l'étude

relatives à la douleur, dont sa détection, son évaluation, son suivi et de l'enseignement (12,15,16).

Malgré la disponibilité de ces nombreuses lignes directrices, nous en savons peu sur le rôle actuellement assumé par les infirmières en GMF. Il est donc difficile de proposer des pistes d'action pour améliorer le soulagement de la douleur qui soient adaptées à la réalité de cette pratique infirmière de première ligne. Face à l'absence de données sur les activités infirmières à ce sujet, une étude exploratoire sur le rôle que joue actuellement l'infirmière dans la gestion de la DC au sein des GMF s'impose.

OBJECTIFS

Les objectifs de recherche étaient d'identifier les activités infirmières effectuées en GMF en lien avec la gestion de la douleur chez la clientèle atteinte de DC et de décrire les barrières à la réalisation d'activités en gestion de la DC.

CADRE THÉORIQUE

La recherche présentée dans cet article s'inspire du modèle de Patiraki-Kourbani et al (18). Ce modèle a été élaboré à partir d'une recension des écrits portant sur les différents facteurs influençant les habiletés de gestion de la douleur des infirmières. Ce cadre a été sélectionné, car il permet de mettre en relation les éléments menant à une gestion efficace de la douleur par les infirmières. Les indicateurs proposés par Patiraki-Kourbani et al (18) retenus dans la présente étude sont la formation sur la douleur, les expériences professionnelles avec la douleur, les connaissances théoriques sur la douleur, les caractéristiques personnelles de l'infirmière ainsi que la gestion efficace de la douleur.

METHODE

Devis et participants

Un devis descriptif-corrélationnel transversal de type enquête postale a été utilisé (19,20). La population accessible à l'étude comprend les infirmières qui figurent sur la liste des membres de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ) travaillant en GMF. Selon cette liste, 430 infirmières s'exprimant et comprenant le français y travaillent et, parmi ces dernières, 195 ont consenti à être contactées à leur domicile pour des fins de recherche (figure 1). Les participantes recrutées devaient ainsi être membres de l'OIIQ, capables de lire, comprendre et répondre à des questionnaires rédigés en français.

Procédure

Le Comité d'éthique institutionnel a approuvé cette étude le 18 juin 2009 (projet # 09-056-R1). La collecte des données via un envoi postal a été effectuée selon la stratégie de Dillman (19) afin de maximiser le

taux de réponse. L'envoi contenait une lettre explicative avec les coordonnées des chercheurs, le formulaire d'information et de consentement en deux copies, le questionnaire et deux enveloppes préaffranchies avec adresse de retour. Si l'infirmière acceptait de participer au projet, elle devait retourner un des deux exemplaires du formulaire d'information et de consentement signés et datés dans une enveloppe préaffranchie différente de celle du questionnaire complété afin d'assurer l'anonymat et de diminuer le biais de désirabilité sociale.

Des rappels postaux ont été transmis une semaine et trois semaines après l'envoi initial. De plus, pour garantir l'anonymat des personnes participantes, un second envoi des questionnaires n'a pas été fait auprès des non répondants à la suite du premier rappel. Afin de maximiser le taux de réponse, toutes les lettres (incluant les rappels) ont été personnalisées et signées à la main par les chercheurs.

Variables

Les variables à l'étude sont les activités infirmières en gestion de la DC et les barrières identifiées par les infirmières dans la réalisation d'activités en gestion de la DC. La première variable regroupe toutes les activités qui ont pour but ultime de soulager la DC des personnes (21). La seconde variable représente les barrières personnelles ou organisationnelles qui entravent ou découragent la réalisation d'activités en gestion de la DC (22,23). Des variables sociodémographiques proposées par le modèle de Patiraki-Kourbani et al (18) ont été recueillies : âge, sexe, type de GMF, formation académique, expérience de travail à titre d'infirmière, expérience de travail en GMF, formation académique sur la douleur, nombre d'heures de formation académique et de formation continue sur la douleur.

Questionnaires

Le Pain Management Activities Questionnaire (PMAQ) (24) a été choisi à l'aide d'un algorithme élaboré par Le May et al (25). Il a été traduit, adapté et renommé PMAQ-CF (26).

La version originale du PMAQ-CF a été utilisée lors d'études évaluant les activités infirmières de gestion de la douleur chez des personnes atteintes de cancer dans un contexte de soins à domicile (24) et de gériatrie (27). La validité de contenu du questionnaire original a été revue par trois infirmières et un médecin experts en gestion de la douleur. La traduction du PMAQ-CF a été réalisée en respectant le principe de traduction inversée (28). Des modifications ont aussi été apportées en collaboration avec deux experts en gestion de la douleur et en santé communautaire afin d'adapter le questionnaire au contexte de soins de première ligne. Une section a été ajoutée pour l'évaluation des activités infirmières basée sur trois lignes directrices (15,16,29). Six experts dans le domaine de la douleur ont validé la qualité du contenu des questions et des éléments mesurés. Il a été prétesté auprès de quatre infirmières œuvrant en GMF et validé auprès de 70 infirmières inscrites dans un programme de baccalauréat en sciences infirmières.

Analyses statistiques

Une analyse descriptive des variables a été réalisée. En présence d'une distribution normale, les données quantitatives discrètes et continues ont été présentées sous forme de moyenne et d'écart-type (ET) alors que les données quantitatives anormalement distribuées avec la médiane et l'écart interquartile (EIQ). Des corrélations de Spearman ont été effectuées afin de vérifier la présence d'associations entre les activités infirmières et les facteurs étudiés (30). Les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide du logiciel PASW Statistics 18 et le niveau de signification a été fixé à un $p < 0,05$.

RÉSULTATS

Caractéristiques sociodémographiques des participants

Des 195 envois postaux effectués, 16 ont été retournés non complétés mais avec explication de l'absence de réponse, et 53 ont été retournés et complétés pour un taux de réponse de 30 %. Les 16 infirmières n'ayant pas complété leurs questionnaires disent ne pas être impliquées dans la gestion de la DC (n=9); ne plus travailler en GMF (n=5) ou

être en absence prolongée du travail (n=2). Le tableau 1 présente les caractéristiques sociodémographiques des participantes,

Pratiques infirmières en gestion de la DC

Activités de gestion de la DC réalisées au cours des cinq derniers jours de travail:

Selon les infirmières, les trois activités en gestion de la DC les plus fréquemment réalisées sont, en ordre décroissant : 1) la relation thérapeutique avec le client, 2) la discussion avec le médecin sur l'efficacité des mesures thérapeutiques, 3) l'enseignement personnalisé au client. Toutefois, nous constatons qu'entre 37,8 % et 46,3 % des infirmières ne les avaient pas effectuées. De plus, la détection de la douleur arrive au septième rang parmi les activités les plus souvent assumées. Parmi les trois activités les moins réalisées, notons, en ordre décroissant, 1) la contribution aux mesures thérapeutiques pharmacologiques, 2) la collaboration avec la famille, 3) l'enseignement adapté à la famille. Entre 68,3 % et 86,8 % des participants n'ont pas réalisé l'une ou l'autre de ces activités. Le tableau 2 présente les activités de façon détaillée.

Intention des infirmières de réaliser des activités en gestion de la DC et perception de leur capacité à les réaliser:

Les activités en gestion de la douleur que les infirmières ont le plus l'intention de faire sont, en ordre d'importance décroissant : l'évaluation de la satisfaction du client face aux mesures thérapeutiques (76,2 %), l'enseignement personnalisé (73,8 %), la vérification de la satisfaction du client face au suivi en général (73,8 %) et la relation thérapeutique avec le client (72,7 %). Les interventions que les infirmières ont le moins l'intention d'exécuter concernent la détection (55,8 %) et l'évaluation détaillée (50,0 %) de la douleur, la relation thérapeutique (54,5 %) et la collaboration (52,4 %) avec la famille et enseignement adapté à la famille (51,2 %), ainsi que la contribution aux mesures thérapeutiques pharmacologiques (51,2 %). Les activités que les infirmières se sentent le plus en mesure d'effectuer auprès des personnes souffrant de DC sont la relation thérapeutique (83,7 %), l'évaluation de la satisfaction face aux mesures thérapeutiques (76,2 %), la discussion avec le médecin de l'évaluation de la douleur (72,7 %) et des mesures thérapeutiques (70,5 %). Les activités qu'elles se sentent le moins en mesure de réaliser sont de contribuer aux mesures thérapeutiques pharmacologiques, de faire de l'enseignement adapté à la famille, de collaborer avec la famille, de faire une évaluation détaillée et continue de la douleur ainsi que de documenter la douleur des clients de façon systématique. Pour chacune des activités en gestion de la DC, aucune corrélation ne s'est avérée significative entre les variables suivantes : 1) les activités de gestion de la DC réalisées, 2) l'intention des infirmières de les réaliser et 3) la perception des infirmières de leur capacité à les réaliser.

Gestion de la DC selon le nombre de clients rencontrés:

Selon la perspective des infirmières, le nombre de clients ayant présenté de la DC au cours de leurs cinq derniers jours de travail est corrélé significativement avec des activités infirmières en gestion de la DC (tableau 3). Parmi les activités corrélées, 11 le sont moyennement ($0,4 < r_s < 0,6$) alors qu'une seule activité l'est faiblement ($0,2 < r_s < 0,4$). Le nombre total d'interventions en gestion de la DC effectuées par les infirmières est également moyennement corrélé ($r_s = 0,513$, $p < 0,001$) avec le nombre de personnes qui présentaient de la DC lors des cinq derniers jours de travail des infirmières. Pour 7 des 19 activités infirmières, aucune corrélation significative avec cette variable n'a été observée. Parmi les activités non corrélées, notons l'évaluation détaillée de la douleur, la documentation systématique de la douleur, les deux interventions relatives aux mesures pharmacologiques ainsi que les trois concernant la famille.

Barrières rencontrées par les infirmières dans la gestion de la DC

Au tableau 4, les cinq principales barrières que les infirmières en GMF perçoivent dans la gestion de la DC sont, en ordre décroissant, la méconnaissance des interventions possibles pour soulager la douleur (71,7 %), la non-disponibilité de l'information sur la gestion de la douleur (52,8 %), le manque de temps ou la surcharge de travail (45,3 %), le manque de soutien ou d'encouragement de la part des

TABEAU 1
Caractéristiques sociodémographiques

Caractéristiques	Échantillon (n=53)
Âge (années) – moyenne (ET)	38,7 (9,7)
Sexe – n (%)	
Homme	3 (5,7)
Femme	50 (94,3)
Formation complétée – n (%)	
Collégial	1 (1,9)
Certificat universitaire	4 (7,5)
Baccalauréat	45 (84,9)
Maîtrise	3 (5,7)
Expérience de travail – n (%)	
0 à 5 ans	5 (9,4)
6 à 10 ans	14 (26,4)
11 à 20 ans	20 (37,7)
21 à 30 ans	11 (20,8)
Plus de 30 ans	3 (5,7)
Expérience de travail en GMF – n (%)	
Moins d'un an	2 (3,8)
1 à 2 ans	23 (43,4)
3 à 4 ans	15 (28,3)
5 ans et plus	13 (24,5)
Formation sur la douleur	
Formation continue – n (%)	19 (35,8)
Nombre d'heures – médiane (EIQ)	6,0 (3,0–12,0)
Formation académique – n (%)	35 (66,0)
Nombre d'heures – médiane (EIQ)	9,0 (3,5–30,0)
Clients rencontrés ayant de la douleur selon les infirmières lors des cinq derniers jours de travail – moyenne (ET)	
Nombre de clients présentant de la douleur	5,6 (7,2)
Nombre de clients présentant de la DC	2,68 (3,7)

ET : Écart-type EIQ : Écart interquartile

médecins (34,0 %) et, finalement, l'assistance nécessaire d'autres professionnels dans la réalisation de leurs interventions en gestion de la douleur (30,2 %). Il y a 22,0 % des infirmières qui perçoivent de la résistance des médecins mais peu semblent rencontrer de résistance de la part des clients (13,2 %) ou des autres professionnels (1,9 %).

DISCUSSION

À la lumière des résultats de cette recherche, il ressort que les infirmières participantes considèrent voir peu de clients avec de la DC et réalisent peu d'activités en gestion de la douleur au sein des GMF mais qu'elles présentent l'intention d'en réaliser davantage. Pour les barrières, elles sont principalement confrontées à une méconnaissance des interventions possibles en gestion de la douleur et à une non-disponibilité de l'information en lien avec la gestion de la douleur.

Les participantes ont la perception que très peu de leurs clients présentent de la DC. Il est probable que les répondantes se soient basées sur le nombre de clients ayant consulté explicitement pour une DC. Ces résultats ne reposent probablement pas sur une détection et une évaluation systématique de la douleur. Or, en GMF, infirmières et médecins assurent le suivi de nombreuses personnes aux prises avec des maladies chroniques tel le diabète et la maladie pulmonaire obstructive chronique (31) qui peuvent comporter une composante de DC (12). Environ la moitié des personnes suivies en première ligne souffrent de deux problèmes de santé chronique ou plus (32) et sont ainsi plus à risque de souffrir de DC (13), ce qui soutient l'hypothèse que les infirmières en GMF sous-estiment la présence de la DC. En considérant que la DC est un syndrome récemment reconnu par les professionnels de la santé (33) et que le niveau de connaissance des infirmières de GMF sur la gestion de la DC n'est pas optimal (26), il est probable qu'elles ne soient pas en mesure de reconnaître la DC chez leurs clients.

TABLEAU 2
Activités de gestion de la DC réalisées selon les infirmières au cours des cinq derniers jours de travail

Activités infirmières en gestion de la DC	Nombre de fois, n (%)			
	0	1-4	5-9	10 et +
1. Relation thérapeutique avec le client	14 (37,8)	13 (35,1)	5 (13,5)	5 (13,5)
2. Discussion de l'efficacité des mesures thérapeutiques avec le médecin	16 (41,0)	18 (46,2)	2 (5,1)	3 (7,7)
3. Enseignement personnalisé au client	18 (42,9)	15 (35,7)	3 (7,1)	6 (14,3)
4. Évaluation de l'adhésion du client face aux mesures thérapeutiques	19 (45,2)	13 (31,0)	7 (16,7)	3 (7,1)
5. Évaluation de la satisfaction du client face aux mesures thérapeutiques	19 (46,3)	13 (31,7)	3 (7,3)	6 (14,6)
6. Évaluation des attentes du client face aux mesures thérapeutiques	19 (48,7)	16 (41,0)	1 (2,6)	3 (7,7)
7. Dépistage de la douleur	21 (48,8)	14 (32,6)	5 (11,6)	3 (7,0)
8. Discussion des évaluations de la douleur avec le médecin	20 (50,0)	15 (37,5)	3 (7,5)	2 (5,0)
9. Vérification de la satisfaction du client face au suivi en général	22 (53,7)	12 (29,3)	3 (7,3)	4 (9,8)
10. Évaluation de la réponse du client face aux mesures thérapeutiques	21 (55,3)	10 (26,3)	4 (10,5)	3 (7,9)
11. Gestion des effets secondaires des mesures pharmacologiques	22 (57,9)	10 (26,3)	4 (10,5)	2 (5,3)
12. Mise en place de mesures thérapeutiques non pharmacologiques	23 (59,0)	12 (30,8)	3 (7,7)	1 (2,6)
13. Documentation systématique de la douleur	24 (63,2)	9 (23,7)	2 (5,3)	3 (7,9)
14. Relation thérapeutique avec la famille	24 (66,7)	7 (19,4)	2 (5,6)	3 (8,3)
15. Évaluation détaillée de la douleur	28 (68,3)	10 (24,4)	1 (2,4)	2 (4,9)
16. Évaluation continue de la douleur	27 (71,1)	5 (13,2)	3 (7,9)	3 (7,9)
17. Enseignement adapté à la famille	32 (78,0)	6 (14,6)	1 (2,4)	2 (4,9)
18. Collaboration avec la famille	32 (78,0)	6 (14,6)	1 (2,4)	2 (4,9)
19. Contribution aux mesures thérapeutiques pharmacologiques	33 (86,8)	3 (7,9)	1 (2,6)	1 (2,6)

D'ailleurs, à l'inverse, les participantes qui observent un nombre élevé de personnes atteintes de DC parmi leur clientèle effectuent plus d'activités en gestion de la douleur. Ces derniers résultats permettent d'espérer que si les infirmières sont en mesure de détecter ou de reconnaître les personnes ayant une DC, elles interviendront de façon plus appropriée. Selon Curtiss (34), le manque d'habiletés en évaluation de la douleur chez les infirmières est le principal prédicteur d'un suivi inadéquat des personnes présentant une douleur.

Le nombre d'activités en gestion de la douleur réalisées par les infirmières en GMF dont l'évaluation détaillée et continue de la douleur, demeure limité. À noter également le faible niveau d'intention à évaluer la douleur. À la lumière des résultats de la présente étude, l'évaluation systématique de la douleur par les infirmières en GMF est peu intégrée à l'évaluation de la condition de santé physique et mentale effectuée. Pourtant, l'OIIQ (17), la Joint Commission on the Accreditation of Healthcare Organizations (30), la Registered Nurses Association of Ontario (15) et la Veterans Health Administration (16) soulignent depuis 15 ans, l'importance d'évaluer les situations selon une approche globale et préventive, ce qui inclut la douleur. De plus, l'évaluation de la DC est une priorité de soins, car elle permet d'assurer un meilleur suivi des personnes tout en augmentant leur satisfaction face aux soins (35). Ceci pourrait s'expliquer en considérant que le suivi de la DC ne fait pas partie des problèmes de santé ciblés lors de la mise en place des GMF (10). De plus, il n'est nullement question de l'évaluation de DC dans la description du rôle de l'infirmière en GMF (36).

Selon les résultats de l'étude, les infirmières ne se sentent pas encore en mesure d'effectuer les activités nécessitant leur contribution au plan pharmacologique. Il est vrai que les dispositions légales québécoises permettant aux infirmières de réaliser l'ajustement de certaines médications à l'aide de protocoles ou d'ordonnances collectives sont encore peu utilisées (37). Il est alors possible que ces dispositions ne soient pas tout à fait intégrées dans les GMF, ce qui pourrait expliquer en partie l'écart observé entre les pratiques et les recommandations. Toutefois, selon les résultats d'une étude effectuée en GMF, 66% des infirmières affirmaient accomplir des ajustements posologiques à l'aide d'une ordonnance collective ou d'un protocole établi dans le suivi de personnes souffrant de maladies chroniques (hypertension artérielle, diabète et anticoagulothérapie) (31).

Il est reconnu que l'implication de la famille s'avère essentielle afin d'optimiser le suivi des personnes et favoriser une meilleure

autogestion de la DC par le client (15,38). Considérant l'importance accordée en santé communautaire et dans les services de première ligne à l'approche familiale systémique et à l'implication de la famille dans les soins (39,40), il était attendu que les infirmières effectuent davantage d'activités auprès de la famille des clients ayant une DC. Ceci est encore plus surprenant compte tenu que les infirmières en GMF possèdent un diplôme universitaire de premier cycle où l'on accorde une place prépondérante à l'enseignement de l'approche familiale systémique (41). Selon Birot et al (42), la présence de « contraintes temporelles » peut expliquer pourquoi les infirmières omettent les activités impliquant les familles. Dans la présente étude, aucune corrélation significative n'est cependant ressortie entre la barrière « manque de temps ou surcharge de travail » et le nombre d'activités impliquant les familles réalisées par les infirmières participantes.

Enfin, bien qu'elles posent peu d'interventions pour gérer la DC, les infirmières en GMF expriment l'intention de réaliser la majorité des activités énoncées dans les questionnaires (exceptées celles décrites précédemment) et se sentent en mesure de les accomplir. Il est possible qu'elles ne réalisent pas beaucoup d'activités car elles ne sont pas entraînées à reconnaître les situations où elles pourraient intervenir auprès du client et de sa famille. D'ailleurs, la méconnaissance des interventions possibles ressort chez les répondantes comme une barrière dans la réalisation d'activités en gestion de la douleur. La présence d'un biais de tendance extrême ou, encore, d'un biais d'acquiescence pourrait également expliquer cette possible distorsion des données.

Selon la présente étude, les infirmières perçoivent le manque de soutien ou d'encouragement de la part des médecins comme une barrière importante dans la réalisation des activités en gestion de la DC. Comme le mentionnent Roy et Sylvain (43), le soutien et la collaboration des médecins ainsi qu'un meilleur partage de l'information entre médecins et infirmières sont essentiels au développement d'un climat de collaboration. Les infirmières en GMF ont par ailleurs souligné la non-disponibilité de l'information sur la gestion de la douleur comme une autre barrière dans la réalisation d'activités en gestion de la douleur. Il serait possible d'expliquer en partie la présence de cette barrière en considérant le nouveau contexte de pratique des participants qui travaillent majoritairement au sein de cliniques médicales privées. En œuvrant dans une structure qui est en marge des établissements de santé, les infirmières pourraient possiblement être coupées des ressources et des réseaux d'information auxquels elles avaient

TABEAU 3
Corrélation entre les activités infirmières en gestion de la DC effectuées et le nombre de clients avec de la DC rencontrés lors des cinq derniers jours de travail

Activités infirmières en gestion de la DC effectuées	Personnes avec DC rencontrées lors des cinq derniers jours de travail	
	n	rs
Nombre total d'interventions effectuées	43	0,513**
1. Évaluation de la satisfaction du client face aux mesures thérapeutiques	40	0,568**
2. Évaluation des attentes du client face aux mesures thérapeutiques	38	0,535**
3. Évaluation continue de la douleur	37	0,525**
4. Évaluation de l'adhésion du client face aux mesures thérapeutiques	41	0,520**
5. Évaluation de la réponse du client face aux mesures thérapeutiques	37	0,505**
6. Mise en place de mesures thérapeutiques non pharmacologiques	38	0,477**
7. Discussion de l'efficacité des mesures thérapeutiques avec le médecin	38	0,467**
8. Dépistage de la douleur	42	0,457**
9. Discussion des évaluations de la douleur avec le médecin	39	0,452**
10. Relation thérapeutique avec le client	36	0,411*
11. Enseignement personnalisé au client	40	0,409*
12. Vérification de la satisfaction du client face au suivi en général	40	0,360*
13. Documentation systématique de la douleur	37	0,291
14. Évaluation détaillée de la douleur	40	0,279
15. Collaboration avec la famille	40	0,276
16. Gestion des effets secondaires des mesures pharmacologiques	37	0,269
17. Enseignement adapté à la famille	40	0,251
18. Contribution aux mesures thérapeutiques pharmacologiques	37	0,168
19. Relation thérapeutique avec la famille	35	0,109

rs : rho de Spearman * : résultat significatif ($p < 0,05$) ** : résultat hautement significatif ($p < 0,01$)

traditionnellement accès (44). Il est également important de noter l'absence systématique de formation continue adaptée à la pratique infirmière en GMF (45), ce qui influe sur l'accès à des ressources pertinentes pour les infirmières.

Limites, forces et retombées

Il s'agit de la première étude qui documente les activités infirmières en gestion de la DC dans un contexte de GMF avec un échantillonnage exhaustif d'infirmières en GMF du Québec.

Malgré le respect des directives de Dillman (19), le taux de réponse ainsi que la taille de l'échantillon ($n=53$) sont plutôt décevants pour une enquête provinciale. D'ailleurs, en comparaison avec le taux de réponse médian de 50,0% (37,0–71,0) répertorié par une méta-analyse sur les enquêtes postales réalisées auprès d'infirmières, le taux de réponse de la présente étude, soit 29,8%, est faible (46).

Ce faible taux de réponse suggère donc la présence d'un biais systématique dans les réponses (20). Afin de respecter l'anonymat et la confidentialité des non répondants, aucune donnée sociodémographique n'a été récoltée auprès de ces personnes, ce qui ne permet pas d'expliquer ce biais tel que suggéré par Bose (47). Il pourrait possiblement s'expliquer par le temps requis pour répondre aux deux questionnaires. Néanmoins, l'accroissement de l'information obtenue à partir de questionnaires postaux plus long supplanterait les

TABEAU 4
Barrières identifiées par les infirmières dans la gestion de la DC

Barrières	n (%)
Méconnaissance des interventions possibles -	38 (71,7)
Information (écrite ou autre) non disponible sur la gestion de la douleur	28 (52,8)
Manque de temps / charge de travail trop lourde	24 (45,3)
Manque de soutien ou d'encouragement de la part des médecins	18 (34,0)
Assistance d'autres professionnels nécessaire	16 (30,2)
Résistance de la part des médecins	12 (22,6)
Autres obstacles	10 (18,9)
Résistance de la part des clients	7 (13,2)
Manque de soutien ou d'encouragement de la part des infirmières	1 (1,9)
Résistance de la part d'autres professionnels	1 (1,9)
Résistance de la part des infirmières	0 (0,0)

désavantages d'un risque de non-réponse (48). Il est également possible que les infirmières n'ayant pas répondu ne se sentaient pas concernées ou présentaient peu d'intérêt pour la gestion de la DC.

Les résultats de cette étude peuvent alimenter la réflexion sur la contribution infirmière en matière de gestion de la DC en première ligne, notamment sur la reconnaissance des situations cliniques susceptibles d'inclure un problème de DC et son évaluation systématique. Cette réflexion est particulièrement importante car elle arrive avant la mise en place d'une structure intégrée pour la gestion de la DC impliquant, entre autres, les intervenants de première ligne (4).

Cette étude identifie aussi le besoin de sensibiliser les infirmières sur leur rôle au plan des traitements pharmacologiques et non pharmacologiques, puis de l'impact que cette implication peut avoir pour le client aux prises avec une DC. Pour faciliter leur implication, il serait important de développer et de mettre en place, en collaboration avec les médecins, différents outils d'aide à la décision comme des protocoles, des ordonnances collectives ou des algorithmes de traitements pour la gestion de la DC.

CONCLUSION

Actuellement, le suivi des personnes souffrant de DC par les infirmières de GMF s'avère sous-optimal. Toutefois, en travaillant à résoudre certaines des barrières identifiées chez les infirmières dont la méconnaissance des interventions possibles et la non-disponibilité de l'information et en maximisant la collaboration entre infirmières et médecins de famille, les GMF peuvent alors devenir un maillon important dans le développement et la mise en place d'une structure intégrée pour le suivi de la DC au Québec. Les personnes souffrant de DC auraient ainsi accès rapidement en première ligne à des professionnelles spécialisées dans l'évaluation clinique et le suivi de leur condition de santé, les infirmières, qui travailleraient en partenariat avec eux, leur famille et leur médecin de famille afin d'assurer un suivi optimal et, ultimement, un meilleur soulagement de leur douleur.

REFERENCES

1. Boulanger A, Clark AJ, Squire P, Cui E, Horbay GLA. Chronic pain in Canada: Have we improved our management of chronic noncancer pain? *Pain Res Manag* 2007;12:39-47.
2. Dewar A, White M, Posade ST, Dillon W. Using nominal group technique to assess chronic pain, patients' perceived challenges and needs in a community health region. *Health Expect* 2003;6:44-52.
3. McWilliams LA, Cox BJ, Enns MW. Mood and anxiety disorders associated with chronic pain: An examination in a nationally representative sample. *Pain* 2003;106:127-33.
4. Agence d'évaluation des technologies et des méthodes d'intervention en santé. Prise en charge de la douleur chronique (non cancéreuse): Organisation des services de santé 2006.

5. Gilron I, Johnson AP. Economics of chronic pain: How can science guide health policy?. *Can J Anaesth* 2010;57:530-8.
6. McHugh G, Thoms G. Living with chronic pain: The patient's perspective. *Nurs Stand* 2001;15:33-7.
7. McHugh G, Thoms G. Patient satisfaction with chronic pain management. *Nurs Stand* 2001;15:33-8.
8. Steglitz J, Buscemi J, Ferguson MJ. The future of pain research, education, and treatment: A summary of the IOM report "Relieving pain in America: A blueprint for transforming prevention, care, education, and research". *Transl Behav Med* 2012;2:6-8.
9. Jouini G. Pharmacothérapie de la douleur chronique non cancéreuse chez des patients suivis en première ligne 2012.
10. Ministère de la santé et des services sociaux. Groupe de médecine de famille: Document synthèse 2002.
11. Goudreau J, Boucher S. Infirmière en GMF : un rôle en émergence. *Perspect Infirm* 2004;2:46-9.
12. American Society of Pain Management Nurses, ed. Core Curriculum for Pain Management Nursing. Dubuque, IA Kendall Hunt, 2010:742.
13. Ramage-Morin PL, Gilmour H. Douleur chronique chez les personnes de 12 à 44 ans. *Rapports sur la santé* 2010;21:55-63.
14. Stanos S, Houle TT. Multidisciplinary and interdisciplinary management of chronic pain. *PHYS Med Rehabil Clin North Am* 2006;17:435-50.
15. Registered Nurses Association of Ontario. Nursing best practice guideline – assessment and management of pain 2013.
16. Veterans Health Administration (VHA). VHA National Pain Management Strategy 2009.
17. Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. L'exercice infirmier en santé communautaire. Soutien à domicile 2003.
18. Patiraki-Kourbani E, Tafas CA, McDonald DD, Papathanassoglou E, Katsarakis S, Lemonidou C. Personal and professional pain experiences and pain management knowledge among Greek nurses. *Int J Nurs Stud* 2004;41:345-54.
19. Dillman DA. Mail and internet surveys: The tailored design method. Hoboken, NJ: Wiley, 2007.
20. Loiselle CG, Profetto-McGrath J, Polit DF, Beck CT. Méthodes de recherche en sciences infirmières. Approches quantitatives et qualitatives. St-Laurent, QC: ERPI, 2007.
21. Larsen D. Pain management in nursing: what does it mean? 2007. <www.gb42.com/ynot_what_does_it_mean.html> (Accessed May 17, 2010).
22. Carroll DL, Greenwood R, Lynch KE, Sullivan JK, Ready CH, Fitzmaurice JB. Barriers and facilitators to the utilization of nursing research. *Clin Nurse Spec* 1997;11:207-12.
23. Hanks RG. Barriers to nursing advocacy: a concept analysis. *Nurs Forum* 2007;42:171-7.
24. Dalton JA, Bernard S, Blau W et al. Managing cancer pain: Content and scope of an educational program for nurses who work in predominantly rural areas. *J Pain Symptom Manage* 1995;10:214-23.
25. Le May S, Loiselle CG, Gelinas C, Lampron A, Bouchard E, Goulet C. Selection criteria and adaptation of an instrument for clinical research. *Douleur Analg* 2008;21:114-20.
26. Bergeron DA, Gallagher F, Bourgault P. Traduction et validation de la version française du Pain Management Activities Questionnaire (PMAQ). *Douleur Analg* accepté.
27. Dalton JA, Carlson J, Mann JD, Blau W, Bernard S, Youngblood R. An examination of nursing attitudes and pain management practices. *Cancer Pract* 1998;6:115-24.
28. Vallerand RJ. Vers une méthodologie de validation trans-culturelle de questionnaires psychologiques: Implications pour la recherche en langue française. *Can Psychol* 1989;30:662-80.
29. Joint Commission on the Accreditation of Healthcare Organizations. Pain Assessment and Management: An Organisational Approach 2000.
30. Howell DC. Méthodes statistiques en sciences humaines. Bruxelles: De Boeck, 2008.
31. Équipe d'évaluation des GMF, ed. Évaluation de l'implantation et des effets des premiers groupes de médecine de famille au Québec. Québec: Ministère de la santé et des services sociaux, 2008.
32. Fortin M, Hudon C, Haggerty J, Akker MVD, Almirall J. Prevalence estimates of multimorbidity: A comparative study of two sources. *BMC Health Serv Res* 2010;10.
33. Breen J. Transitions in the concept of chronic pain. *Adv Nurs Sci* 2002;24:48-59.
34. Curtiss CP, JCAHO: Meeting the standards for pain management. *Orthop Nurs* 2001;20:27.
35. Unützer J, Hantke M, Powers D et al. Care management for depression and osteoarthritis pain in older primary care patients: A pilot study. *Int J Geriatr Psychiatry* 2008;23:1166-71.
36. Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ), Fédération des médecins omnipraticiens du Québec (FMOQ). Rapport du Groupe de travail OIIQ/FMOQ sur les rôles de l'infirmière et du médecin omnipraticien de première ligne et les activités partageables 2005.
37. Laliberté M, Perreault S, Damestoy N, Lalonde L. Ideal and actual involvement of community pharmacists in health promotion and prevention: A cross-sectional study in Quebec, Canada. *BMC Public Health* 2012;12:192.
38. Menez JA. Chronic pain: A prevailing public health issue. *Medsurg Matters* 2007;16:4-5.
39. Sylvain H, Talbot LR. Synergy towards health: A nursing intervention model for women living with fibromyalgia, and their spouses. *J Adv Nurs* 2002;38:264-73.
40. Wright LM, Leahey M. L'infirmière et la famille. Guide d'évaluation et d'intervention. Saint-Laurent QC: ERPI, 2007.
41. Colin C, Rocheleau L. Les infirmières de santé publique au Québec: une contribution essentielle et... méconnue. *Santé publique* 2004;16:263-72.
42. Birot P, Dervaux MP, Pegon M. Le modèle de McGill. *Rech Soins Infirm* 2005;28-38.
43. Roy D, Sylvain H. La pratique infirmière en GMF et son contexte d'interdisciplinarité. *Perspect Infirm* 2004;2:17-26.
44. Hagan L, Mathieu L, Talbot LR, Landry M. Une communauté virtuelle peut-elle soutenir l'exercice infirmier en GMF?. *Perspect Infirm* 2006;3:19-26.
45. Lajeunesse J. La collaboration interprofessionnelle vers une transformation des pratiques au sein d'un GMF de deuxième vague 2008.
46. Cook JV, Dickinson HO, Eccles MP. Response rates in postal surveys of healthcare professionals between 1996 and 2005: An observational study. *BMC Health Serv Res* 2009;9:160.
47. Bose J. Analyse du biais de non-réponse au National Center for Education Statistics 2001.
48. Lund E, Gram IT. Response rate according to title and length of questionnaire. *Scand J Soc Med* 1998;26:154-60.



Disponible en ligne sur
ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
EM|consulte
www.em-consulte.com



Mise au point

Diagnostic et prise en soins du syndrome confusionnel aigu chez la personne âgée



Diagnosis and management of delirium in older adults

Antoine Garnier-Crussard^{a, b, *}, Clémence Grangé^a, Jean-Michel Dorey^{a, c, d},
Guillaume Chapelet^e

^a Clinical and Research Memory Center of Lyon, Charpennes Hospital, Department of Geriatric Medicine, Lyon Institute For Aging, Université Claude-Bernard Lyon 1, Hospices Civils de Lyon, Villeurbanne, France

^b UNICAEN, Inserm, U1237, PhIND “Physiopathology and Imaging of Neurological Disorders”, NeuroPresage Team, Institut Blood and Brain @ Caen-Normandie, Cyceron, Normandie University, 14000 Caen, France

^c Department of Aging Psychiatry, Hospital Le Vinatier, Bron, France

^d Inserm U1028 – CNRS UMR5292 – PsyR2, Lyon Neuroscience Research Center, Neurocampus, Lyon 1 University, Centre Hospitalier Le Vinatier, Bron cedex, France

^e Clinical Gerontology Department, CHU of Nantes, Nantes, France

ARTICLE INFO

Article history:
Available online 21 novembre 2024

Mots clés:
Syndrome confusionnel aigu
Delirium
Trouble neurocognitif
Symptômes neuropsychiatriques
Démence
Agitation

Keywords:
Delirium
Acute confusional state
Neurocognitive disorders
Neuropsychiatric symptoms
Dementia
agitation

R É S U M É

Le syndrome confusionnel aigu, également connu sous le nom de *delirium*, correspond à une affection cérébrale aiguë se traduisant par des troubles cognitifs notamment attentionnels, des possibles troubles comportementaux et une modification de la vigilance, d'apparition brutale et d'évolution fluctuante. Il s'agit d'une affection fréquente chez les patients âgés hospitalisés, avec des conséquences graves pour le patient, sa famille et le système de santé. Il s'agit d'une « insuffisance cérébrale aiguë » qui survient souvent dans le contexte d'une vulnérabilité cognitive et cérébrale sous-jacente, similaire à la manière dont une insuffisance rénale aiguë peut compliquer une insuffisance rénale chronique ou une défaillance cardiaque peut exacerber une insuffisance cardiaque chronique – en présence d'un facteur précipitant médical, souvent infectieux, métabolique, périopératoire ou neurologique. Cette revue narrative vise à décrire les symptômes permettant de diagnostiquer le syndrome confusionnel aigu chez les personnes âgées, les outils d'aide au diagnostic disponibles, ainsi que les relations complexes et bidirectionnelles entre syndrome confusionnel aigu et les troubles neurocognitifs. Les éléments de la prise en soins diagnostique et thérapeutique, incluant des mesures préventives essentiellement non médicamenteuses seront discutés, ainsi que les traitements symptomatiques médicamenteux, qui doivent être réservés aux cas sévères malgré leur faible niveau de preuve scientifique.

© 2024 Les Auteurs. Publié par Elsevier Masson SAS au nom de Société Nationale Française de Médecine Interne (SNFMI). Cet article est publié en Open Access sous licence CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

A B S T R A C T

Delirium, also known as acute confusional state, is an acute brain disorder characterized by cognitive disturbances, particularly attentional deficits, potential behavioral changes, and altered vigilance, with a sudden onset and fluctuating course. It is a common condition among hospitalized older patients and has serious consequences for the patient, their family, and the healthcare system. It is considered an “acute brain failure” that often occurs in the context of underlying cognitive and cerebral vulnerability, similar to how acute kidney injury complicates chronic kidney disease or how acute heart failure exacerbates chronic heart failure – usually in the presence of a precipitating medical factor, often infectious, metabolic, perioperative, or neurologic. This narrative review aims to describe the symptoms that allow the diagnosis of delirium in older adults, the available diagnostic or screening tools, as well as the complex and bidirectional relationships between delirium and dementia. The management of delirium, including

* Auteur correspondant. Clinical and Research Memory Centre of Lyon, Hôpital des Charpennes, Hospices Civils de Lyon, Lyon Institute for Aging, 27, rue Gabriel-Péri, 69100 Villeurbanne, France.

E-mail address: antoine.garnier-crussard@chu-lyon.fr (A. Garnier-Crussard).

<https://doi.org/10.1016/j.revmed.2024.11.005>

0248-8663/© 2024 Les Auteurs. Publié par Elsevier Masson SAS au nom de Société Nationale Française de Médecine Interne (SNFMI). Cet article est publié en Open Access sous licence CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

non-pharmacological measures, will be discussed, along with symptomatic pharmacological treatments, which should be reserved for severe cases despite their low level of evidence.

© 2024 The Author(s). Published by Elsevier Masson SAS on behalf of Société Nationale Française de Médecine Interne (SNFMI). This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

1. Introduction

Le syndrome confusionnel aigu, encore appelé confusion mentale, état confusionnel aigu, ou *delirium* en anglais, correspond à une affection cérébrale aiguë se traduisant par des troubles cognitifs notamment attentionnels, des possibles troubles comportementaux et une modification de la vigilance, d'apparition brutale et d'évolution fluctuante [1–4]. Il s'agit d'un syndrome très fréquent, concernant jusqu'à 25 % des patients âgés hospitalisés [1] aux conséquences graves pour le patient, son entourage, et le système de santé [5–8]. Il s'agit d'une « insuffisance cérébrale aiguë », qui survient parfois sur un terrain de fragilité cognitive et cérébrale sous-jacente, à l'instar de l'insuffisance rénale aiguë, compliquant fréquemment une insuffisance rénale chronique, ou encore une décompensation cardiaque d'une insuffisance cardiaque chronique. Tous les médecins hospitaliers sont confrontés à ce syndrome, qui nécessite une enquête minutieuse, souvent grâce à l'anamnèse des proches, et une démarche diagnostique graduée, qui dépend de l'état cognitif et général préexistant.

L'objectif de cette mise au point, sous forme de revue narrative, est de décrire chez la personne âgée les symptômes permettant de poser un diagnostic de syndrome confusionnel aigu ainsi que les outils d'aide diagnostique, puis de décrire les relations bidirectionnelles complexes entre syndrome confusionnel aigu et trouble neurocognitif (TNC), pour enfin parler des éléments de prise en soins, notamment dans un contexte d'urgence.

2. Diagnostic du syndrome confusionnel aigu

Le diagnostic du syndrome confusionnel aigu est purement clinique, et aucun examen complémentaire n'est nécessaire pour le diagnostic syndromique, qui est la première étape indispensable. Le diagnostic repose sur la mise en évidence de signes cardinaux définis par le Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-V*) [9] :

- troubles de l'attention (difficulté à focaliser, maintenir, ou changer son attention) et de la vigilance (critère A) ;
- symptômes d'installation rapide (quelques heures à jours), d'évolution fluctuante (critère B) ;
- symptômes associés à la présence d'une autre perturbation cognitive, comme par exemple des troubles de la mémoire, de l'orientation, du langage ou des fonctions visuospatiales (critère C) ;
- ces symptômes ne doivent pas être expliqués par un TNC préexistant ou par un trouble sévère de la vigilance comme le coma (critère D) ;
- il doit exister des arguments lors de l'anamnèse, de l'examen physique ou des examens complémentaires en faveur d'une cause directe médicale, d'une intoxication, de l'utilisation de médicament ou d'un sevrage (critère E).

Il peut exister des formes hyperactives voire confuso-oniriques (agitation, délire onirique), des formes hypoactives stuporeuses (sommolence, ralentissement psychomoteur) et des formes mixtes. L'agitation n'est pas un critère diagnostique, mais peut être secondaire au critère A de modification de la vigilance (hypervig-

ilance). Il conviendra d'éliminer certains diagnostics différentiels comme par exemple les accidents vasculaires cérébraux à la phase aiguë avec aphasie fluente, les troubles psychotiques décompensés, l'ictus amnésique ou bien les symptômes neuropsychiatriques (ou symptômes psycho-comportementaux) associés aux troubles neurocognitifs.

Malgré la présence de ces critères diagnostiques consensuels et apparemment simples, le syndrome confusionnel aigu reste sous-repéré, notamment dans sa forme hypovigilante [10–12]. C'est dans ce contexte qu'ont été développés de nombreux outils d'aide au diagnostic, dont le plus connu est la Confusion Assessment Method (CAM), développée en 1990 par S. Inouye [13]. D'autres outils sont également souvent utilisés comme la Delirium Observation Screening Scale (DOSS), Delirium Rating Scale Revised-98 (DRS-R-98) et Memorial Delirium Assessment Scale (MDAS) [14], qui ont un temps de passation de cinq à trente minutes. Bien que la CAM soit largement utilisée pour définir le syndrome confusionnel aigu dans la littérature, elle peut être difficile à mettre en œuvre en pratique clinique, car elle nécessite une évaluation cognitive rigoureuse et une formation approfondie de l'enquêteur [15]. Dans ce contexte, de nombreux outils standardisés et formalisés, de passation rapide à très rapide (inférieure à 3 minutes) ont été développés (pour revue [16]). Certains outils sont extrêmement simples et rapides, comme la Single Question in Delirium (SQiD) qui comporte une seule question : « Do you feel that (patient's name) has been more confused lately? » qui peut être traduite par « Avez-vous l'impression que (nom du patient) est plus confus ces derniers temps ? ». Cette interrogation est adressée à la famille ou l'entourage du patient et a une sensibilité de 80 % et une spécificité de 71 % en comparaison aux critères diagnostiques selon le DSM [17]. L'outil 4AT (4A's Test) est un outil de repérage du syndrome confusionnel aigu largement utilisé en Europe et notamment en Grande-Bretagne [18]. Cet outil a l'avantage d'être très rapide (deux minutes), ne nécessite pas de formation spécifique, et est réalisable chez les patients présentant des déficiences visuelles, auditives ou cognitives. Ce test est coté sur 12 points, à partir de 4 items comprenant l'évaluation de la vigilance, de l'attention, de l'orientation temporo-spatiale et des fluctuations. Dans une méta-analyse récente, sa sensibilité et sa spécificité sont de 88 % [19]. La 4AT a été traduite [20] et utilisée en langue française [21] (Fig. 1). Enfin, à partir des items les plus sensibles et spécifiques de la CAM, deux versions rapides ont été développées : la 3-minute Diagnostic Confusion Assessment Method (3D-CAM) [15,22] et l'Ultra-Brief Confusion Assessment Method (UB-CAM) [23–25]. Ces outils ont l'avantage, au-delà de leur rapidité, de permettre une évaluation formalisée en guidant l'évaluateur pas à pas avec des questions à poser. Par exemple, pour rechercher un trouble de l'attention, ces outils proposent une question à poser cherchant un trouble de l'attention (« Pouvez-vous me donner le mois de l'année à l'envers ? »). L'utilisation de ces outils d'aide au diagnostic n'est pas indispensable : le sens clinique couplé au respect des critères du DSM permettent la réalisation du diagnostic syndromique. Toutefois, ces outils peuvent être utilisés dans les situations suivantes : pour les évaluateurs moins expérimentés, dans une approche de repérage systématique (par exemple systématiquement lors de l'hospitalisation d'une personne âgée, et dans les services d'accueil des urgences [26]) ou encore pour la recherche clinique. Lors du diagnostic de syndrome confusionnel aigu, il convient également d'éliminer un syndrome catatonique

ENCERCLER**[1] ÉTAT DE CONSCIENCE**

Cela inclut les patients qui peuvent être nettement somnolents (par exemple, difficiles à réveiller et/ou visiblement endormi lors de l'évaluation) ou agités/hyperactifs. Observer le patient. S'il est endormi, essayez de le réveiller en lui parlant ou en touchant doucement son épaule. Demandez au patient de dire son nom et son adresse pour aider l'évaluation.

Normal (alerte, mais pas agité, tout au long de l'évaluation)	0
Somnolence légère <10 secondes après le réveil, puis normal	0
Clairement anormal	4

[2] AMT4

Âge, date de naissance, endroit (nom de l'hôpital ou du bâtiment), année courante.

Aucune erreur	0
1 erreur	1
2 erreurs ou plus/ne peut être testé	2

[3] ATTENTION

Demandez au patient : « Pouvez-vous me dire les mois de l'année dans l'ordre inverse, en commençant par décembre. »
Pour aider à la compréhension, il est permis de dire une seule fois : « quel est le mois avant décembre ? »

Mois de l'année à l'envers	Réussit à nommer 7 mois ou plus	0
	Commence, mais réussit <7 mois ou refuse de commencer	1
	Ne peut être testé (ne peut pas commencer, car ne se sent pas bien, somnolent ou inattentif)	2

[4] CHANGEMENT AIGUÛ OU ÉVOLUTION FLUCTUANTE

Preuve de changements significatifs ou de fluctuation de : état de conscience, cognition, autre fonction mentale (ex. paranoïa, hallucinations) apparus au cours des 2 dernières semaines et encore apparents dans les dernières 24 heures.

Non	0
Oui	4

4 ou plus : délirium possible +/- troubles cognitifs
1-3 : troubles cognitifs possibles
0 : délirium ou troubles cognitifs sévères peu probable (mais délirium encore possible si information incomplète à [4])

SCORE DU 4AT

Fig. 1. Le 4-A's Test (4AT). Version française de la 4AT sur 12 points [20] (<https://www.the4at.com/4at-francais>). © 2011-2014 MacLulich, Ryan, Cash.

dont la présentation sémiologique peut se rapprocher de celle de la confusion, avec des formes hypokinétiques et hyperkinétiques [27]. En population gériatrique, les syndromes catatoniques sont fréquemment secondaires à des étiologies non psychiatriques, notamment neurologiques ou métaboliques, et co-existent dans 30 à 50 % avec un syndrome confusionnel [27–29]. Le syndrome catatonique est un syndrome psychomoteur complexe, qui peut comprendre des signes comportementaux, moteurs et neurovégétatifs. Les symptômes sont nombreux et peuvent être recherchés avec l'échelle de Bush-Francis. On peut retrouver notamment la stupeur (absence d'activité et d'interaction avec l'environnement), le maintien de position, la flexibilité cireuse (résistance constante et légère à la mobilisation passive), le négativisme (opposition ou absence de réponse à des ordres simples), les stéréotypies (mouvements répétitifs, souvent non dirigés vers un but), voire l'agitation (non en lien avec des stimuli externes). Ainsi, le diagnostic différentiel entre un syndrome confusionnel aigu et un syndrome catatonique est difficile, et ces syndromes peuvent co-exister. Dans ce cas il sera particulièrement important de rechercher des étiologies non psychiatriques au syndrome catatonique.

Au-delà de ces éléments cliniques, des biomarqueurs (dans les fluides comme le liquide cérébro-spinal ou en tomographie par émissions de positons) peuvent être utilisés en recherche, pour

prédire la survenue ou la gravité d'un syndrome confusionnel aigu, ou encore pour en comprendre les substrats physiopathologiques [30–32], mais n'ont à ce jour aucune place en pratique clinique courante. Des études ont par exemple montré au cours du syndrome confusionnel aigu un hypométabolisme cortical et des thalami en tomographie par émission de positons au 18F-FDG [33], ainsi que des modifications des biomarqueurs des fluides comme une élévation des chaînes légères des neurofilaments, marqueur de neurodégénérescence [32].

Ainsi, à l'aide de la clinique, des critères du DSM et d'outils d'aide au diagnostic, le clinicien a réalisé la première étape du diagnostic : le diagnostic syndromique. Comme pour les autres syndromes neurologiques (par exemple le syndrome pyramidal ou le syndrome cérébelleux), il n'est pas question d'arrêter la démarche diagnostique à ce stade. La seconde étape indispensable est celle du diagnostic étiologique, c'est-à-dire, de la recherche du/des facteur(s) précipitant(s).

3. Facteurs précipitants, trigger, ou épine irritative ?

Par tradition médicale, les différentes spécialités utilisent des terminologies différentes : si les gériatres aiment parler de « facteur précipitant » (ou du +3 du modèle de Bouchon [34]), les

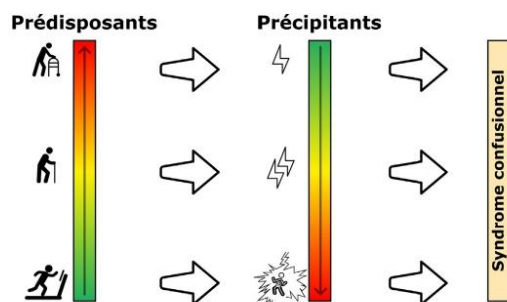


Fig. 2. Facteurs prédisposants et facteurs précipitants. Ce diagramme essentiel schématise les relations entre facteurs prédisposants et facteurs précipitants le syndrome confusionnel aigu. Plus les facteurs prédisposants et le niveau de fragilité sont élevés, moins le facteur précipitant a besoin d'être sévère pour déclencher un syndrome confusionnel aigu. Par exemple, chez un homme de 85 ans, avec une maladie d'Alzheimer modérée, une insuffisance cardiaque sévère et une polymédication, un facteur précipitant « modéré » (par exemple une infection urinaire ou une hyponatrémie modérée) « suffit » à déclencher un syndrome confusionnel aigu. En revanche, chez une femme robuste de 25 ans, un syndrome confusionnel aigu ne peut être déclenché par un facteur précipitant sévère, comme une méningo-encéphalite herpétique ou une hémorragie sous-arachnoïdienne. Ce diagramme doit toutefois inviter à la prudence, car les personnes avec de nombreux facteurs prédisposants et fragiles peuvent également connaître un facteur précipitant majeur (comme une méningo-encéphalite) qu'il faudra savoir diagnostiquer.

Adapté de Maeker et Maeker-Poquet, *NPG Neurol Psychiatr Geriatr* 2021 [4] avec l'aimable autorisation du Dr E. Maeker et du Dr C. Trivalle.

neurologues parlent parfois de « l'épine irritative », tandis que les cardiologues préfèrent l'appellation « trigger ». Pourtant, toutes ces disciplines parlent du même concept : un facteur d'apparition souvent brutale qui entraîne la décompensation clinique d'une condition chronique sous-jacente. Comme déjà évoqué, dans la mesure où il est possible de faire le parallèle entre l'insuffisance rénale aiguë, la décompensation cardiaque ou le syndrome confusionnel aigu (« insuffisance cérébrale aiguë »), un facteur précipitant doit systématiquement être recherché. Ce bilan étiologique doit être adapté selon le niveau de fragilité sous-jacent et les facteurs « prédisposants » (facteurs souvent chroniques qui augmentent le risque d'apparition du syndrome confusionnel aigu). Plus les facteurs prédisposants et le niveau de fragilité sont élevés, moins le facteur précipitant a besoin d'être sévère pour déclencher un syndrome confusionnel aigu (Fig. 2).

Il est donc essentiel, en début de démarche diagnostique, de savoir « où se situe le patient », et de traquer des signes, souvent à l'anamnèse de l'entourage pouvant faire évoquer une fragilité cognitive et cérébrale sous-jacente (Tableau 1). Parmi ces facteurs prédisposants, existent au premier plan les TNC sous-jacents (notamment quand ils sont secondaires à des maladies neurodégénératives) [35]. Les symptômes à rechercher auprès de l'entourage (ou du médecin traitant, des aidants professionnels, des infirmiers à domicile...) sont bien sûr le déclin cognitif préexistant (amnésie ? difficultés d'orientation ? difficultés d'organisation, de planification ?), le caractère évolutif de ces symptômes, et les signes qui feraient évoquer spécifiquement une maladie à corps de Lewy préexistante (hallucinations visuelles récurrentes, cauchemars et troubles du comportement en sommeil paradoxal, fluctuations cognitives et de la vigilance, signes évocateur d'un syndrome parkinsonien même incomplet) [36], y compris dans sa forme prodromique [37]. La maladie à corps de Lewy est en effet un facteur prédisposant notable de syndrome confusionnel aigu [38,39], et la repérer dans le contexte de syndrome confusionnel aigu a des conséquences thérapeutiques immédiates : les antipsychotiques (conventionnels et atypiques) risquent de fortement dégrader la

Tableau 1

Exemples d'items à demander systématiquement lors de l'anamnèse d'un patient confus auprès de ses aidants.

Facteurs prédisposants	Facteurs précipitants
Oublis d'aggravation progressive	Introduction d'un médicament
Désorientation	Modification de la posologie d'un médicament
Difficultés d'organisation	Sevrage médicamenteux ou toxique
Cauchemars, nuits agitées	Prise de toxique
Fluctuations cognitives et de la vigilance	Présence de fièvre
Signes évocateurs d'un syndrome parkinsonien	Signe clinique observé d'orientation (toux, éruption cutanée, signe focal neurologique...)
Tristesse de l'humeur, anhédonie	Chute
Antécédent d'accident vasculaire cérébral	Traumatisme crânien
Présence de maladies chroniques	Malaise, pertes de contact
Nombre de médicaments pris quotidiennement	Douleurs
Mésusage d'alcool	Recherche d'automédication
Troubles sensoriels (auditifs, visuels)	Changement récent de l'environnement
Perte de poids, dénutrition	
Antécédent de syndrome confusionnel	

Les items de la colonne de gauche sont utiles pour mettre en évidence les facteurs prédisposants, qui diminuent le seuil de confusion (notamment recherche de pathologies neurocognitives, de dépression, de dénutrition, de troubles sensoriels...) et les items de la colonne de droite sont utiles pour mettre en évidence le facteur précipitant, en accompagnement de l'examen physique complet et des explorations complémentaires. Cette liste n'est pas exhaustive et doit s'adapter au contexte.

situation clinique globale, cognitivo-motrice et de mettre en jeu le pronostic vital [40,41]. Au-delà des pathologies neurocognitives préexistantes, d'autres facteurs prédisposants sont à rechercher, notamment l'âge avancé, les déficits sensoriels, les comorbidités notamment cardiovasculaires et neurologiques, la dénutrition et la dépression [10,35].

La recherche du facteur précipitant de syndrome confusionnel aigu est une urgence médicale, dans la mesure où ce facteur est potentiellement grave et curable. L'objectif de cette mise au point n'est pas de lister de façon exhaustive l'ensemble des facteurs précipitants, puisque toute situation médicale aiguë peut théoriquement entraîner un syndrome confusionnel aigu [35]. Les facteurs fréquemment en cause chez la personne âgée sont les facteurs iatrogènes, les infections, la période périopératoire (facteurs anesthésiques et chirurgicaux), les douleurs sévères, l'anémie, les désordres hydroélectrolytiques, les causes intracrâniennes/neurologiques ou les décompensations de maladies chroniques [11,35]. Parmi les facteurs iatrogènes, il est important de rappeler le risque à l'introduction de traitement ou l'augmentation de posologie, particulièrement des psychotropes sédatifs, des traitements à pouvoir anticholinergique (notamment les antihistaminiques de première génération, les antipsychotiques, les antidépresseurs tricycliques ou les anticholinergiques de l'instabilité vésicale), des antalgiques ou encore des traitements indirectement confusiogènes (par exemple par l'intermédiaire de l'hyponatrémie, qui peut être induite par certains antihypertenseurs, ou par le biais d'un syndrome de sécrétion inappropriée d'hormone antidiurétique). Au-delà de l'introduction de médicaments, il faut être vigilant au syndrome confusionnel aigu de sevrage, le plus connu étant celui associé au sevrage en alcool (*delirium tremens*), mais les sevrages rapides en psychotropes, notamment benzodiazépines sont à risque de syndrome confusionnel aigu en cours d'hospitalisation chez la personne âgée (attention

aux cliniciens à ne pas vouloir « trop bien faire » en arrêtant rapidement les benzodiazépines en hospitalisation).

La recherche étiologique doit être faite avec rigueur afin d'identifier le facteur précipitant. Cette étape est essentiellement clinique, et l'anamnèse (souvent de l'entourage), associé à un examen physique complet comprenant un examen neurologique détaillé et un électrocardiogramme sont nécessaires. Le **Tableau 1** propose quelques exemples d'items à rechercher systématiquement lors de l'anamnèse d'un patient confus auprès de ses aidants (proche aidants ou professionnels de l'aide).

Les explorations paracliniques sont guidées par la clinique, et dépendent du contexte, des symptômes et du niveau de fragilité sous-jacente. La Haute Autorité de santé [2] recommande de réaliser systématiquement un bilan biologique comprenant ionogramme sanguin, urée, protides totaux, créatininémie avec estimation de la clairance de la créatinine, calcémie, glycémie, hémogramme, CRP, analyse d'urines. Ces explorations doivent être étendues dans certains cas aux dosages de toxiques ou de médicaments, enzymes myocardiques et hépatiques, hormones thyroïdiennes, ammoniémie, carboxyhémoglobine, gazométrie artérielle, dosages vitaminiques, recherche d'auto-anticorps associés aux encéphalites auto-immunes, bilans métaboliques plus complets etc.

L'imagerie encéphalique par tomodensitométrie (scanner cérébral) est très fréquemment réalisée en urgence en pratique clinique. La Haute Autorité de santé rappelle que sa réalisation ne doit pas être systématique, mais en première intention en cas de signes de localisation neurologique (par exemple un déficit moteur ou une amputation du champ visuel), de suspicion d'hémorragie sous-arachnoïdiennes (par exemple en cas de syndrome méningé) ou de traumatisme crânien même mineur (le traumatisme peut passer inaperçu et l'anamnèse est parfois peu renseignante), et en seconde intention après un premier bilan négatif, notamment pour les patients sous antiagrégants plaquettaires ou anticoagulants [2]. La rentabilité du scanner encéphalique en cas de syndrome confusionnel aigu est débattue [42–44], mais l'augmentation de son accessibilité en pratique quotidienne doit conduire à sa réalisation dans les indications discutées ci-dessus. La ponction lombaire doit être systématique en cas de syndrome confusionnel aigu fébrile (en l'absence d'étiologie infectieuse non neurologique évidente), de céphalées, de syndrome méningé, de signes encéphaliques, ou de syndrome confusionnel aigu inexpliqué ou en cas de dissociation entre la gravité de la présentation clinique et l'absence de facteurs prédisposants marqués [2,10], après contrôle de l'imagerie encéphalique. Enfin, si ces explorations ne permettent pas d'aboutir à un diagnostic étiologique, ou en première intention en cas de mouvements anormaux ou de malaise, un électroencéphalogramme est recommandé pour rechercher une cause comitiale (état de mal épileptique non convulsif, crise partielle complexe) [2].

4. Syndrome confusionnel aigu, trouble neurocognitif ou les deux ?

4.1. Syndrome confusionnel aigu ou syndrome de trouble neurocognitif ?

Le syndrome confusionnel aigu (déficit cognitif « aigu ») et le syndrome de TNC (déficit cognitif « chronique »), sont par définition deux entités séparées. En effet, selon les critères du DSM, les symptômes du syndrome confusionnel aigu « ne doivent pas être expliqués par un trouble neurocognitif préexistant », et les symptômes du TNC doivent être retrouvés « en dehors d'un syndrome confusionnel aigu » [9]. Toutefois, il existe une relation bidirectionnelle entre ces deux syndromes, et dans certains cas une continuité symptomatique et nosologique [45,46]. De façon clas-

Tableau 2
Éléments cliniques simples d'orientation diagnostique entre un syndrome confusionnel aigu et un trouble neurocognitif.

	Syndrome confusionnel aigu	Trouble neurocognitif
Début brutal	+	–
Caractère chronique	–	+
Troubles de l'attention	+	±
Troubles de la vigilance	+	±
Fluctuations	+	±
Autres perturbations cognitives ^a	+	+
Facteur précipitant	+	–

Il s'agit d'éléments d'orientation, qu'il faut savoir critiquer dans certains cas. Certains syndromes confusionnels peuvent durer quelques semaines à quelques mois, et à l'inverse certains troubles neurocognitifs d'origine neurodégénérative peuvent apparaître ou s'aggraver rapidement après un facteur précipitant. Dans ce cas, la frontière entre les deux syndromes est difficile à identifier.

^a Les autres perturbations cognitives en cas de syndrome confusionnel aigu peuvent concerner la mémoire, l'orientation, le langage, les fonctions exécutives ou visuospatiales. À noter que le trouble phasique aigu, lorsqu'il est fluide (par exemple, l'aphasie de Wernicke secondaire à un accident vasculaire cérébral) peut être confondu à tort avec un syndrome confusionnel, et il est dans ce cas important de chercher les autres caractéristiques du syndrome confusionnel aigu afin de réaliser le diagnostic différentiel. Les autres perturbations cognitives en cas de trouble neurocognitif dépendent du diagnostic étiologique (par exemple, syndrome amnésique de type hippocampique en cas de maladie d'Alzheimer typique).

sique, ces entités se distinguent par leur cinétique (le syndrome confusionnel aigu est de début brutal), les modifications de la vigilance et les fluctuations (typiques en cas de syndrome confusionnel aigu), la nature des troubles cognitifs (l'atteinte attentionnelle au premier plan est en faveur du syndrome confusionnel aigu) et la présence d'un facteur précipitant médical (qui est un critère diagnostique du syndrome confusionnel aigu) [4] (**Tableau 2**). Dans certaines situations, la distinction est difficile, notamment en cas de maladie à corps de Lewy, qui comprend intrinsèquement certaines caractéristiques du syndrome confusionnel aigu comme le trouble attentionnel et les fluctuations, ou dans le cas de TNC d'évolution rapide (cf. infra) [45,47].

4.2. Syndrome confusionnel aigu et TNC : l'œuf ou la poule ?

La physiopathologie du syndrome confusionnel aigu reste peu connue, et repose principalement sur la dysfonction de réseaux neuronaux liée à des perturbations du métabolisme énergétique cérébral (incapacité à satisfaire les besoins énergétiques du cerveau), des mécanismes inflammatoires et vasculaires (inflammation périphérique, activation microgliale, hypercoagulabilité), et une perturbation de la neurotransmission (notamment défaut cholinergique, même si tous les systèmes de neurotransmission peuvent être atteints en cas de syndrome confusionnel aigu) [1]. Les TNC sont un facteur de vulnérabilité cérébrale, qui augmentent le risque de développer un syndrome confusionnel aigu en présence d'un facteur précipitant, notamment quand les capacités de résilience sont « dépassées » [46] (**Fig. 3**). La relation inverse (est-ce que le syndrome confusionnel aigu est un facteur de risque de développer ou d'aggraver un TNC ?) est plus débattue. Il existe à présent des arguments épidémiologiques et clinico-biologiques laissant suggérer une relation dose-effet entre syndrome confusionnel aigu et TNC incidents [7,8,46,48]. Les mécanismes de cette relation causale sont, d'une part, les modifications biologiques lors d'un syndrome confusionnel aigu (particulièrement la neuroinflammation), qui peut aggraver/accélérer un processus neurodégénératif préexistant, ou bien créer des lésions neuronales de novo (**Fig. 3**). D'autre part, le syndrome confusionnel aigu et ses manifestations cliniques (agitation, comportements dangereux, inversion du cycle nyctéméral...) peuvent être associés à des syndromes géri-

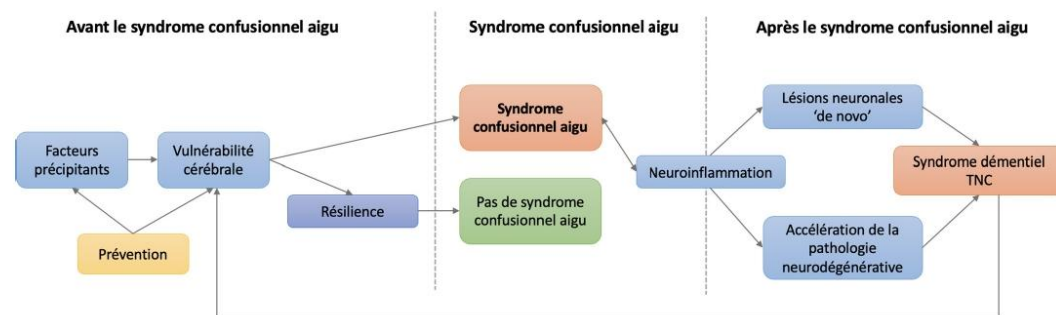


Fig. 3. Modèle hypothétique des interrelations entre le syndrome confusionnel aigu et le syndrome de TNC. En présence de facteurs précipitants et en présence d'une vulnérabilité cérébrale (par exemple, secondaire à une maladie neurodégénérative), le syndrome confusionnel aigu peut survenir. Certains facteurs de résilience (par exemple, la réserve cognitive) peuvent permettre de limiter cette association. Lors du syndrome confusionnel aigu, de nombreuses voies physiopathologiques sont impliquées, notamment celle de la neuroinflammation, qui peut soit (i) entraîner des lésions neuronales 'de novo', soit (ii) participer à l'accélération d'un processus neurodégénératif sous-jacent, et ainsi augmenter le risque de développer ou d'aggraver un TNC (modèle hypothétique). Des stratégies préventives, en amont du syndrome confusionnel aigu, de prévention des facteurs précipitants et de la vulnérabilité cérébrale doivent être proposées.

Traduit et adapté de Fong and Inouye, Nat Rev Neurol 2022 [46] avec l'aimable autorisation du Dr S. Inouye.

atriques (chutes, complications de décubitus, iatrogénie, perte d'indépendance...) eux-mêmes associés à un surrisque de TNC [8]. Ainsi, le syndrome confusionnel aigu pourrait apparaître comme un facteur de risque (potentiellement modifiable) de TNC, contre lequel il est important de mettre en place systématiquement des mesures de prévention (cf. infra), bien qu'il manque à ce jour de preuves montrant que ces mesures de prévention réduisent le risque de TNC incidents.

4.3. TNC d'évolution rapide (rapidly progressive dementia)

Il existe une entité possiblement à la frontière entre TNC et syndrome confusionnel aigu : la « démence d'évolution rapide » ou *rapidly progressive dementia* (RPD). Sa définition n'est pas consensuelle, mais elle est souvent définie comme un déclin cognitif rapide (perte d'au moins 3 points de Mini-Mental State Examination (MMSE) en six mois), ou l'apparition d'une perte d'autonomie moins de 1 à 2 ans après le début des symptômes (souvent en quelques semaines ou mois), ou encore un décès rapide après le début de symptômes (1 à 4 ans selon les définitions, parfois en quelques semaines) [47,49]. Repérer le début des premiers symptômes et la durée d'évolution est parfois difficile, les patients et leur proches sous-estiment fréquemment la durée d'évolution (en raison du caractère insidieux de la symptomatologie et de la difficulté d'interprétation des premiers symptômes) [47]. L'évolution rapide d'un TNC doit entraîner une démarche diagnostique urgente, mais ne préjuge pas d'une étiologie rare, les maladies neurodégénératives (y compris la maladie d'Alzheimer ou la maladie à corps de Lewy) peuvent être associées à un déclin cognitif rapide, surtout en cas de colésions cérébrales. Les causes habituelles de TNC d'évolution rapide peuvent être retenues par le moyen mnémotechnique VITAMINS (Tableau 3) [47], et être classées selon la vitesse d'évolution et le potentiel de réversibilité des symptômes après traitements [47].

4.4. Syndrome confusionnel aigu ou signes neuropsychiatriques associés au TNC ?

Les TNC se manifestent par une altération cognitive progressive associée à une perte d'indépendance, et peuvent être associés à des troubles du comportement, habituellement appelés « symptômes neuropsychiatriques » (SNP) (ou bien « symptômes comportementaux et psychologiques » [SPC]), pouvant faire partie de « l'histoire

naturelle de la maladie », sans syndrome confusionnel aigu associé. Ces SNP, qui peuvent être présents quelle que soit l'étiologie du TNC sont très fréquents [50] et parfois dès les stades débutants de TNC. Ils sont variés et peuvent correspondre à de l'apathie (baisse de motivation et d'initiative), des symptômes psychotiques (délires, hallucinations), de l'agitation/agressivité (verbale ou physique), de l'hyperactivité, de la désinhibition, des symptômes affectifs (anxiété, dépression), des modifications des fonctions instinctuelles (troubles de l'alimentation ou troubles du sommeil), ou encore des comportements moteurs aberrants (avec le symptôme notamment de déambulation). Leur origine est multifactorielle, comprenant des facteurs externes (notamment environnementaux) et internes (notamment histoire de vie et personnalité pré-morbide), qui, associés aux modifications neurobiologiques et cognitives secondaires au TNC vont entraîner ces SNP. La distinction entre SNP et syndrome confusionnel aigu peut parfois être difficile, notamment quand la présentation clinique principale du syndrome confusionnel est représentée par l'agitation. Les deux entités parfois coexistent, et la présence de SNP peut accroître la vulnérabilité des patients à développer un syndrome confusionnel aigu [51]. Dans ces situations, il est important de suivre les critères diagnostiques du syndrome confusionnel aigu (cf. supra). Notamment la présence de troubles de l'attention, de fluctuations (notamment de la vigilance), et d'une cause médicale directe (facteur précipitant) sont en faveur du diagnostic de syndrome confusionnel aigu. De façon très importante, dans un contexte de TNC, toute modification rapide ou brutale du comportement (notamment aggravation des troubles du sommeil ou apparition d'une agitation motrice), ou encore toute apparition d'un nouveau trouble du comportement, doit être considérée comme un syndrome confusionnel aigu jusqu'à preuve du contraire, et nécessite la démarche diagnostique précédemment décrite [51,52].

La distinction entre SNP et syndrome confusionnel revêt une importance majeure pour les patients et leur prise en soins : la démarche médicale n'est pas la même (urgence médicale pour trouver le facteur précipitant en cas de confusion), l'orientation n'est pas la même (service d'urgences ou de médecine aiguë en cas de confusion, services spécialisés de la filière cognitivo-comportementale en cas de SNP), tout comme le pronostic et la prise en charge. Sur le plan médicamenteux, la prise en charge symptomatique utilise parfois les mêmes molécules, même si le niveau de preuve vient parfois de l'une ou l'autre de ces situations cliniques. À titre d'exemple l'antipsychotique risperidone a une indication dans « le traitement

Tableau 3

Étiologies de TNC rapidement progressifs classées par étiologie à l'aide du moyen mnémotechnique VITAMINS [47].

Vasculaire	Infarctus cérébral Hématome intracérébral ou sous-dural Thrombose veineuse cérébrale Vasculite du système nerveux central (primitive ou systémique) Angiopathie amyloïde cérébrale (forme inflammatoire ou non inflammatoire) Syndrome d'encéphalopathie postérieure réversible (PRES) Syndrome MELAS (<i>Mitochondrial encephalomyopathy, lactic acidosis, and stroke-like episodes</i>) Syndrome de Susac Maladies des petits vaisseaux génétiques (par exemple, CADASIL : <i>Cerebral autosomal dominant arteriopathy with subcortical infarcts and leukoencephalopathy</i> ; COL4A1/A2...)
Infection	Méningite ou encéphalite (virale/bactérienne/fongique) Panencéphalite sclérosante subaiguë Troubles cognitifs associés au virus de l'immunodéficience humaine (VIH)
Toxique/métabolique	Troubles électrolytiques Encéphalopathie hépatique Insuffisance rénale Dysfonction thyroïdienne/parathyroïdienne Déficits vitaminiques (B1, B3, B9, B12) Hériditaire (Wilson, porphyrie) Environnemental (intoxication métaux lourds)
Auto-immune/inflammatoire	Encéphalites auto-immunes (par exemple anti-NMDAR, anti-LGI1, anti-CASPR2...) Sclérose en plaques Syndrome du spectre des anticorps anti-MOG Encéphalomyélite aiguë disséminée (ADEM) Atteinte centrale d'une maladie systémique (par exemple, lupus, Sjögren, Behçet...) Granulomatose systémique (par exemple, sarcoidose)
Métastase/néoplasique	Angiopathie amyloïde cérébrale de forme inflammatoire Métastase du système nerveux central (notamment primitif poumon, sein, rein, thyroïde, mélanome) Tumeur primitive du système nerveux central Lymphome (primitif, intravasculaire...) Carcinomatose ou lymphomatose leptoméningée Encéphalite paranéoplasique
Iatrogénie	Surdosage et polymédication Médicaments anticholinergiques, psychotropes Traitements anticancéreux Effets indirects (activation immunitaire par inhibiteur de <i>checkpoint</i> , immunosuppression induite...) Syndrome de neurotoxicité associée au traitement par cellules CAR-T (ICANS) Syndrome de relargage cytokinique Myélinolyse extrapontine Leucoencéphalopathie post-radique
Neurodégénérative	Abus de substances Maladies à prions Maladie d'Alzheimer Maladie à corps de Lewy Dégénérescences lobaires fronto-temporales Maladie de Huntington
Systémique/Seizure/Structural	État de mal épileptique non convulsif Hypoxémie, hypercapnie Hydrocéphalie

à court terme (jusqu'à 6 semaines) de l'agressivité persistante chez les personnes présentant une maladie d'Alzheimer » mais n'a pas d'indication théorique et d'autorisation de mise sur le marché pour le syndrome confusionnel aigu.

5. Prise en soins du syndrome confusionnel aigu

La prise en soin de la confusion, considérée comme une urgence diagnostique et thérapeutique s'articule en 6 étapes clefs, avec (i) la réalisation d'une évaluation clinique initiale rigoureuse permettant (ii) l'identification et le traitement de la cause, associée à (iii) la mise en œuvre des traitements symptomatiques et curatifs basé sur des mesures non médicamenteuses et parfois médicamenteuses, associée à (iv) une communication adaptée auprès du patient, de la famille, et des équipes paramédicales impliquées dans le soin quotidien de la personne confuse et (v) une surveillance optimisée, notamment de l'apparition de complications (incidence de chutes, complications de décubitus) et (vi) de l'efficacité et de la tolérance des mesures thérapeutiques éventuellement entreprises avant une désescalade rapide.

5.1. Évaluation initiale

L'évaluation clinique initiale du patient permet de confirmer le diagnostic, la sévérité, la cause et le type de confusion, mais aussi d'évaluer la présence de facteurs prédisposants et précipitants (cf. supra). Par ailleurs, l'évaluation clinique initiale permet de recueillir des informations pouvant influencer le choix des traitements symptomatiques et curatifs, comme la consommation régulière d'alcool ou d'autres substances, la présence d'un espace QT corrigée allongé ou à risque, la présence connue d'une maladie de Parkinson ou d'une maladie à corps de Lewy, ainsi que des potentiels facteurs précipitants comme l'utilisation de contraintes physiques, ou de dispositifs médicaux comme des cathéters veineux ou urinaire, la date des dernières mictions et des derniers apports alimentaires et hydriques, et le risque iatrogénique (classes thérapeutiques, observance et modification récente des prescriptions) (Tableau 1). Du point de vue physique, l'évaluation clinique initiale consiste en un examen complet (symptômes fonctionnels et physiques), et notamment des constantes vitales (dont la douleur), de l'état d'hydratation et nutritionnel permettant d'identifier les facteurs précipitants et de guider la prise en charge ultérieure (on sera par-

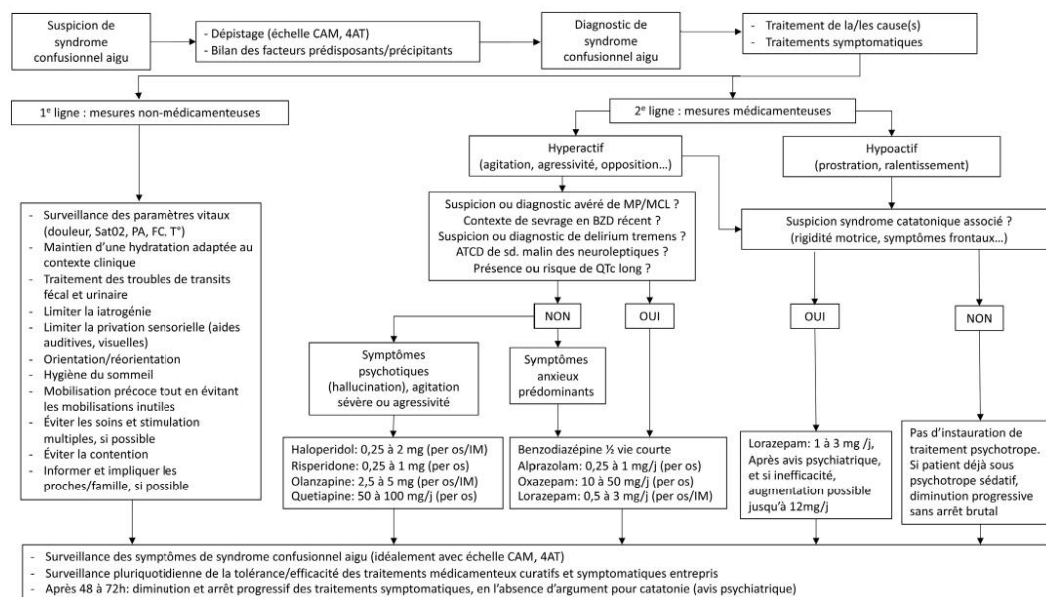


Fig. 4. Proposition d'algorithme simplifié de prise en charge du syndrome confusionnel aigu. Les interventions non médicamenteuses et médicamenteuses symptomatiques seront à adapter en fonction des symptômes du syndrome confusionnel aigu, de la présence de symptômes catatoniques, et de la présence de contre-indication de prescription d'antipsychotiques. À noter que cet algorithme ne tient pas compte des spécificités de prise en soin du syndrome confusionnel aigu dans un contexte péri-/postopératoire, en unité de soins intensifs, et dans un contexte de soins palliatifs. Le niveau de preuve de la prise en charge médicamenteuse du syndrome confusionnel est très faible, et ces thérapeutiques doivent être limitées aux cas avec symptômes sévères. Les posologies des traitements sont à adapter au poids et au contexte clinique. 4AT : test de dépistage rapide de confusion ; ATCD : antécédents ; BZD : benzodiazépines ; CAM : Confusion Assessment Method (ou méthodes raccourcies comme la 3D-CAM ou l'UB-CAM) ; FC : fréquence cardiaque ; IM : voie intramusculaire ; MCL : maladie à corps de Lewy ; MP : maladie de Parkinson ; PA : pression artérielle ; QTc : espace QT mesuré et corrigé sur l'électrocardiogramme ; SatO₂ : saturation en oxygène ; sd : syndrome ; T° : température.

Algorithme inspiré et adapté de Sadlonova, 2022 [65], Jaimes-Albornoz 2022 [27], Filatreault 2023 [66], NICE guidelines 2010 actualisés en 2023 [53], American Geriatric Society 2021 [67], Scottish Intercollegiate Guideline Network 2019 [68], HAS 2012 [2], Poster European Task Force for Geriatric Emergency Medicine [60] et en concertation entre les auteurs. À noter que ces données peuvent évoluer avec le temps, et qu'il ne s'agit pas d'une recommandation validée par une autorité de santé ni par une société savante.

ticulièrement vigilant à l'existence d'un syndrome parkinsonien qui limiterait la prescription d'antipsychotiques).

À la suite de l'évaluation clinique initiale, et conformément aux recommandations [2,53], un bilan complémentaire de première intention est réalisé, détaillé précédemment dans cette revue.

5.2. Prévention de l'incidence et de la durée de la confusion

La prise en soin thérapeutique de la confusion se base sur des mesures qui ont à la fois un effet en prévention primaire (prévention de l'incidence) et secondaire (diminution de la durée de la confusion et des complications) [1,54]. À noter que le niveau de preuve de l'efficacité des interventions non médicamenteuses est supérieur à celui des traitements symptomatiques préventifs [1,54,55]. Historiquement, cela a été mis en évidence par les travaux d'Inouye et collaborateurs qui, incluant 852 patients ont montré que des interventions préventives multimodales non médicamenteuses (stimulation cognitive, lutte contre l'immobilisation, contre les privations sensorielles, et contre la déshydratation) avaient un bénéfice sur l'incidence de la confusion (15 % vs 9,9 %), le nombre de jours de confusion (161 vs 105 jours), et le nombre d'épisodes de confusion (90 vs 62) [56]. Ces mesures ont été montrées comme étant efficaces à la fois en secteur médical et chirurgical, avec également une réduction de plus de 50 % du risque de confusion [55]. À noter, en particulier, que la contention physique est déconseillée pour le traitement de la confusion, en rai-

son de ses effets secondaires (risque accru de chutes, d'infections nosocomiales, de complications de décubitus, et de mortalité [57]), même si elle peut être discutée en cas d'auto et/ou hétéro-agressivité majeures (autrement dit en cas de mise en danger du patient lui-même ou d'autrui) et/ou en cas d'impossibilité d'administrer un traitement curatif indispensable et/ou en cas d'examen complémentaires nécessaires en urgence [2,53].

5.3. Traitement « symptomatique »

Un large éventail d'agents pharmacologiques a été étudié pour le traitement symptomatique de la confusion, même si leur niveau de preuve est inférieur à celui de la prise en charge non médicamenteuse [1,58]. Les facteurs qui influencent le choix des médicaments incluent le contexte de prescription de traitement (service médico-chirurgical/unité de soins intensifs/soins palliatifs/service de psychiatrie), et le contexte clinique (confusion hyperactive/hypoactive avec ou sans symptômes positifs/négatifs). En général, les traitements pharmacologiques ne sont proposés qu'en cas de symptômes sévères, associés à la mise en place de précautions en raison des effets secondaires associés à leur usage. Les antipsychotiques typiques et atypiques sont indiqués en première intention en cas d'agitation sévère, d'agressivité ou d'éléments psychotiques (délires ou hallucinations), sauf circonstances particulières, même si leur efficacité reste limitée d'après une revue Cochrane de 2018 [59]. Il est recommandé de prescrire

des doses faibles, sans augmentation systématique, adaptées aux poids, en privilégiant les thérapies orales, de courte durée (24 h à 72 h), comme par exemple halopéridol (0,25 à 0,5 mg initialement) qui est la molécule la plus étudiée et recommandée au niveau international, olanzapine (2,5 à 5 mg initialement) ou risperidone (0,25 à 0,5 mg initialement) [3,11,60]. La quetiapine (50 à 100 mg) est parfois utilisée, et a l'avantage d'être peu pourvoyeuse de syndrome extrapyramidal et potentiellement compatible avec les diagnostics de maladie de Parkinson ou maladie à corps de Lewy, mais elle a un effet sédatif important, et une galénique peu adaptée à un traitement de l'urgence ; cela peut constituer un traitement de deuxième intention [61]. La loxapine est fréquemment utilisée en France comme antipsychotique injectable, mais il n'existe pas d'étude pour le syndrome confusionnel aigu. Les benzodiazépines ne sont pas indiquées dans le syndrome confusionnel aigu, sauf dans certains contextes particuliers (gestion du sevrage alcoolique, de troubles anxieux sévères, ou chez les patients atteints ou suspects de maladie de Parkinson ou maladie à corps de Lewy ou une autre contre-indication aux antipsychotiques). Dans ce cas, on privilégiera une molécule à demi-vie courte (par exemple lorazepam 0,5 mg initialement, ou oxazepam 10 à 25 mg initialement). Certaines équipes utilisent le midazolam comme benzodiazépine à demi-vie courte injectable [62], mais à ce jour il n'y a pas d'étude spécifiquement dans le contexte du syndrome confusionnel aigu et chez la personne âgée et le lorazepam (à présent disponible par voie injectable en France) est la benzodiazépine injectable la plus étudiée et utilisée [63]. En cas de doute sur un syndrome catatonique associé, le traitement de première intention reposera sur le lorazepam per os ou IM [64]. Nous proposons un algorithme résumant ces éléments de prise en charge non médicamenteuse et médicamenteuse du syndrome confusionnel aigu (Fig. 4).

La prévalence de la confusion étant particulièrement élevée dans certains contextes de soins aigus critiques ou palliatif, plusieurs équipes ont réalisé des études, de haut niveau de preuve, mais qui n'ont pas montré un intérêt majeur des traitements symptomatiques [53,69–71], ce qui se traduit d'ailleurs par une absence de recommandation claire d'usage dans ces contextes. À noter tout de même que dans un contexte anesthésique et postopératoire, certaines études suggèrent que la dexmédétomidine (un agoniste sélectif du récepteur α_2) aurait un intérêt pour la gestion de la confusion, notamment chez les patients sédatisés et ventilés, mais sans recommandation claire encadrant leur usage [72,73] et par ailleurs, son intérêt chez des patients hospitalisés, en particulier âgés, reste à démontrer.

6. Conclusion

Le syndrome confusionnel aigu, ou *delirium*, est une affection cérébrale aiguë caractérisée par des troubles cognitifs et des troubles de la vigilance, survenant de manière brutale et évoluant de façon fluctuante. Il est fréquent chez les patients âgés hospitalisés, avec des conséquences graves pour eux-mêmes, leur entourage et le système de santé. Le diagnostic repose sur des critères cliniques définis par le DSM-V, et divers outils diagnostiques comme la CAM et la 4AT en facilitent la détection. Les facteurs précipitants doivent être recherchés avec rigueur, car ils peuvent être graves et souvent traitables. Le syndrome confusionnel aigu est distinct mais lié aux troubles neurocognitifs chroniques, et une prise en charge rapide et adaptée est cruciale pour prévenir les complications chez les patients, en se basant essentiellement sur des interventions multimodales non médicamenteuses et parfois des traitements symptomatiques médicamenteux qui ont un bénéfice limité.

Human and animal rights

Les auteurs déclarent que le travail décrit dans ce manuscrit n'a pas impliqué d'expérimentation sur des humains ni sur des animaux.

Informed consent and patient details

The authors declare that the work described does not involve patients or volunteers.

Disclosure of interest

The authors declare the following financial or personal relationships that could be viewed as influencing the work reported in this paper : indépendamment de ce travail, A.G.-C. est subinvestigateur ou investigateur principal local non rémunéré pour plusieurs essais thérapeutiques dans le domaine de la maladie d'Alzheimer : NCT04867616 (UCB Pharma), NCT04241068 (Biogen), NCT05310071 (Biogen), NCT03446001 (TauRx Therapeutics), NCT03444870 (Roche), NCT04374253 (Roche), NCT04777396 (Novo Nordisk), NCT04777409 (Novo Nordisk), NCT04770220 (Alzheon), NCT05423522 (Medesis Pharma), NCT06079190 (GlaxoSmithKline). Il n'a perçu aucune rémunération personnelle de la part de l'industrie.

Funding

This work did not receive any grant from funding agencies in the public, commercial, or not-for-profit sectors.

Authors' contributions

All authors attest that they meet the current International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE) criteria for Authorship.

AGC, GC: conceptualization.

AGC, GC: writing – original draft.

AGC, CG, JMD, GC: writing – review & editing.

AGC, GC: supervision.

References

- [1] Wilson JE, Mart MF, Cunningham C, Shehaby Y, Girard TD, MacLulich AMJ, et al. Delirium. *Nat Rev Dis Primers* 2020;6:1–26.
- [2] Haute Autorité de santé (HAS). Confusion aiguë chez la personne âgée : prise en charge initiale de l'agitation ; 2009.
- [3] Tannou T, Koeberle S, Masse-Sibille C, Aubry R, Vandel P. Le syndrome confusionnel chez le patient âgé ayant des troubles neurocognitifs. *NPG Neurol Psychiatr Geriatr* 2018;18:226–34.
- [4] Maeker E, Maeker-Poquet B. Le syndrome confusionnel en gériatrie. *NPG Neurol Psychiatr Geriatr* 2021;21:68–94.
- [5] Fuchs S, Bode L, Ernst J, Marquetand J, von Känel R, Böttger S. Delirium in elderly patients: prospective prevalence across hospital services. *Gen Hosp Psychiatry* 2020;67:19–25.
- [6] Gou RY, Hsieh TT, Marcantonio ER, Cooper Z, Jones RN, Trivison TG, et al. One-year medicare costs associated with delirium in older patients undergoing major elective surgery. *JAMA Surg* 2021;156(5):430–42.
- [7] Krogseth M, Davis D, Jackson TA, Zetterberg H, Watne LO, Lindberg M, et al. Delirium, neurofilament light chain, and progressive cognitive impairment: analysis of a prospective Norwegian population-based cohort. *Lancet Healthy Longev* 2023;4(8):e399–408.
- [8] Gordon EH, Ward DD, Xiong H, Berkovsky S, Hubbard RE. Delirium and incident dementia in hospital patients in New South Wales, Australia: retrospective cohort study. *BMJ* 2024;384:e077634.
- [9] American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5. Fifth edition Arlington, VA: American Psychiatric Publishing; 2013.
- [10] Inouye SK, Westendorp RG, Saczynski JS. Delirium in elderly people. *Lancet* 2014;383:911–22.
- [11] Marcantonio ER. Delirium in hospitalized older adults. *N Engl J Med* 2017;377:1456–66.
- [12] Oh ES, Fong TG, Hsieh TT, Inouye SK. Delirium in older persons: advances in diagnosis and treatment. *JAMA* 2017;318:1161.

- [13] Inouye SK, van Dyck CH, Alessi CA, Balkin S, Siegel AP, Horwitz RL. Clarifying confusion: the confusion assessment method. A new method for detection of delirium. *Ann Intern Med* 1990;113:941–8.
- [14] Helfand BK, D'Aquila ML, Tabloski P, Erickson K, Yue J, Fong TG, et al. Detecting delirium: a systematic review of identification instruments for non-icu settings. *J Am Geriatr Soc* 2021;69:547–55.
- [15] Marcantonio ER, Ngo LH, O'Connor M, Jones RN, Crane PK, Metzger ED, et al. 3D-CAM: derivation and validation of a 3-minute diagnostic interview for CAM-defined delirium: a cross-sectional diagnostic test study. *Ann Intern Med* 2014;161:554–61.
- [16] Andorra B, Boussuge A, Gilbert T, Chapellet G, Tannou T, Krolak-Salmon P, et al. Le repérage et le diagnostic de l'état confusionnel aigu chez les personnes âgées: quels outils rapides ? *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2022;20:17–27.
- [17] Sands M, Dantoc B, Hartshorn A, Ryan C, Lujic S. Single Question in Delirium (SQID): testing its efficacy against psychiatrist interview, the Confusion Assessment Method and the Memorial Delirium Assessment Scale. *Palliat Med* 2010;24:561–5.
- [18] Bellelli G, Morandi A, Davis DHJ, Mazzola P, Turco R, Gentile S, et al. Validation of the 4AT, a new instrument for rapid delirium screening: a study in 234 hospitalised older people. *Age Ageing* 2014;43:496–502.
- [19] Tiegues Z, MacLulich AMJ, Anand A, Brookes C, Cassarino M, O'Connor M, et al. Diagnostic accuracy of the 4AT for delirium detection in older adults: systematic review and meta-analysis. *Age Ageing* 2021;50:733–43.
- [20] Voyer P, Wilchesky M, Richard H, Pelletier J, Ballard S, Lundu O. 4AT French version 1.0. Québec, Canada: Université Laval; 2016.
- [21] Gagné A-J, Voyer P, Boucher V, Nadeau A, Carmichael P-H, Pelletier M, et al. Performance of the French version of the 4AT for screening the elderly for delirium in the emergency department. *CJEM* 2018;20:903–10.
- [22] Gaudet JG, Kull C, Eskenazi ML, Diaper J, Maillard J, Mollard F, et al. Three-Minute Diagnostic Assessment for delirium using the Confusion Assessment Method (3D-CAM): French translation and cultural adaptation. *Can J Anesth* 2022;69(6):726–35.
- [23] Fick DM, Inouye SK, McDermott C, Zhou W, Ngo L, Gallagher J, et al. Pilot study of a two-step delirium detection protocol administered by certified nursing assistants, physicians and registered nurses. *J Gerontol Nurs* 2018;44:18–24.
- [24] Ultra-Brief Confusion Assessment Method (UB-CAM)–NIDUS n.d. <https://deliriumnetwork.org/ub-cam/> (accessed September 17, 2020).
- [25] Dhaliway R, Trivedi S, Ngo L, Fick DM, Inouye SK, Boltz M, et al. Factors associated with disagreement between clinician app-based ultra-brief Confusion Assessment Method and reference standard delirium assessments. *J Am Geriatr Soc* 2024;72:828–36.
- [26] Anand A, Cheng M, Ibitoye T, MacLulich AMJ, Vardy ERLC. Positive scores on the 4AT delirium assessment tool at hospital admission are linked to mortality, length of stay and home time: two-centre study of 82,770 emergency admissions. *Age Ageing* 2022;51 [afac051].
- [27] James-Albornoz W, Ruiz De Pellón-Santamaria A, Nizama-Via A, Isetta M, Albajar J, Serra-Mestres J. Catatonia in older adults: a systematic review. *World J Psychiatry* 2022;12:348–67.
- [28] Kaelle J, Abujam A, Ediriweera H, Macfarlane MD. Prevalence and symptomatology of catatonia in elderly patients referred to a consultation-liaison psychiatry service. *Australas Psychiatry* 2016;24:164–7.
- [29] James-Albornoz W, Serra-Mestres J. Prevalence and clinical correlations of catatonia in older adults referred to a liaison psychiatry service in a general hospital. *General Hospital Psychiatry* 2013;35:512–6.
- [30] Titlestad I, Watne LO, Caplan GA, McCann A, Ueland PM, Neerland BE, et al. Impaired glucose utilization in the brain of patients with delirium following hip fracture. *Brain* 2024;147:215–23.
- [31] Devinney MJ, Wong MK, Wright MC, Marcantonio ER, Terrando N, Browndyke JN, et al. A role for blood-brain barrier dysfunction in delirium following non-cardiac surgery in older adults. *Ann Neurol* 2023;94(6):1024–35.
- [32] Casey CP, Lindroth H, Mohanty R, Farahbakhsh Z, Ballweg T, Twadell S, et al. Postoperative delirium is associated with increased plasma neurofilament light. *Brain* 2020;143:47–54.
- [33] Nittingham A, Pereira JV-B, Wegner EA, Oxenham V, Close J, Caplan GA. Regional cerebral hypometabolism on 18F-FDG PET/CT scan in delirium is independent of acute illness and dementia. *Alzheimers Dement* 2022;19(1):97–106.
- [34] Bouchon J-P. 1 + 2 + 3 ou comment tenter d'être efficace en gériatrie ? *Rev Prat* 1984;34:888–92.
- [35] Ormseth CH, LaHue SC, Oldham MA, Josephson SA, Whitaker E, Douglas VC. Predisposing and precipitating factors associated with delirium: a systematic review. *JAMA Netw Open* 2023;6:e2249950.
- [36] McKeith IG, Boeve BF, Dickson DW, Halliday G, Taylor J-P, Weintraub D, et al. Diagnosis and management of dementia with Lewy bodies: fourth consensus report of the DLB Consortium. *Neurology* 2017;89:88–100.
- [37] McKeith IG, Ferman TJ, Thomas AJ, Blanc F, Boeve BF, Fujishiro H, et al. Research criteria for the diagnosis of prodromal dementia with Lewy bodies. *Neurology* 2020;94:743–55.
- [38] Richardson S, Lawson RA, Price A, Taylor J-P. Challenges in diagnosis and management of delirium in Lewy body disease. *Acta Psychiatr Scand* 2023;147:475–80.
- [39] Morandi A, Han JH, Meagher D, Vasilevskis E, Cerejeira J, Hasemann W, et al. Detecting delirium superimposed on dementia: evaluation of the diagnostic performance of the Richmond Agitation and Sedation Scale. *J Am Med Dir Assoc* 2016;17:828–33.
- [40] Taylor J-P, McKeith IG, Burn DJ, Boeve BF, Weintraub D, Bamford C, et al. New evidence on the management of Lewy body dementia. *Lancet Neurol* 2020;19:157–69.
- [41] Verny M, Blanc F. Maladie à corps de Lewy avec troubles neurocognitifs majeurs : le traitement selon la médecine basée sur les preuves et en pratique. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2019;17:189–97.
- [42] Akhtar H, Chaudhry SH, Bortolussi-Courval É, Hanula R, Akhtar A, Nauche B, et al. Diagnostic yield of CT head in delirium and altered mental status – a systematic review and meta-analysis. *J Am Geriatr Soc* 2023;71:946–58.
- [43] Hijazi Z, Lange P, Watson R, Maier AB. The use of cerebral imaging for investigating delirium aetiology. *Eur J Intern Med* 2018;52:35–9.
- [44] Lee S, Cavalier FR, Hayes JM, Doering M, Lo AX, Khoujah D, et al. Delirium, confusion, or altered mental status as a risk for abnormal head CT in older adults in the emergency department: a systematic review and meta-analysis. *Am J Emerg Med* 2023;71:190–4.
- [45] Morandi A, Davis D, Bellelli G, Arora RC, Caplan GA, Kamholz B, et al. The diagnosis of delirium superimposed on dementia: an emerging challenge. *J Am Med Dir Assoc* 2017;18:12.
- [46] Fong TG, Inouye SK. The inter-relationship between delirium and dementia: the importance of delirium prevention. *Nat Rev Neurol* 2022;18(10):579–96.
- [47] Day GS. Rapidly progressive dementia. *Continuum (Minneapolis)* 2022;28:901–36.
- [48] Fong TG, Jones RN, Shi P, Marcantonio ER, Yap L, Rudolph JL, et al. Delirium accelerates cognitive decline in Alzheimer disease. *Neurology* 2009;72:1570–5.
- [49] Hermann P, Zerr I. Rapidly progressive dementias – aetiologies, diagnosis and management. *Nat Rev Neurol* 2022;18:363–76.
- [50] Borsje P, Wetzels RB, Lucassen PL, Pot AM, Koopmans RT. The course of neuropsychiatric symptoms in community-dwelling patients with dementia: a systematic review. *Int Psychogeriatr* 2015;27:385–405.
- [51] Abengaña J, Chong MS, Tay L. Delirium superimposed on dementia: phenomenological differences between patients with and without behavioral and psychological symptoms of dementia in a specialized delirium unit. *Int Psychogeriatr* 2017;29:485–95.
- [52] Landreville P, Voyer P, Carmichael P-H. Relationship between delirium and behavioral symptoms of dementia. *Int Psychogeriatr* 2013;25:635–43.
- [53] Recommendations | Delirium: prevention, diagnosis and management in hospital and long-term care | Guidance | NICE. 2010. <https://www.nice.org.uk/guidance/cg103/chapter/Recommendations#treating-delirium> (accessed July 17, 2024).
- [54] Hsieh TT, Yang T, Gartaganis SL, Yue J, Inouye SK. Hospital elder life program: systematic review and meta-analysis of effectiveness. *Am J Geriatr Psychiatry* 2018;26:1015–33.
- [55] Ludolph P, Stoffers-Winterling J, Kunzler AM, Rösch R, Geschke K, Vahl CF, et al. Non-pharmacologic multicomponent interventions preventing delirium in hospitalized people. *J Am Geriatr Soc* 2020;68:1864–71.
- [56] Inouye SK, Bogardus ST, Charpentier PA, Leo-Summers L, Acampora D, Holford TR, et al. A multicomponent intervention to prevent delirium in hospitalized older patients. *N Engl J Med* 1999;340:669–76.
- [57] Möhler R, Richter T, Köpke S, Meyer G. Interventions for preventing and reducing the use of physical restraints for older people in all long-term care settings. *Cochrane Database Syst Rev* 2023;7(7):CD007546.
- [58] Kukolja J, Kuhn J. SOP: treatment of delirium. *Neurol Res Pract* 2021;3:12.
- [59] Burry L, Mehta S, Perreault MM, Luxenberg JS, Siddiqi N, Hutton B, et al. Antipsychotics for treatment of delirium in hospitalised non-ICU patients. *Cochrane Database Syst Rev* 2018;6:CD005594.
- [60] European Task Force for Geriatric Emergency Medicine. Delirium and cognitive impairment. *genEM Europe* n.d. <https://posters.geriemeurope.eu/posters/p04/> (accessed July 17, 2024).
- [61] Dorey JM, Herrmann M, Desmidt T, Soto-Martin M. Symptômes neuropsychiatriques des maladies neurodégénératives : quand et comment prescrire les psychotropes ? *Med Cognit Vieillesse* 2021;3:7.
- [62] Chan EW, Lao KSJ, Lam L, Tsui S-H, Lui C-T, Wong C-P, et al. Intramuscular midazolam, olanzapine, or haloperidol for the management of acute agitation: a multi-centre, double-blind, randomised clinical trial. *EclinicalMedicine* 2021;32:100751.
- [63] Wu Y-C, Tseng P-T, Tu Y-K, Hsu C-Y, Liang C-S, Yeh T-C, et al. Association of delirium response and safety of pharmacological interventions for the management and prevention of delirium. *JAMA Psychiatry* 2019;76:526–35.
- [64] Rogers JP, Oldham MA, Fricchione G, Northoff G, Ellen Wilson J, Mann SC, et al. Evidence-based consensus guidelines for the management of catatonia: recommendations from the British Association for Psychopharmacology. *J Psychopharmacol* 2023;37:327–69.
- [65] Sadlonova M, Duque L, Smith D, Madva EN, Amonoo HL, Vogelsang J, et al. Pharmacologic treatment of delirium symptoms: a systematic review. *Gen Hosp Psychiatry* 2022;79:60–75.
- [66] Filiatreault S, Grimshaw JM, Kreindler SA, Chochinov A, Linton J, Chatterjee R, et al. A critical appraisal and recommendation synthesis of delirium clinical practice guidelines relevant to the care of older adults in the emergency department: an umbrella review. *J Eval Clin Pract* 2023;29:1039–53.
- [67] AGS. American Geriatrics Society Clinical Practice Guideline for postoperative delirium in older adults – 2014 reaffirmed; 2021. p. 2021.
- [68] Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). Risk reduction and management of delirium; 2019. <https://testing36.scot.nhs.uk> (accessed November 2, 2021).

- [69] Smit L, Slooter AJC, Devlin JW, Trogrlic Z, Hunfeld NGM, Osse RJ, et al. Efficacy of haloperidol to decrease the burden of delirium in adult critically ill patients: the EuRIDICE randomized clinical trial. *Crit Care* 2023;27:413.
- [70] van den Boogaard M, Slooter AJC, Brüggemann RJM, Schoonhoven L, Beishuizen A, Vermeijden JW, et al. Effect of haloperidol on survival among critically ill adults with a high risk of delirium: the reduce randomized clinical trial. *JAMA* 2018;319:680–90.
- [71] Hui D, Frisbee-Hume S, Wilson A, Dibaj SS, Nguyen T, De La Cruz M, et al. Effect of lorazepam with haloperidol vs. haloperidol alone on agitated delirium in patients with advanced cancer receiving palliative care: a randomized clinical trial. *JAMA* 2017;318:1047–56.
- [72] Janssen TL, Alberts AR, Hooft L, Mattace-Raso F, Mosk CA, van der Laan L. Prevention of postoperative delirium in elderly patients planned for elective surgery: systematic review and meta-analysis. *Clin Interv Aging* 2019;14:1095–117.
- [73] Swarbrick CJ, Partridge JSL. Evidence-based strategies to reduce the incidence of postoperative delirium: a narrative review. *Anaesthesia* 2022;77(Suppl. 1):92–101.

G Model
REVME-6805; No. of Pages 8

ARTICLE IN PRESS

La Revue de médecine interne xxx (xxxx) xxx–xxx





Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com

Mise au point

Interventions non médicamenteuses : un nouveau paradigme et des opportunités pour les internistes

Non-pharmacological interventions: A new paradigm and opportunities for internists

Grégory Ninot^{a,b,*}, Mathilde Minet^{b,e}, Jérôme Larché^{f,g}, Jean Ribstein^h, Laurent Chicheⁱ

^a Institut universitaire de France, Paris, France

^b Institut Desbrest d'épidémiologie et de santé publique, UMR 1318, Inserm, université de Montpellier, 300, avenue Jeanbrau, Bâtiment 39, 34093 Montpellier, France

^c Institut du cancer de Montpellier, Montpellier, France

^d Non-Pharmacological Intervention Society, Paris, France

^e Hôpital Lozère, Mende, France

^f ARS Occitanie, Montpellier, France

^g Clinique du Parc, Castelnau-le-Lez, France

^h Faculté de médecine, université de Montpellier, Montpellier, France

ⁱ Service de médecine interne, hôpital européen, Marseille, France

INFO ARTICLE

Historique de l'article :
Disponible sur Internet le xxx

Mots clés :
Définition
Paradigme
Bonnes pratiques
Interventions non médicamenteuses
Prévention
Thérapie
Evidence-based medicine
Évaluation
Recherche
Référentiel

RÉSUMÉ

Le terme interventions non médicamenteuses (INM) est utilisé par les chercheurs du domaine de la santé depuis 1975. Il figure dans de nombreux rapports d'autorités françaises, européennes et internationales de santé, l'OMS depuis 2003 et la HAS depuis 2011 par exemple. La pandémie de COVID-19 ayant provoqué d'innombrables polémiques notamment dans les médias sur ces pratiques de prévention et de soin a été un révélateur du manque de définition précise et partagée. Une initiative collaborative française de consensus est venue pallier ce manque. Elle a répondu aux attendus scientifiques internationaux dans le domaine de la santé et aux spécificités de ces solutions immatérielles, personnalisées et ciblées de santé. Cet article de mise au point à destination des médecins internistes retrace dans une première partie le travail de consensus mené avec le pilotage d'un comité pluridisciplinaire d'experts, le soutien de l'Inserm et la logistique de la société savante internationale Non-Pharmacological Intervention Society. En trois ans, ce travail a permis d'établir avec plus de 1000 participants une définition, une caractérisation et un cadre évaluatif comportant 14 recommandations éthiques et 63 recommandations méthodologiques. Ce paradigme appelé NPIS Model a reçu à ce jour le soutien de 30 sociétés savantes françaises, deux sociétés savantes européennes et trois autorités de santé françaises. La seconde partie présente les outils collaboratifs qui en ont émergés. La troisième aborde les implications des INM susceptibles de contribuer à la recherche et à la pratique dans le champ de la médecine interne.

© 2025 Les Auteurs. Publié par Elsevier Masson SAS au nom de Société Nationale Française de Médecine Interne (SNFMI). Cet article est publié en Open Access sous licence CC BY (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

ABSTRACT

The notion of non-pharmacological interventions (NPI) has been used by healthcare researchers since 1975, and is cited in numerous reports by French, European and international healthcare authorities, such as the WHO since 2003 and the HAS since 2011. However, it was only recently that a collaborative initiative of consensus was launched to address the lack of consensus on how to define and evaluate these health practices, amplified by the media controversy surrounding these practices during the COVID-19 episode. Indeed, in 2021, the launch of a collaborative and open research program responding to international

* Auteur correspondant.
Adresse e-mail : gregory.ninot@umontpellier.fr (G. Ninot).

<https://doi.org/10.1016/j.revmed.2025.04.004>

0248-8663/© 2025 Les Auteurs. Publié par Elsevier Masson SAS au nom de Société Nationale Française de Médecine Interne (SNFMI). Cet article est publié en Open Access sous licence CC BY (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

Pour citer cet article : G. Ninot, M. Minet, J. Larché et al., Interventions non médicamenteuses : un nouveau paradigme et des opportunités pour les internistes, Rev Med Interne, <https://doi.org/10.1016/j.revmed.2025.04.004>

Therapy
Evidence-based medicine
Evaluation
Research
Registry

scientific expectations in the healthcare field and to the specificities of these immaterial, personalized and targeted healthcare solutions has finally been initiated. The first part of this article, intended for specialists in internal medicine, describes the consensus-building work carried out under the guidance of a multidisciplinary committee, with the support of Inserm and the logistics of the international Non-Pharmacological Intervention Society (NPIS). Over a period of three years, this work, involving more than 1000 participants, established a definition, a characterization and an evaluative framework including 77 ethical and methodological recommendations for these practices. This NPIS Model framework has received the support of 30 French scientific and medical societies, two European societies and three French health authorities. The second part of the article presents the collaborative tools that have emerged from this work. Finally, the third part of the article looks at the implications of NPI for research and practice in the field of internal medicine.

© 2025 The Authors. Published by Elsevier Masson SAS on behalf of Société Nationale Française de Médecine Interne (SNFMI). This is an open access article under the CC BY license (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

1. Sociétés savantes ayant adopté le NPIS Model

Association des chercheurs en activités physiques et sportives (ACAPS)
Association française d'urologie (AFU)
Association française de psychiatrie biologique et neuropsychopharmacologie (AFPBN)
Association francophone des soins oncologiques de support (AFSOS)
Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV)
Collège de la médecine générale (CMG)
Collège national des généralistes enseignants (CNGE)
Collège national des sages-femmes de France (CNSF)
European Public Health Association (EUPHA)
Société d'éducation thérapeutique européenne (SETE)
Société de pneumologie de langue française (SPLF)
Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)
Société française d'alcoologie (SFA)
Société française d'allergologie (SFA)
Société française d'anesthésie réanimation (SFAR)
Société française d'endocrinologie (SFE)
Société française d'étude et traitement de la douleur (SFETD)
Société française de cardiologie (SFC)
Société française de neurologie (SFN)
Société française de nutrition (SFN)
Société française de pédiatrie (SFP)
Société française de physiothérapie (SFP)
Société française de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent et disciplines associées (SFPEADA)
Société française de psychologie (SFP)
Société française de rhumatologie (SFR)
Société française de santé publique (SFSP)
Société française de tabacologie (SFT)
Société française et francophone d'éthique médicale (SFFEM)
Société francophone d'étude et de recherche en orthoptie (SFERO)
Société francophone de néphrologie, dialyse et transplantation (SFNDT)
Société francophone de santé et environnement (SFSE)
Société francophone nutrition clinique et métabolisme (SFNCM)
Société nationale française de gastro-entérologie (SNFGE)
L'OMS depuis 2003 [1], la HAS depuis 2011 [2], la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie depuis 2014 [3], le ministère de la Santé depuis 2018 [4], le Haut Conseil de la Santé Publique depuis 2019 [5], le Centre européen de prévention et de contrôle des maladies depuis 2020 [6], l'OMS Europe depuis 2021 [7], la Commission européenne depuis 2022 [8], l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) depuis 2022 [9], le Conseil économique, social et environnemental (CESE) depuis 2023 [10], la Cour des

Comptes depuis 2024 [11] et la Caisse nationale de l'Assurance Maladie depuis 2024 [12] utilisent le terme intervention non médicamenteuse (INM). Simple à première vue, la notion s'obscurcit lorsque l'on questionne les secteurs, les disciplines et les professions de la santé. Le périmètre diverge, tantôt « actes chirurgicaux », « actions individuelles à destination des retraités les plus fragiles », « approches holistiques », « dispositifs de santé », « dispositifs médicaux », « éducations thérapeutiques », « interventions complexes », « interventions de non médecin », « interventions efficaces en prévention », « interventions en santé des populations », « interventions multimodales », « interventions pour la réhabilitation », « interventions précoces », « interventions probantes en prévention et promotion de la santé », « interventions procédurales », « médecines intégratives », « médecines traditionnelles », « mesures de santé publique », « méthodes de rééducation », « pratiques hygiénodietétiques », « pratiques de soin non conventionnelles », « pratiques salutogènes », « prises en charge non médicamenteuses », « programmes d'actions et d'ateliers collectifs de prévention », « remèdes naturels », « soins d'accompagnement », « soins de confort », « soins de première intention », « soins de réhabilitation psychosociale », « soins de support », « techniques naturopathiques », « thérapies ou thérapeutiques complémentaires », « traitements occupationnels ».

Une INM est-elle une mesure réglementaire, une stratégie, une organisation, une approche, une prise en charge, une méthode ou une technique ? Est-elle un produit ou un service ? Est-elle une méthode contribuant à un diagnostic, un traitement ou un mode de relation au patient ? Devant ces difficultés, un programme de recherche s'est donné pour ambition en 2021 de clarifier et de rendre opératoire le concept d'INM en collaborant avec tous les acteurs de la santé. L'article présente successivement, le paradigme appelé NPIS Model, ses applications et son intérêt pour la pratique soignante et la recherche en médecine interne.

2. Le NPIS Model

2.1. Justification

Si l'évaluation des médicaments bénéficie d'un consensus scientifique traduit en réglementation nationale et supranationale depuis les années 1960, force était de constater l'hétérogénéité des cadres d'évaluation pour les INM. Une revue de la littérature avait recensé 46 cadres en avril 2019 [13]. Ils avaient été construits majoritairement par des chercheurs pour des chercheurs, le plus souvent dans une logique mono-disciplinaire et rarement dans une approche centrée-patient. Ils engendraient une forte hétérogénéité des protocoles d'étude et de la manière de concevoir une INM. Les résultats des études étaient dispersés, discutables, peu transférables, rarement reproductibles. Par conséquent, les pratiques étaient peu

reconnues en dehors du contexte de ces études, dépendantes d'un établissement et/ou d'un praticien. Le doute persistait en matière de performance (pertinence, efficacité, efficience), de rapport bénéfice-risque, de sécurité et de coût-efficacité (utilité). De nombreuses questions persistaient sur leur contenu (ex., procédures, doses, ingrédients, techniques, contextes, publics cibles), leur approbation (ex., comité d'éthique), leur diffusion (ex., avis divergents de relecteurs de revue), leur enseignement et leur intégration dans le système de santé (ex., autorisation de mise sur le marché, responsabilité professionnelle, mention dans les nomenclatures officielles, remboursement). S'en suivaient aussi des freins à l'investissement dans la recherche et l'innovation, à la consolidation des connaissances, à la transférabilité des pratiques et à la reconnaissance des professionnels les mettant en œuvre [14].

L'absence de cadre consensuel d'évaluation des INM induisait des avis contradictoires des autorités, des agences et des sociétés savantes. Par exemple, la HAS regrettait dans un rapport publié en 2011 le manque d'études de qualité [15] mais recommandait dans un autre consacré à la prise en charge de l'endométriose publié en 2017 l'acupuncture, l'ostéopathie et le yoga [16]. L'absence de cadre consensuel d'évaluation donnait à penser que chaque praticien devait réinventer son intervention à chaque nouveau patient. Un kinésithérapeute avait par exemple à sa disposition des centaines de techniques rangées dans 14 catégories de pratiques pour la rééducation des thromboses lymphatiques superficielles induites par la chirurgie d'un cancer du sein [17]. Des revues systématiques rendaient équivalents une psychothérapie, le Pilates, l'imagerie mentale, la visite à domicile d'un professionnel de santé, l'appel d'un pair, la prière, le Tai Chi et la méditation dans le traitement de l'anxiété périnatale [18] ou un masque, l'aromathérapie, la luminothérapie, l'acupuncture, la musicothérapie et une boisson à base de lait et de miel dans l'amélioration de la qualité du sommeil peropératoire [19]. L'absence de cadre consensuel d'évaluation laissait aussi à penser que seule la relation au patient comptait dans les effets induits sur la santé, simple effet placebo. Une technique de relaxation devenait une méthode, un protocole de développement personnel à base de relaxation par exemple, qui devenait lui-même une discipline, la sophrologie selon cet exemple, qui devenait elle-même un métier, le sophrologue. Le manque de cadre consensuel d'évaluation laissait enfin le champ libre aux pratiques non étudiées, et plus largement, aux médecines parallèles et aux approches complémentaires de bien-être avec tous les risques sanitaires, d'embrigadement obscurantiste, de dérive sectaire et/ou d'instrumentalisation politique que l'on connaît en France [20–22] comme ailleurs [23,24]. Cette idée faisait d'ailleurs son chemin aux États-Unis dans le domaine de l'oncologie avec l'ambition de juxtaposer deux offres médicales, l'une fondée sur la science expérimentale centrée sur le médicament, l'acte chirurgical, la radiothérapie et le dispositif médical, et l'autre fondée sur l'expérience individuelle et les habitudes réservées aux « médecines complémentaires, intégratives et traditionnelles » [25]. Cette dissociation du « cure » de la maladie et du « care » de la personne pouvait amener des patients à cacher des pratiques à leurs médecins et leurs soignants conventionnels [26], en propageant l'idée que la médecine fondée sur la science était incapable d'appréhender une personne dans sa globalité.

2.2. Méthode d'élaboration

Une étude participative de consensus a co-construit une définition des INM, un inventaire de leur caractéristique descriptive et une liste de recommandations méthodologiques et éthiques pour leur évaluation. Elle a poursuivi les travaux épistémologiques sur le sujet menés durant 10 ans au sein d'une plateforme universitaire collaborative basée à Montpellier [27]. Sa démarche multidisciplinaire, intersectorielle et transpartisane

a identifié les invariants méthodologiques et éthiques de la littérature dans le domaine de la santé relatifs aux INM. Ce travail s'est inspiré des travaux préfigurateurs de la HAS [15] et des recommandations internationales partagées par le réseau *Equator* (<https://www.equator-network.org/reporting-guidelines/>). Il a suivi les principes de l'*evidence-based medicine* (EBM) et de l'approche biopsychosociale en santé. Il a respecté la réglementation sanitaire et scientifique française avec d'emblée un regard européen et international. Il a suivi les attendus des concepteurs de recommandations de consensus scientifiques dans le domaine de la santé [28]. Il s'est appuyé sur des échanges multidisciplinaires et intersectoriels itératifs, ouverts et tracés. La coordination et la logistique ont été assurées par la société savante dédiée au développement de la recherche dans les INM, la *Non-Pharmacological Intervention Society* (NPI Society). L'étude qui a impliqué toutes les parties prenantes, académiques et non-académiques, a été coordonnée par 22 experts, dont 20 spécialistes d'une discipline en lien avec la santé (biostatistiques, biologie, économie, éthique, mathématiques appliquées à la santé, neurosciences, santé publique, sciences du comportement, sciences humaines, sciences économiques) et d'INM (addictologie, gériatrie, médecine de la douleur, médecine générale, neurologie, nutrition, oncologie, pédiatrie, prévention, psychiatrie, rééducation, soins palliatifs) et deux représentants des usagers. Aucun n'avait de lien d'intérêt. Le travail a reçu le soutien de l'Inserm à travers un fond d'amorçage à la recherche participative. Les autorités de santé françaises ont été informées du projet courant 2021. Un colloque de la NPI Society au ministère de la Santé le 1^{er} décembre 2021 a lancé publiquement le travail.

Une première étape a permis d'identifier 41 invariants méthodologiques et éthiques au sein de 7 ateliers ouverts, collaboratifs, multidisciplinaires et intersectoriels disposant de ressources documentaires partagées (70 participants). La deuxième étape a consisté à améliorer et à organiser les invariants selon les critères dits PICO – problème/population, intervention, comparaison, « outcome » [29] par neuf réunions de consensus et les rendre compatibles avec le système de santé français et la réglementation de la recherche dans le domaine de la santé en vigueur en France (300 participants). La troisième étape a consisté en un vote sécurisé et unique en ligne suite à une campagne d'information avec inscription individuelle dans un collège (chercheur, usager, praticien, opérateur de santé) avec un seuil à 80 % d'accord par collège (503 participants). La quatrième et dernière étape a consisté à recueillir les avis d'autorités de santé et de sociétés savantes françaises puis de les intégrer dans le cadre d'évaluation final par le comité d'experts.

Les détails ont été publiés dans l'archive ouverte française HAL [30], une revue scientifique [31], un livre blanc [32] et un guide en trois langues, accessible sur Internet (<https://npisociety.org/npismodel/>). Il a été restitué au ministère de la Santé, à la HAS, au Sénat, à l'Assurance Maladie, à la CNSA, à l'Agence d'innovation en santé, à l'IGAS, à l'Académie de médecine, à Santé Publique France, au CESE, à la Commission européenne (<https://npisforum.eu/>) et à l'OMS entre 2023 et 2024 [32].

2.3. Définition des INM

Une INM désigne un « protocole de prévention santé ou de soin efficace, personnalisé, non invasif, référencé et encadré par un professionnel qualifié » [31]. Une INM vise à prévenir, soigner, accompagner ou guérir un problème de santé connu de la médecine basée sur les preuves. Le problème peut être une maladie aiguë, une maladie rare, une maladie chronique, un symptôme ou un facteur de risque modifiable (ex., fragilité de la personne âgée, tabagisme, sédentarité, travail à risque). Le bénéfice sur ce critère principal de

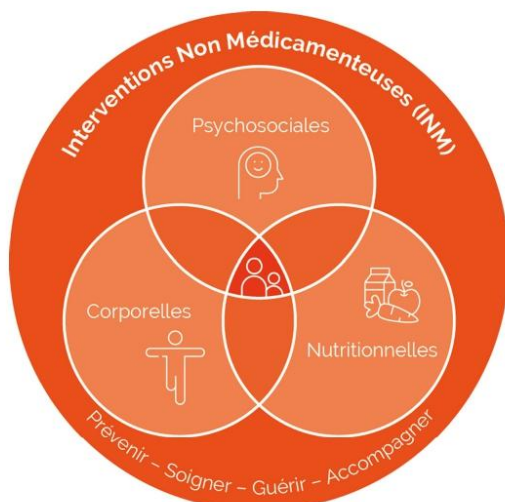


Fig. 1. Périmètre des interventions non médicamenteuses.

santé et d'autres secondaires induits par l'INM peut avoir un effet levier modifiant durablement un comportement de santé (ex., arrêt du tabac suite à un programme d'éducation thérapeutique sur une maladie cardiovasculaire), voire un mode de vie (ex., utilisation du vélo pour les déplacements du quotidien suite à un programme de kinésithérapie ciblé sur la lombalgie chronique commune).

De plus, une INM est un protocole standardisé qu'un professionnel personnalise à un usager ou un groupe d'usagers. Sa mise en œuvre suit un cahier des charges et tient compte des préférences et de l'état de santé de l'usager ainsi que de la réglementation en vigueur, de l'organisation territoriale de santé (ex., établissement de santé, maison pluriprofessionnelle de santé, réseau de soin, communauté professionnelle territoriale de santé) et du contexte socioculturel. Cette solution de santé est ainsi « protocolisée ». Elle est proposée sur une durée limitée. Une INM complète d'autres traitements et les messages génériques de santé publique.

Enfin, une INM présente une dominante corporelle, nutritionnelle ou psychosociale (Fig. 1). Le domaine corporel regroupe par exemple des protocoles de kinésithérapie, des thérapies manuelles, des programmes d'activité physique adaptée, des méthodes d'ergothérapie, des programmes de psychomotricité, des protocoles de sage-femme, des protocoles de soin infirmier, des méthodes orthophoniques. Le domaine psychosocial regroupe par exemple des psychothérapies, des programmes de prévention de risque pour la santé, des programmes d'éducation thérapeutique pour le patient, des protocoles d'art-thérapie et des thérapies assistées par l'animal. Le domaine nutritionnel rassemble par exemple des régimes spécifiques et des jeûnes intermittents.

2.4. Description des INM

Chaque INM est décrite selon une fiche standardisée de bonnes pratiques accessible à tout praticien et à tout opérateur du système de santé (Tableau 1). La fiche précise son appellation, ses bénéfices, ses risques, ses mécanismes, sa population cible, son contenu, son encadrant et son contexte d'utilisation. Elle permet de pallier les imprécisions descriptives ressassées par la littérature [33,34].

Tableau 1

Caractéristiques descriptives d'une intervention non médicamenteuse.

Désignation	Appellation (abréviation le cas échéant)	3, 4
Bénéfice principal de santé	Problème de santé prévenu, soigné ou guéri	4
Bénéfices secondaires	Bénéfices sur d'autres marqueurs de santé (biologiques et/ou psychosociaux)	4, 5
Risques	Effet(s) secondaire(s), interaction(s) à risque	1, 2, 4, 5
Mécanismes	Mécanisme(s) biologique(s) d'action et/ou processus psychosocial(aux) actif(s) expliquant les bénéfices sur les marqueurs de santé d'intérêt	2
Population cible	Public(s) répondeur(s), contre-indication(s)	1, 3, 4, 5
Protocole	Composants (ingrédients, techniques, gestes), procédure (durée, nombre et fréquence des séances, dose), matériel (physique, numérique) requis garantissant la reproductibilité des effets sur la santé	3, 4
Professionnel	Qualification(s) requise(s)	3, 4, 5
Contexte d'utilisation	Lieu(x) de pratique, condition d'utilisation, bonnes pratiques d'implémentation, précautions, bonnes pratiques de pérennisation, caractéristiques réglementaires, initiateurs	3, 4, 5

1. Référence d'étude observationnelle publiée dans une revue scientifique à comité de lecture. 2. Référence d'étude mécanistique publiée dans une revue scientifique à comité de lecture. 3. Référence d'étude prototypique publiée dans une revue scientifique à comité de lecture. 4. Référence d'étude interventionnelle publiée dans une revue scientifique à comité de lecture. 5. Référence d'étude d'implémentation publiée dans une revue scientifique à comité de lecture.

2.5. Cadre d'évaluation des INM

Le cadre scientifique d'évaluation spécifique aux INM comporte 77 invariants dont 14 éthiques et 63 méthodologiques repartis dans un processus logique de démonstration en cinq types d'étude : observationnelle, prototypique, mécanistique, interventionnelle et d'implémentation (Fig. 2). Il facilite la justification, la conception, la promotion, la réalisation, la comparaison, la valorisation et la transférabilité des études. Il améliore la pertinence, la qualité et la fiabilité des études. Il est soutenu à ce jour par 30 sociétés savantes françaises, deux sociétés savantes européennes et trois autorités de santé françaises [32].

3. Applications

3.1. Une fiche codifiée et labélisée par INM

Des études conformes au NPIS Model vont fournir des données probantes permettant aux sociétés savantes, aux agences et aux autorités de santé d'identifier les INM. Pour les faire connaître, la NPI Society propose que chaque INM dispose d'une fiche descriptive standardisée ayant été validée par un comité d'experts indépendants et sans lien d'intérêt. Chaque fiche multilingue en accès libre possède un identifiant numérique international. Elle comporte un cahier des charges de mise en œuvre incluant des recommandations pratiques, des précautions et des aides à la personnalisation. L'INM doit disposer d'au minimum une étude prototypique, une étude mécanistique, deux études interventionnelles et une étude d'implémentation, toutes conformes au NPIS Model et publiées dans une revue scientifique à comité de lecture respectant les normes médicales internationales. La fiche INM est labélisée NPIS® à la condition que son contenu respecte les recommandations

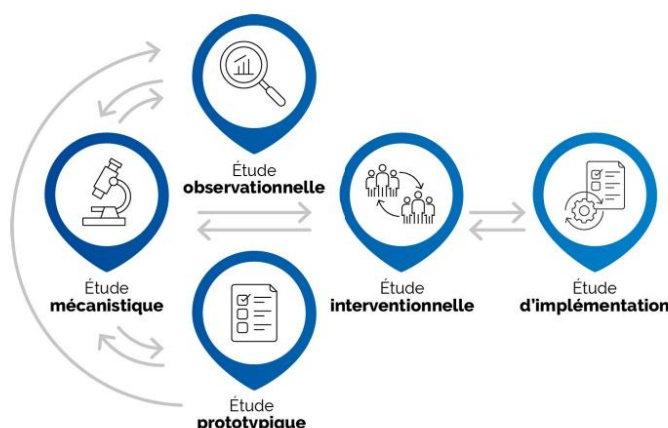


Fig. 2. Non-Pharmacological Intervention Society (NPI) Model, cadre standardisé d'évaluation des interventions non médicamenteuses.

générales des autorités de santé (ex., HAS) et que 80 % d'au moins 10 experts indépendants s'accordent après un vote anonyme sur cinq critères : l'INM est-elle décrite, explicable, efficace, sûre et implémentable ? Toutes les décisions sont justifiées, tracées et vérifiables par une autorité de santé nationale ou supranationale et par une société savante partenaire de la NPI Society. Cette démarche va faciliter la diffusion des bonnes pratiques et la formation des professionnels de la santé. Elle ouvre aussi la voie à une réflexion sur les droits et la reconnaissance des inventions de services immatériels de prévention et de soin des praticiens-chercheurs auteurs des INM et des promoteurs des études.

3.1.1. Un référentiel des INM multilingue, ouvert et évolutif

Les fiches INM labellisées seront intégrées progressivement dans une plateforme numérique multilingue inaugurée à Paris en octobre 2024, le référentiel des INM (<https://www.referentielinm.org/fr/>). Il est accessible sur Internet sans contrepartie financière et sera progressivement connecté aux logiciels métiers, systèmes IA et bases publiques. Ce registre de modus operandi codifiés, applicables, traçables et finançables est ouvert aux professionnels de la santé et comporte une version dédiée au grand public. Il constitue un patrimoine universel de services essentiels, ciblés et personnalisés de santé. Tout professionnel peut connaître les spécificités d'une INM, son contexte d'utilisation, ses principes de mise œuvre, ses astuces, le matériel requis et les formations requises. Tout usager dispose d'une notice en expliquant simplement le pourquoi et le comment de chaque INM. Le référentiel est un outil partagé et évolutif pour la prévention, le soin et l'aide à l'autonomie. Il permet en amont de rendre les résultats de la recherche plus transférables et en aval de collecter les retours d'expérience des professionnels et des usagers pour permettre d'en optimiser la pertinence et l'efficacité. Ainsi, les INM peuvent accéder au statut de traitement supervisé d'un problème de santé ayant fait l'objet d'un consensus scientifique (Fig. 3). Ces pratiques nutritionnelles, psychosociales et corporelles se différencient des activités de la vie courante pouvant générer de la joie, du plaisir, de l'épanouissement, du bien-être.

3.2. Traçabilité et financement des INM

L'attribution d'un code unique à toute INM disposant d'une fiche labellisée améliore l'information, la prise de décision, la qualité de la mise en œuvre, la traçabilité, la valorisation économique et

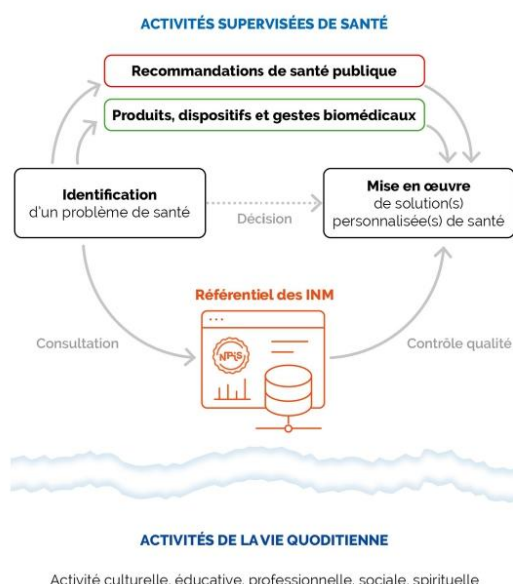


Fig. 3. Différences entre les pratiques de santé incluant les interventions non médicamenteuses et les pratiques occupationnelles.

l'analyse d'impact. Une INM devient ainsi un acte identifié dans une nomenclature institutionnelle. Elle peut être intégrée dans un parcours individuel de santé par un professionnel isolé ou appartenant à une équipe, une structure médicale ou médico-sociale, un réseau de santé ou toute autre organisation habilitée à délivrer des prestations de santé. Une INM sera progressivement intégrée dans les nomenclatures et reconnues par les autorités réglementaires et les systèmes d'aides sanitaire, sociale et à l'autonomie. Ces derniers pourront décider des conditions de financement et des procédures de contrôle et de rétrocontrôle de leur usage selon leurs règles de gestion du risque. Les données provenant des usages et des expériences des utilisateurs, des professionnels, des opérateurs de santé

et des institutions nourriront de nouvelles questions de recherche et la justification de nouvelles études. Il sera possible d'identifier des INM plus spécifiques, plus efficaces et/ou plus implémentables dans les organisations territoriales de santé.

3.3. Socle de compétences à la recherche et à la pratique des INM dans le domaine de la santé

La NPI Society développe avec ses partenaires deux contenus de formation pluriprofessionnelle à la recherche et la pratique des INM dans le secteur de la santé. L'ambition serait que ces contenus puissent être enseignés en formation initiale et continue des métiers de la santé, en secteur académique comme privé (ex., société savante, école, organisme de formation continue). Elles s'adresseraient aux professionnels de la prévention, du soin, de l'aide à l'autonomie et du soutien social. Des équivalences pourraient être accordées en fonction des diplômes, des qualifications et des expériences professionnelles. Ces formations socles pourraient rapprocher des acteurs des INM travaillant dans le domaine de la santé et exposés à des critiques d'influenceurs, de promoteurs du bien-être, d'acteurs du développement personnel et d'adeptes de l'ésotérisme.

3.4. Glossaire partagé

Compte tenu de la diversité des personnes, disciplines et spécialités intéressées par les INM, la NPI Society a créé un glossaire des termes pertinents sur le sujet. Il est accessible librement en ligne (<https://npi-society.org/glossaire/>). Il s'appuie sur les définitions les plus reconnues, l'OMS par exemple. La NPI Society œuvre à une cause qui fait sens et qui rassemble par-delà les appartenances, une démarche scientifique au service de meilleures pratiques de prévention, de soins et d'aide à l'autonomie, ciblées et personnalisées. Elle défend par là une alliance de la science et de l'humanisme, et d'une certaine façon, une vision francophone de la santé à l'international [32].

4. En pratique pour les médecins internistes

4.1. Identification de maladies rares et/ou au diagnostic complexe

Les progrès dans la qualité et la quantité des mesures de marqueurs de santé (ex., omics, mesures auto-rapportées, monitoring) permettent d'affiner les diagnostics. Ils permettent aussi des diagnostics au stade précoce de la maladie. Il est possible que des praticiens des INM puissent contribuer au relevé d'informations pertinentes pour l'interniste grâce à une formation au repérage des prodromes et des présentations pauci- ou multi-symptomatiques, réduisant par là l'errance diagnostique. Travaillant en étroite relation avec un patient, sur une table de kinésithérapie (ex., thérapie manuelle), en situation de vie courante (ex., protocole d'éducation thérapeutique d'un infirmier à domicile), en contexte de forte introspection (ex., psychothérapie cognitivo-comportementale), en condition de forte mobilisation des ressources résiduelles (ex., programme d'ergothérapie de prévention de la chute chez la personne âgée), en contexte social (ex., programme collectif d'activité physique adaptée de type escalade), en situation stimulante (ex., programme de médiation animale avec un enfant à trouble du spectre de l'autisme), l'encadrant d'une INM est susceptible de relever une information pouvant aiguiller la démarche diagnostique du médecin interniste.

4.2. Partage de décision

La décision de mise en œuvre d'INM dépend des situations individuelles, des ressources, de l'accessibilité sur un territoire et des

préférences du sujet. Elles ne sont que des réponses partielles à de nombreux problèmes de santé. L'art de les combiner aux autres traitements, au bon moment, incombe aux médecins en lien avec des équipes et des systèmes experts. L'interniste devrait connaître ces pratiques, leur intérêt comme leur difficulté et leurs risques pour prendre part à la décision d'y faire appel. Le référentiel des INM lui donne des options de solutions nutritionnelles, psychosociales et corporelles explicites et potentiellement financées. Il lui est possible de prescrire précisément dans un cadre validé [32].

4.3. Pertinence, personnalisation et coordination des soins

La codification des INM offre la possibilité de traçabilité et d'ajustement des contenus et des doses en temps réel et sur demande. L'approche interniste personnalisée et globale à la fois peut s'enrichir de stratégies de soins mieux ajustées, évitant des protocoles peu efficaces, contraignants, épuisants, dangereux et/ou coûteux, promouvant des professionnels spécialisés. Les INM pourraient ainsi être intégrées et évaluées dans le cadre de prise en charge thérapeutique multimodale concernant des pathologies pour lesquelles il existe des traitements étiopathogéniques (ex., maladies inflammatoires et auto-immunes), comme pour celles dont la physiopathologie est en cours de mise en évidence et qui ne disposent actuellement que des traitements symptomatiques (ex., maladies neurodégénératives, COVID long).

4.4. Soins et prendre soin

Dans un univers médical de plus en plus dématérialisé, automatisé et contraint financièrement, la place de la relation humaine dans le soin est menacée par des industriels de la technologie. L'approche globale et l'encadrement humain des INM participent à la lutte contre la tentation d'ingénieurs de piloter l'organisation et l'offre de soins par des IA et des robots [36]. Face à cette dérive dénoncée depuis longtemps [37], la demande des patients à ce que les activités concernant la santé ne soient pas déshumanisées, qu'il s'agisse de prévention, de soins, de santé au travail ou de fin de vie, n'a jamais été aussi forte.

La qualité de la relation soigné-soignant également appelée l'alliance thérapeutique au cœur du concept de *care* est essentielle à la réalisation d'une INM. Cette alliance est au fondement du souci éthique de l'interniste et des règles déontologiques des praticiens d'INM. Elle est aussi un support de l'effet placebo, facilement dénigré, et souvent négligé lors de l'évaluation des nouvelles propositions thérapeutiques.

4.5. Lutte contre la désinformation et les pertes de chance

À l'ère de l'infodémie et la désinformation industrielle dans le domaine de la santé [38], l'interniste a, comme tous les médecins praticiens, un rôle majeur auprès du malade et de son entourage, professionnel ou non, pour éduquer à une réception critique de l'information dans ce domaine. Le champ des INM est particulièrement exposé aux amalgames entre des connaissances de valeur scientifique très variable et des opinions sensibles émotionnellement et fragiles du fait de la nature immatérielle de leur mode opératoire. Ce sont les mêmes canaux de communication qui véhiculent des connaissances scientifiques et des opinions [39], facilitant la contamination entre des informations aux statuts différents, amplifiée à l'intérieur de réseaux communautaires. Une connaissance scientifique peut devenir la croyance d'une communauté, et vice-versa. La science correspond à des connaissances établies, un corpus de connaissances sur des questions bien posées et précises. Ces connaissances jusqu'à preuve du contraire n'ont pas à être remises en cause. La science approche de la vérité. Les sociétés savantes jouent un rôle majeur dans l'établissement de ces

consensus scientifiques de ce qui est connu et ce qui reste à connaître. La recherche correspond à des questions dont nous ne connaissons pas les réponses. Ces questions bien posées n'ont pas encore de réponse. Un chercheur travaille sur le sujet par différentes méthodes et démarches. La recherche cultive le doute. Les sociétés savantes ont une place centrale dans l'établissement de « l'état de la science », la transmission de recommandations validées et consensuelles, et la formulation des questions pertinentes de recherche. Les études stimulées par la NPI Society et la Société nationale française de médecine interne (SNFMI) doivent pouvoir converger autour des points d'intersection de leurs préoccupations. La forme de ce travail peut être large, d'une recherche fondamentale et appliquée ouverte à des thèses d'exercice et des évaluations des pratiques médicales et paramédicales. Un enrichissement réciproque peut être entretenu par des sessions dédiées dans les congrès respectifs.

4.6. Contribution à l'amélioration des pratiques INM par les retours d'expérience

Le référentiel des INM met en lumière des protocoles nutritionnels, psychosociaux et corporels qui ont fait leurs preuves, autrement dit qui ont obtenus un consensus scientifique. Pour autant, ces connaissances ne sont pas figées. Le référentiel propose aux utilisateurs et aux professionnels de partager les retours d'expérience et de suggérer des pistes d'amélioration des INM labellisées. Ces informations sont stockées sur une base de données partagées aux auteurs de la fiche INM et à tout organisme de recherche en faisant la demande à la NPI Society. L'analyse de ces retours d'usage est une manière de faire progresser continuellement l'applicabilité de chaque INM. Tout interniste est invité à partager son expérience.

4.7. Prise en charge financière

Avec une définition, une description exhaustive et un cadre d'évaluation standardisé, les INM deviennent éligibles à une meilleure valorisation économique. Le référentiel des INM, registre centralisé de pratiques codifiées et traçables, est accessible au public et aux professionnels. Il améliore la qualité de l'information, la solidité des décisions, la cohérence de l'intégration des interventions, l'exploitation des retours d'usage, l'ajustement de la couverture assurantielle et de la protection sociale. L'amorce d'un cercle vertueux participe à la construction d'une chaîne de valeurs et à l'intégration des INM à une médecine personnalisée et de précision. Les discussions sur le financement de ces pratiques sont en cours avec l'Assurance Maladie, la CNSA, les complémentaires santé, les collectivités territoriales, les fondations et les grandes associations de patients (ex., Ligue Nationale contre le Cancer). Certaines INM sont instituées (ex., protocole de kinésithérapie) et d'autres en cours d'élaboration avec le soutien de dispositifs innovants (ex., « mon soutien psy », expérimentations « article 51 » proposées par le ministère de la Santé, projets de l'Agence d'innovation en santé). Les INM, porteuses de valeurs et vecteurs d'une santé plus active, durable et équitable, reçoivent un intérêt manifeste de ces organismes. Certains ont décidé de financer le développement du référentiel. Diverses initiatives innovantes en matière de modèles économiques apparaissent : paiement à l'acte ou au forfait, tiers payants de mutuelles, prestations d'économie sociale et solidaire, offres de développement durable, financement participatif [40]. Un onglet de chaque fiche du référentiel mentionnera les modalités de financement individuel pour chaque INM.

4.8. Renforcement de compétences dans les équipes pluriprofessionnelles

Le référentiel des INM permet à l'interniste d'optimiser les interactions pluriprofessionnelles et l'élaboration des prises en charge. Il promeut l'innovation en mettant en confiance les professionnels qui expérimentent ou mettent en œuvre les INM de façon coordonnée. Une équipe et un établissement peuvent ainsi obtenir une meilleure valorisation de leur activité et optimiser les ressources engagées. Si les outils techniques sont désormais disponibles notamment avec les solutions numériques *blockchain*, des questions de responsabilité juridique restent à régler [32,35].

4.9. Solutions de santé aux impacts multiples

Si la recherche en INM pour le traitement des douleurs est avancée avec une littérature abondante [41], le nombre d'études publiées sur d'autres problèmes de santé est récent et a été multiplié par trois ces dix dernières années [32]. Ces études montrent que des INM ont des impacts sur la longévité en meilleure santé, l'autonomie et la qualité de vie. Au-delà du rapprochement des acteurs du soin, de la fin de vie, du handicap, du travail social, de l'éducation et de la prévention, les INM ont un impact économique par la réduction des dépenses évitables et un impact social avec la création d'emplois de service de proximité à forte valeur ajoutée. Elles ont enfin un impact environnemental à travers une incitation à des comportements favorables à la santé et plus respectueux de l'environnement.

5. Conclusion

Des pratiques immatérielles de soins existent depuis longtemps : la doctrine hippocratique recommandait déjà l'ajustement du régime et la gymnastique en complément d'une pharmacopée certes limitée à l'époque. Leur place était devenue difficile à appréhender avec la diversification des offres à la frontière entre santé et bien-être et l'avènement de la désinformation industrielle dans la santé [38]. Une clarification était rendue nécessaire par les changements sociétaux et les progrès biotechnologiques. Le consensus scientifique sur les INM appelé NPIS Model établit un cadre sémantique et évaluatif spécifique aux pratiques protocolisées, ciblées et personnalisées de prévention et de soins. Le terme INM voulu par les autorités de santé depuis 2003 devrait ainsi être réservé aux protocoles de santé validés scientifiquement, c'est-à-dire décrits, explicables, efficaces, sûrs et implémentables. En pratique, le paradigme invite tout professionnel de la santé à faire la distinction entre les INM et les pratiques occupationnelles (vie familiale, travail, activité socioculturelle, pratique spirituelle, etc.). Il offre au médecin interniste un arsenal cohérent de solutions rassemblées dans un catalogue numérique ouvert et évolutif appelé le référentiel des INM. L'article encourage les internistes à contribuer à la construction d'un patrimoine de solutions immatérielles et universelles de prévention et des soins d'autant plus que cette communauté médicale cherche à être à la fois porteuse d'un solide savoir (pertinent et actualisé) et attentive à la meilleure relation possible au patient (prise en compte de la globalité de la personne).

Droits humains et animaliers

Les auteurs déclarent que ce travail n'a pas impliqué une expérimentation humaine ou animale.

Consentement

Les auteurs déclarent que ce travail n'a pas impliqués de patients ou de volontaires.

Financement

Les auteurs déclarent qu'ils n'ont pas reçu de financement d'une agence publique, d'une organisation commerciale ou d'une structure à but non lucratif pour mener à bien ce travail.

Contribution des auteurs

Grégory Ninot et Mathilde Minet : rédaction de l'article.
Jérôme Larché, Jean Ribstein, Laurent Chiche : révision et amélioration du manuscrit.

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Remerciements

NPIS Model French Coordinators (voir HAL, Ninot et al., 2023), Inserm, université de Montpellier, Institut Universitaire de France.

Références

- [1] Organisation mondiale de la santé. Non-adherence to long term therapies. Genève: OMS; 2003.
- [2] Haute Autorité de santé. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : version soumise à la validation du collège de la HAS. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2011.
- [3] Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Plan Maladie Neuro-Dégénératives (2014–2019). Paris: CNSA; 2014.
- [4] Ministère de la Santé. Stratégie Nationale de Santé 2018–2022. Paris: Ministère de la Santé; 2018.
- [5] Haut Conseil de la Santé Publique. Indication des interventions non pharmaceutiques pour limiter la diffusion des maladies transmissibles. Paris: HCSP; 2019.
- [6] European Centre for Disease Prevention and Control. Guidelines for the use of non-pharmaceutical measures to delay and mitigate the impact of 2019-nCoV. Stockholm: ECDC; 2020.
- [7] Organisation mondiale de la santé. Health and well-being and the 2030 agenda for sustainable development in the WHO European region: an analysis of policy development and implementation. Copenhagen: OMS - Europe; 2021.
- [8] Commission européenne. EU Global Health Strategy. Bruxelles: EU; 2022.
- [9] Inspection générale des affaires sociales. Rapport sur l'évaluation des dispositifs spécialisés de prise en charge des personnes atteintes de maladies neurodégénératives. Paris: IGAS; 2022.
- [10] Conseil économique, social et environnemental. La prévention de la perte d'autonomie liée au vieillissement. Paris: CESE; 2023.
- [11] Cour des Comptes. L'organisation territoriale des soins de premier recours. Paris: Cour des Comptes; 2024.
- [12] Assurance Maladie. Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses : les propositions de l'Assurance Maladie pour 2025. Paris: CNAM; 2024.
- [13] Carbonnel F, Ninot G. Identifying frameworks for validation and monitoring of consensual behavioral intervention technologies: narrative review. J Med Internet Res 2019;21(10):e13606.
- [14] Ferreira RJO, Henriques A, Moe RH, Matos C, Tveter AT, Osteras N, et al. Presentation of the first international research network to foster high-quality clinical trials testing non-pharmacological interventions (TRACTION network). BMJ Open 2024;14(7):e081864.
- [15] Haute Autorité de santé. Développement de la prescription de thérapeutiques non médicamenteuses validées. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2011.
- [16] Haute Autorité de santé. Recommandations pour la prise en charge de l'endométriose. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2017.
- [17] Lippi L, de Sire A, Losco L, Mezian K, Folli A, Ivanova M, et al. Axillary web syndrome in breast cancer women: what is the optimal rehabilitation strategy after surgery? A systematic review. J Clin Med 2022;11(13):3839.
- [18] Silverwood V, Bullock L, Jordan J, Turner K, Chew-Graham CA, Kingstone T, et al. Non-pharmacological interventions for the management of perinatal anxiety in primary care: a meta-review of systematic reviews. BJGP Open 2023;7(3) [BJGPO.2023.0022].
- [19] Acharya R, Blackwell S, Simoes J, Harris B, Booth L, Bhangu A, et al. Non-pharmacological interventions to improve sleep quality and quantity for hospitalized adult patients-co-produced study with surgical patient partners: systematic review. BJS Open 2024;8(2):zrae018.
- [20] Miviludes. Rapport d'activité 2021. Paris: Miviludes; 2022.
- [21] Ordre des infirmiers. Position du Conseil national de l'Ordre des infirmiers sur les pratiques non conventionnelles de santé. Paris: CNOI; 2023.
- [22] Ordre national des médecins. Pratiques de soin non conventionnelles et leurs dérives : état des lieux et proposition d'action. Paris: CNOM; 2023.
- [23] Ernst E, Smith K. More harm than good? The moral maze of complementary and alternative medicine. Cham: Springer; 2018.
- [24] Johnson SB, Park HS, Gross CP, Yu JB. Complementary medicine, refusal of conventional cancer therapy, and survival among patients with curable cancers. JAMA Oncol 2018;4(10):1375–81.
- [25] Mao JJ, Pillai GG, Andrade CJ, Ligibel JA, Basu P, Cohen L, et al. Integrative oncology: addressing the global challenges of cancer prevention and treatment. CA Cancer J Clin 2022;72(2):144–64.
- [26] Foley H, Steel A, Cramer H, Wardle J, Adams J. Disclosure of complementary medicine use to medical providers: a systematic review and meta-analysis. Sci Rep 2019;9(1):1573.
- [27] Ninot G. Non-pharmacological interventions: an essential answer to current demographic, health, and environmental transitions. Cham: Springer Nature; 2020.
- [28] Moher D, Schulz KF, Simera I, Altman DG. Guidance for developers of health research reporting guidelines. PLoS Med 2010;7(2):e1000217.
- [29] Huang X, Lin J, Demner-Fushman D. Evaluation of PICO as a knowledge representation for clinical questions. AMIA Annu Symp Proc 2006;2006:359–63.
- [30] Ninot G, Descamps E, Achalid G, Abad S, Berna F, Belhomme C, et al. NPI Model: standardised framework for evaluating non-pharmacological interventions in the French health context. HAL 2023 [hal-04360550: version 1 (21-12-2023)].
- [31] Ninot G, Achalid G, Descamps E, et al. Cadre standardisé d'évaluation des interventions non médicamenteuses : intérêts pour la masso-kinésithérapie. Kinesithérapie 2024;24(270):15–9.
- [32] Ninot G. Interventions non médicamenteuses : protocoles universels et efficaces de prévention et de soin pour la médecine personnalisée et la santé durable. Nice: Ovadia; 2024.
- [33] Glasziou P, Meats E, Heneghan C, Shepperd S. What is missing from descriptions of treatment in trials and reviews? BMJ 2008;336(7659):1472–4.
- [34] Hoffmann TC, Erueti C, Glasziou PP. Poor description of non-pharmacological interventions: analysis of consecutive sample of randomised trials. BMJ 2013;347:f3755.
- [35] Minet M, Ninot G, Vialla F. Responsabilité d'usage des interventions non médicamenteuses. Kinesithérapie 2024;24(270):37–40.
- [36] Riou-Milliot S. En Chine, une ville-hôpital virtuelle. Science et avenir; 2025. p. 935.
- [37] Sicard D. La médecine sans le corps. Paris: Plon; 2002.
- [38] Editorial. Health in the age of disinformation. Lancet 2025;405(10474):173.
- [39] Klein E. Le goût du vrai. Paris: Callimard; 2020.
- [40] Nogues M. Préserver son capital santé avec des interventions non médicamenteuses. Nice: Ovadia; 2024.
- [41] Brown C. A drug-free prescription for pain. Nature 2024;633(8031):537–9.



► En Belgique, il n'existe pas encore de procédure standardisée d'accompagnement du transfert de la pédiatrie vers la médecine pour adultes des jeunes patients présentant une maladie chronique. Pourtant, le sujet appelle avec prégnance le développement de balises pluridisciplinaires. C'est en croisant les regards d'une pédiatre, de deux psychologues et d'un éthicien que nous proposons quelques éléments clés d'une transition réussie : 1) Préparer la transition de manière précoce ; 2) Promouvoir le savoir, savoir-faire et savoir-être du patient ; 3) Améliorer la continuité des soins et la collaboration entre le patient, sa famille, les équipes soignantes, les associations de patients et de familles ; 4) Accompagner les parents dans cette transition ; 5) Améliorer les compétences des équipes soignantes sur les spécificités de la médecine des adolescents ; 6) Individualiser la transition, respecter le rythme et la singularité de chacun ; 7) Développer une approche interdisciplinaire de cette transition ; 8) Développer une collaboration avec les pouvoirs publics et les experts nationaux et internationaux ; et 9) Développer la recherche dans ce nouveau champ disciplinaire. ◀

En Belgique, il n'y a pas de procédure standardisée ou généralisée à l'échelle du territoire national, des régions, ou même des institutions, pour accompagner le transfert de la pédiatrie vers la médecine pour adultes des jeunes patients présentant une maladie chronique. Toutefois, des processus concertés, en coordination entre certaines institutions, ont émergé pour certaines maladies. Il s'agit le plus souvent d'une réflexion au cas par cas, mais les ressources et outils qui en sont issus peuvent servir dans une perspective plus globale sur les besoins, les compétences et les points d'attention nécessaires à la réussite de cette transition.

Vignette (Photo © Inserm/Michel Depardieu).

m/s n° 2, vol. 39, février 2023
https://doi.org/10.1051/medsci/2023017

Maladies chroniques : transition de l'adolescence à l'âge adulte (9)

Série animée par Jean-Pierre Hardelin

Regards croisés sur la transition de la médecine pédiatrique à la médecine pour adultes en Belgique

Franck Devaux¹, Christine Fonteyne²,
Marie Deriez³, Isabelle Lambotte⁴



Le processus de transition pose un cadre limite du soin et doit être envisagé dans une perspective transdisciplinaire. Pourtant, les enjeux de la coordination pluridisciplinaire et du transfert de la médecine pédiatrique à la médecine pour adultes ne doivent pas faire perdre de vue, au centre de ce processus, la personne malade et son tissu relationnel. L'autonomie est un principe fondamental de l'éthique biomédicale, un droit sur le plan légal, et une responsabilité inhérente au processus du soin. L'individualisation et l'autonomisation de l'enfant présentant une maladie chronique ont une dynamique singulière car celui-ci est accompagné dans son parcours médical par ses proches et par les équipes soignantes. Ainsi, prendre soin d'un enfant présentant une maladie chronique nécessite d'être attentif à son tissu relationnel. Il faut donc composer avec une approche interdisciplinaire focalisée sur le patient, mais qui tient compte aussi des personnes qui l'entourent. Nous proposons ici une analyse de la transition de la pédiatrie vers la

¹Éthicien, président du comité d'éthique, coordinateur de la fonction maladies rares et maître de conférences, Université libre de Bruxelles (ULB), Hôpital universitaire de Bruxelles (HUB), Hôpital universitaire des enfants Reine Fabiola (HUDERF), Belgique.

²Cheffe de clinique, unité ressource douleur et équipe mobile de soins palliatifs pédiatriques, Université libre de Bruxelles (ULB), Hôpital universitaire de Bruxelles (HUB), Hôpital universitaire des enfants Reine Fabiola (HUDERF), Belgique.

³Psychologue clinicienne, Université libre de Bruxelles (ULB), Hôpital universitaire de Bruxelles (HUB), Hôpital universitaire des enfants Reine Fabiola (HUDERF), Belgique.

⁴Psychologue clinicienne PhD, cheffe du service de psychologie secteur infanto-juvénile, Université libre de Bruxelles (ULB), Hôpital universitaire de Bruxelles (HUB), Hôpital universitaire des enfants Reine Fabiola (HUDERF), Belgique.
franck.deviaux@huderf.be



médecine pour adultes à la croisée des points de vue de trois professions, qui coordonnent leurs expertises, expériences, outils et ressources pour prendre en charge le patient dans sa globalité.

Le point de vue de la pédiatre

De nombreux secteurs de la pédiatrie sont concernés par les maladies chroniques débutant dans l'enfance ou à l'adolescence. Ces maladies de longue durée, qui nécessitent généralement une prise en charge durant toute la vie, sont souvent associées à une invalidité et à des complications. Leur retentissement sur la qualité de vie semble d'autant plus important qu'elles ont débuté tôt dans l'enfance ou même, pour certaines, sont présentes dès la naissance [1]. Il serait vain de tenter d'établir une liste exhaustive de ces maladies tant elles sont nombreuses : diabète, asthme, cancer, maladies de l'hémoglobine (drépanocytose, thalassémies), maladies métaboliques, maladies neuromusculaires, maladies inflammatoires rhumatismales, troubles mentaux de longue durée (troubles du spectre autistique, déficit de l'attention/hyperactivité, troubles du comportement alimentaire), etc. Le nombre d'enfants et adolescents concernés est difficile à estimer en raison de l'hétérogénéité des données épidémiologiques, mais pourrait atteindre 10 à 20 % de la population pédiatrique [2].

Grâce aux avancées techniques et thérapeutiques qui ont permis l'augmentation de la durée de vie pour la plupart des maladies chroniques pédiatriques [2], un nombre croissant d'adolescents sont concernés par la transition de la pédiatrie vers la médecine pour adultes [3]. Cette période de transition représente un véritable défi pour les jeunes patients, leurs parents et les acteurs du soin. Elle n'est pas dénuée de risques pour les patients en cas de dysfonctionnement : évolution clinique défavorable, fragmentation et rupture de soins, augmentation des visites aux urgences et des hospitalisations, faible satisfaction et détresse psychologique des jeunes et de leur famille [4]. Le changement d'équipe dans la prise en charge de la maladie peut également induire des conduites à risque avec un impact sur la morbidité et la mortalité [2].

La transition implique le passage entre deux univers de soins très différents. En pédiatrie, la relation de soin est triangulaire entre les enfants, leurs parents et les équipes soignantes. Elle est de longue durée, et a parfois commencé tôt dans l'enfance. L'approche est holistique et multidisciplinaire, directive et parfois paternaliste. En revanche, dans la médecine pour adultes, la relation de soin, le plus souvent exclusivement médicale, est binaire entre soigné et soignant. Les patients sont considérés comme ayant une responsabilité dans leurs soins et leur mode de vie [5]. Les craintes des adolescents atteints d'une maladie chronique et de leur famille vis-à-vis du système de soins pour adultes sont nombreuses. L'environnement des hôpitaux pour adultes est vécu comme peu accueillant, plus rigide, moins individualisé et répondant peu aux besoins d'une approche globale médicale et psychosociale [6].

L'intérêt du monde médical pour la transition des patients pédiatriques porteurs d'une maladie chronique vers la médecine pour adultes s'est accru durant les deux dernières décennies. Les publica-

tions scientifiques sont abondantes (plus de 100 000 répertoriées) : opinions d'experts et recommandations de sociétés savantes, études descriptives de programmes de transition, articles de revue et études qualitatives ou quantitatives s'intéressant aux difficultés et au vécu des patients, de leurs parents et des acteurs de soins. Les recommandations peuvent être générales [7-9] ou spécifiques à une ou plusieurs maladies chroniques débutant dans l'enfance [10-14]. La transition n'est plus réduite au transfert du patient de la pédiatrie vers la médecine pour adultes, mais est désormais envisagée comme un processus intentionnel, planifié et coordonné, comportant trois phases : préparation à la transition durant l'enfance, phase active de transfert vers la médecine pour adultes, et suivi post-transfert des jeunes patients. Elle nécessite une collaboration de tous les acteurs : les jeunes, leur famille et les différents intervenants des équipes soignantes multidisciplinaires (médecins, infirmiers, psychologues, assistants sociaux et autres intervenants selon les besoins). Les objectifs de la transition sont divers, centrés sur la responsabilisation des jeunes adultes en devenant face à de multiples enjeux : compréhension, gestion et contrôle de leur maladie ; utilisation adéquate des ressources de santé ; interactions avec les proches et les acteurs de la médecine pour adultes. Ils impliquent la responsabilité du système de santé face aux défis de la continuité et de la coordination des soins [11].

Le point de vue de la psychologue

Le processus de transition de la pédiatrie au système médical pour adultes coïncide avec cette autre transition qu'est l'adolescence. Il s'agit donc d'une double transition, chacune étant caractérisée par une période de crise et des réorganisations psychiques et relationnelles. Le risque pour les jeunes, leur famille ou les équipes soignantes est de privilégier un processus de transition au détriment de l'autre.

L'autonomisation des jeunes est souvent mise en avant pour s'assurer de la réussite de la transition [15]. Leur degré d'autonomie est le plus souvent évalué par la possibilité de fixer eux-mêmes leurs rendez-vous médicaux et d'être seuls lors de la consultation avec le membre de l'équipe médicale, ainsi que par la conscience qu'ils ont des enjeux de leur maladie et des contraintes qu'elle impose [16]. L'autonomie ne se limite pourtant pas à ces éléments. Dès la naissance, l'enfant apprend à se distancier de ses parents afin de s'individualiser. Il sort progressivement d'une dépendance infantile et investit de nouvelles identifications en-dehors du milieu familial [17]. Au cours de l'adolescence, les jeunes doivent



pouvoir s'appuyer sur l'attachement à leurs parents établi pendant la petite enfance. Ils ont besoin de sécurité pour s'engager dans le processus de séparation-individuation et dans les remaniements identitaires, pour répondre aux enjeux d'autonomisation, et pour affronter la réapparition d'angoisses d'abandon et d'intrusion [18, 19]. Selon Fourez, s'autonomiser, c'est acquérir la capacité de partir de ses héritages familiaux et culturels pour en dégager ses propres règles, normes et valeurs [20]. Pour cet auteur, la notion d'autonomie ne s'oppose pas nécessairement à celle de dépendance, en percevant l'adhésion à des normes ou à des valeurs communes avec celles d'autrui. Il nous paraît ainsi intéressant d'ouvrir le concept d'autonomie à la capacité des jeunes à chercher, dans leur entourage, des personnes ressources qui pourront les aider dans certaines situations, et à s'appuyer sur certaines dépendances en cas de besoin.

Face aux discontinuités existant dans ce contexte, il est nécessaire de prendre en compte les différents acteurs et leurs temporalités. Pour les jeunes, la temporalité est linéaire, et tient compte de leur âge et de leur développement physique et psychique. Elle est en revanche liée au cycle de la vie pour le système familial [21], avec des moments de grande autonomie de l'individu par rapport à sa famille (phase centrifuge) et des moments de plus grande dépendance ou interdépendance (phase centripète). L'adolescence correspond plutôt à une phase centrifuge, marquée par une plus grande autonomie [22] et un temps accéléré [16]. Mais en présence d'une maladie chronique, la dynamique est plus souvent centripète : l'organisation familiale est centrée sur la maladie, et l'individu qui en est atteint focalise l'attention de ses proches. Nous constatons par ailleurs que certaines familles sont comme figées dans le temps, sidérées par la situation médicale. La maladie a donc des répercussions sur les mouvements temporels [22]. La temporalité des institutions est, quant à elle, à la fois linéaire, cyclique et surtout multidimensionnelle, mais avec des dimensions différentes de celles de la famille (relations, appartenances, liens, rôles et générations divergents) [21]. Face à ces différentes temporalités, la transition doit être envisagée selon un modèle flexible, afin de s'adapter aux jeunes et à leur famille, tout en respectant le temps institutionnel. La transition ne peut donc pas être réduite à une question d'âge, et il n'existe d'ailleurs pas d'âge idéal pour le transfert du patient à l'équipe médicale pour adultes [23]. Il s'agit plutôt d'accompagner la transition et de préparer le transfert en tenant compte de la spécificité de chaque situation, non seulement médicale, mais aussi psychologique, familiale, sociale et culturelle [16]. Le transfert du jeune patient ne peut se dérouler lors d'un moment de crise [24] ou dans une phase d'instabilité médicale [25] ou psychique [26].

Pour préparer la transition, il importe de prendre en compte les trois principaux protagonistes : le jeune patient lui-même, son système familial, et les équipes soignantes.

Le jeune : la présence d'une maladie chronique renforce les liens de dépendance et peut entraver le processus de l'adolescence [27]. Par ailleurs, le corps occupe une place particulière dans le processus pubertaire, mais également en tant que représentant de la filiation, un lieu d'identification. Il arrive que la maladie gêne l'autonomisation, en retardant la puberté et l'accès à la sexualité, en entraînant

ou en accentuant une passivité, en contrariant le lien aux figures parentales et en dramatisant les prises de risques, habituelles à cette période de la vie. Ces jeunes gens, par un double mouvement, tant médical que concernant leur développement identitaire d'adolescents, doivent relever le défi de trouver leur juste place dans un équilibre entre être un « bon » patient répondant passivement aux attentes médicales ou parentales, et devenir un individu autonome en se démarquant de ces attentes. Leurs familles doivent elles aussi s'adapter pour contribuer à ce nouvel équilibre.

Le système familial : la maladie chronique a un impact sur la place et le rôle de chacun des membres de la famille [28, 29]. Celle-ci est confrontée à des situations inédites et évolutives, nécessitant une flexibilité et des ajustements pour la prise en charge quotidienne de l'enfant malade. La transition implique des changements notables pour ses proches. La place des parents, qui était centrale dans la prise en charge de sa maladie, devient périphérique après le transfert dans le système médical pour adultes [15, 30], sauf dans les situations d'urgence médicale ou de difficulté dans le processus de séparation / individuation / autonomisation de l'adolescent. La prise en charge médicale peut être la dernière situation où les parents ont l'impression d'avoir un relatif contrôle, un pouvoir de décision sur leur enfant à l'adolescence. Ces mouvements pourront être pensés si les équipes exercent une certaine « parentalité institutionnelle » [30]. Le rôle des parents reste cependant essentiel [29, 31, 32]. Plusieurs études ont montré les bénéfices de la présence d'un tiers accompagnant le jeune en consultation, y compris dans les consultations pour adultes. En service pédiatrique ou en unité de soins pour adultes, l'accompagnant peut être présent durant une partie de la consultation. La collaboration avec les parents est également primordiale pour envisager avec le jeune patient les possibilités thérapeutiques, les installer dans la durée, mais aussi prévenir les ruptures de traitement, qui sont plus fréquentes lorsque les familles ne sont pas impliquées et qu'il n'y a pas d'adulte-ressource sur lequel les médecins et les adolescents peuvent s'appuyer. Tout l'enjeu est de trouver un juste équilibre dans la position des parents. Pour cela, les médecins peuvent par exemple explorer avec le jeune ce qu'il peut faire par lui-même et ce pour quoi il estime avoir encore besoin d'aide. Par ailleurs, en l'absence de parent référent, il peut être tentant d'imposer aux adolescents une autonomisation accélérée concernant la prise en charge de leur maladie, alors que l'autonomisation progressive, avec prudence, est nettement préférable [32]. La transition doit bénéficier d'une approche au cas par cas,

tout comme pour la fréquence et le déroulement des consultations de suivi. Il importe de veiller à ne pas faire intervenir inopportunistement la famille au détriment du jeune, alors que celui-ci devient de plus en plus acteur de son avenir. Il convient plutôt de faire co-évoluer la famille [31] en menant un travail de préparation pour les parents aidant leurs enfants dans ce processus de transition [33].

L'équipe soignante : la période de la transition doit être pensée en collaboration interdisciplinaire pour permettre une réflexion autour des différentes dimensions de la maladie et de la reconnaissance de l'interdépendance entre psyché et soma [34]. Par ailleurs, cela nécessite un investissement important des pédiatres et des médecins d'adultes [15]. Le développement des connaissances et des techniques médicales a entraîné une segmentation des pratiques médicales en spécialités, souvent au détriment d'une prise en charge globale des patients [28]. Il nous semble dès lors primordial, comme c'est le cas pour la prise en charge médicale, de désigner un « garant de dossier » qui puisse être garant de la transition [25] : une sorte de coordinateur de soin [35] qui estime le moment opportun pour engager le programme de transition. Pour les équipes de pédiatrie, il s'agit de préparer la transition de manière anticipée, idéalement sur une durée de plusieurs années [36]. Il est nécessaire que les équipes pédiatriques énoncent clairement les différences de fonctionnement entre les deux systèmes de soins, et même expliquent les raisons de ces différences [15]. Pour les équipes de médecine d'adultes, il s'agit de prendre le temps de faire connaissance avec les jeunes patients, mais aussi d'informer les équipes pédiatriques sur l'évolution de la situation [36]. Les psychologues peuvent favoriser la narration, les rituels de transition. Ils travaillent avec les jeunes, leur famille et leurs équipes soignantes sur les enjeux affectifs et relationnels. Ils aident à la transformation des « fantasmes » autour de ce passage, comme les vécus d'abandon, ou de toute-puissance des équipes médicales [16].

Comme toute séparation, celle entre les pédiatres et le jeune (et sa famille) convoque la solidité des ressources internes et la capacité à faire face à l'absence et à la perte [37]. Mais, elle peut aussi réactiver des vécus plus archaïques, tant du côté des patients et de leur famille que des équipes soignantes [16]. L'envie des pédiatres de prolonger la prise en charge médicale du jeune est plus forte en présence de problèmes développementaux tels qu'un retard de croissance, un retard pubertaire ou une atteinte cognitive [15]. Dans l'étude de Seigneur, les pédiatres ne parvenaient pas facilement à identifier leurs ressentis émotionnels lors du processus de transition [37]. L'auteur propose une analyse des dynamiques transférentielles réciproques afin de permettre aux pédiatres de prendre conscience des mouvements affectifs relatifs à ce processus. Il convient également, lorsque la transition et la séparation sont évoquées, de s'intéresser aux concepts de loyauté et de confiance. Les équipes soignantes, qui représentent un soutien pour les jeunes et leur famille, ont parfois été présentes dès la période néonatale et jusqu'au bout de leur parcours pédiatrique. Un lien fort peut se tisser entre le patient, sa famille et les équipes soignantes, et il implique un pacte de loyauté. Comme dans la relation du nourrisson avec sa mère, il est essentiel que les tiers soient investis par la mère pour que la « séparation » qu'ils introduisent puisse prendre une valeur symbolique [38].

On peut donc penser qu'une nouvelle équipe médicale investie par l'équipe pédiatrique sera plus facilement investie en confiance par les jeunes et leur famille. Les médecins référents ont besoin, eux-aussi, d'être rassurés quant à la constitution d'un lien solide entre leurs anciens patients et les médecins pour adultes. Enfin, la qualité de la prise en charge du patient et la continuité des soins dépendent aussi d'une relation étroite des soignants entre eux, chacun ayant à apprendre des pratiques des autres [39].

La période de transition est l'occasion pour le jeune, pour sa famille, et pour le médecin de reprendre le fil de l'histoire du patient et de sa maladie. Pour Delage, « l'activité narrative est liée à ce travail de mentalisation dans un partage à plusieurs des éprouvés et des pensées pouvant alimenter le travail psychique de chacun » [28]. Il est utile d'entreprendre ce travail d'élaboration mentale permettant de mettre en lien et de différencier les états mentaux d'autrui des siens. Pour assurer la continuité de l'information, qui est primordiale [23], plusieurs études ont souligné l'importance d'un résumé de l'histoire du patient et de sa maladie, que le médecin pédiatre rédige à destination du médecin d'adultes [23, 36]. Afin de favoriser la construction de soi, durant tout le processus de prise en charge, l'équipe interdisciplinaire explique aux bébés, aux enfants, puis aux jeunes, les soins effectués et leur histoire médicale. Cela facilite le travail clinique autour du traumatisme de l'annonce du diagnostic et autour de celui d'éventuelles interventions chirurgicales, en sortant de l'immédiateté. Le patient s'inscrit ainsi dans un processus continu. La transition, quant à elle, induit un double mouvement temporel, antérograde (projection vers le futur) et rétrograde (retour vers le passé et les origines de la maladie), avec le rappel du temps qui passe et la fin du suivi pédiatrique comme la fin de la période de latence [37]. Pour assurer une continuité de l'information, mais également la construction de soi, il est utile de fournir à l'adolescent un carnet qui regroupe, en plus d'une partie dédiée à l'expression personnelle, des informations médicales, sociales et organisationnelles, telles que des informations sur sa maladie, un résumé des changements entre les deux systèmes de soin (pédiatrique et pour adultes), et les contacts utiles. Enfin, les rituels familiaux et sociaux ont leur importance pour concrétiser le passage du temps différenciant l'avant et l'après transfert, en scellant l'appartenance au groupe et en évitant l'exclusion [22].

Le point de vue de l'éthicien

Dans le cadre du processus de transition, l'un des enjeux est de pouvoir mettre en mots les expériences



vécues de la maladie et du soin. Pour cela, la narrativité offre un outil directement implémentable sur le terrain. De Paul Ricœur à Rita Charon [40, 41], la perspective narrative du soin trouve ainsi un ancrage pratique. Prendre soin de quelqu'un, c'est être attentif, non seulement à son histoire, mais également à ses capacités à se raconter, à s'affirmer, à s'auto-déterminer. Dans son livre *Soi-même comme un autre*, Paul Ricœur propose une perspective de l'identité comme étant le fruit d'un récit toujours en cours [40]. Il y parle d'identité narrative : tant par nos actes que par nos paroles, nous composons le récit de notre propre histoire, celui de notre identité. Cette mise en intrigue de notre existence est un travail sur le sens. Par cette conception du soin, la personne est ainsi mise au centre. En s'interrogeant continuellement sur les récits produits et accompagnés, l'implémentation pratique de la philosophie de Ricœur dans la coordination d'un processus de transition permet donc de poser les questions suivantes : de qui ou de quoi racontons-nous l'histoire ? De qui ou de quoi prenons-nous soin ? Fondamentalement, il n'y a pas de mauvaise réponse à ces questions. Ces interrogations nous permettent de préciser notre travail en fonction de l'histoire racontée [42]. Il s'agit de prendre conscience de ce qui est important dans le processus de soin en tenant compte de la personne qui raconte, du moment de son récit et de la manière dont celui-ci est formulé. La réponse peut donc varier et porter sur la coordination institutionnelle, l'équipe soignante, un symptôme réfractaire, les proches de l'enfant ou de l'adolescent malade, ou bien entendu, le patient lui-même. La transition est un processus qui croise des enjeux bio-psycho-sociaux singuliers, des enjeux humains et relationnels, mais également des aspects pragmatiques, économiques et institutionnels.

Ainsi, cette implémentation de la narrativité comme « compétence de soin » a notamment trouvé ancrage au sein de l'université Columbia aux États-Unis, où depuis plus de vingt ans, la médecine narrative est enseignée comme master de spécialisation [41]. La médecine narrative développe donc une analyse du métarécit du soin, c'est-à-dire la façon dont celui-ci se raconte en paroles et en actes [43]. Elle permet, sans se détacher du terrain, de prendre du recul sur les processus d'organisation, de décision, de traitement, etc. En militant pour une autre approche, à la fois clinique et sociétale, du soin, la narrativité vise au développement d'une compétence descriptive du soin fondée sur l'éveil d'une sensibilité éthique et morale [44]. La narrativité met en avant tant les vécus des uns et des autres que les liens qui les unissent. À côté du récit des personnes, demeure donc la narration collective et relationnelle du soin et de sa coordination.

Entre continuités et passages, la narrativité du processus de transition permet d'évoluer à travers la contingence des événements, de ce qui les conditionne, et elle permet une stratification des expériences et témoignages. La compétence narrative compose avec les zones grises, les taches aveugles et les trous du processus de transition. Elle interroge les non-dits et les contradictions. Elle se limite à l'illusion consciente de l'observateur. Certes, elle ne permet pas de tout comprendre, mais elle permet d'entrevoir la complexité du processus en faisant prévaloir l'écoute sur la volonté de tout savoir. En dernier ressort, elle est également un apprentissage de l'humilité et du doute.

La transition n'est pas l'événement d'une cassure dans le récit du soin et des personnes. Elle ne se réduit pas au « transfert » du jeune patient de la pédiatrie à la médecine pour adultes. Tant sur le plan narratif que sur celui de la coordination, elle représente un enjeu de continuité du soin et du récit. Le processus de transition doit être entrepris suffisamment tôt pour accompagner l'enfant malade, ses proches, et les équipes soignantes en tant que dépositaires, mais aussi héritiers, d'un processus de soin et de tous les récits qui s'y rapportent. Le processus narratif doit lui-même prendre en compte les rythmes différents des acteurs : celui de l'enfant ou de l'adolescent, celui de ses parents, et celui des équipes soignantes, pédiatriques ou pour adultes. Il s'agit de mettre au centre l'écoute, le recueil d'informations même au travers de ses silences. Le thème de l'autonomie s'accorde assez bien avec cette idée. L'autonomie marque une capacité à attester proprement de soi. Elle n'isole pas les personnes. Elle les émancipe. Elle les aide à raconter leur propre récit, celui de leur identité et des soins qui leur ont été dispensés. L'autonomie se construit comme compétence du soin de soi.

Entre accompagnement et dirigisme, le processus de transition demande une attention constante de la façon dont l'enfant ou l'adolescent malade s'y réalise. L'assimilation ou la projection des attentes d'autrui risque en effet de guider son évolution personnelle vers un état de passivité, où il assumera le rôle du « bon patient » en se conformant à des normes extérieures aliénant son récit et son identité. D'autre part, certains jeunes peuvent au contraire refuser certaines formes d'accompagnement, même empreintes de bienveillance, par principe, droit et liberté d'affirmer leurs propres récits et normes. De fait, ces enjeux identitaires ne s'arrêtent pas au patient. Par la trame relationnelle liée au soin, ils engagent également sa famille et les équipes soignantes. Pour ces équipes, la mission d'accompagnement doit pouvoir bénéficier du développement de ressources dédiées et des améliorations de la coordination.

En veillant aux récits du soin et des personnes qu'il relie, la narrativité planifie sans devancer. Elle guide sans forcer le pas. Elle accompagne les personnes et le soin, et met en exergue les responsabilités qui émergent des actes, même non posés, et des paroles, même non prononcées. Elle offre aux personnes l'espace et le temps de la rencontre, la possibilité de se raconter, à soi, à l'autre, à tous et pour tous, et invite à saisir la différence entre observateur du récit d'un autre et narrateur de son propre récit. Elle met en œuvre un jeu de miroirs, de perspectives, d'appels et de réponses. Elle ne fige pas les mots. Elle n'enferme pas les histoires,



mais les ouvre au contraire au partage de leur sens. Ainsi, à la croisée des processus de transition et de narration, le partage permet la singularisation.

Quels seraient les éléments clés d'une transition réussie ?

1. Commencer la transition de manière précoce, dès l'âge de 12 à 14 ans. Le jeune patient est invité à prendre un rôle de plus en plus actif dans ses soins et les prises de décisions en participant aux discussions le concernant. Les équipes pédiatriques sont encouragées à le recevoir seul en consultation. L'âge de la phase active du transfert vers les services pour adultes se situerait idéalement vers l'âge de 18 à 21 ans. Cela doit être individualisé en fonction notamment des ressources locales de soins et de facteurs liés au patient (capacités neurocognitives, compétences psychosociales) [45].

2. Aider le patient pédiatrique à acquérir savoir-faire et savoir-être face à sa maladie chronique.

— Un des éléments phares des programmes de transition est l'éducation thérapeutique. Elle a pour objectif d'aider les patients à acquérir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique (https://www.has-sante.fr/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp). L'éducation thérapeutique est un processus continu incluant l'information sur la maladie, sur les traitements, sur l'organisation du système de soins et sur la manière de s'y adapter. Elle comprend des activités organisées et un soutien psychosocial. Des outils numériques (sites web, applications) dédiés à la transition ont été développés par les équipes pédiatriques et les associations de malades (<https://www.filiereorkid.com/transition/>).

— Des questionnaires d'aptitude des jeunes patients au transfert sont utilisés dans certains programmes de transition [47, 48]. Ils permettent de vérifier leurs connaissances sur la maladie, ses potentielles complications et ses traitements, mais aussi leurs compétences dans leurs échanges avec les soignants et dans la gestion des soins.

Améliorer la collaboration entre équipes soignantes et associations de patients et de familles.

3. Accompagner les parents dans le processus de transition de leur enfant. Ils peuvent craindre une baisse de la qualité des soins apportés à leur enfant et une moindre implication des professionnels de la santé. Ils sont confrontés à de multiples défis : accompagner leur enfant dans le processus d'autonomisation et accorder leur confiance aux équipes soignantes pour adultes après des années de suivi par une équipe soignante pédiatrique [6].

4. Améliorer la continuité et la coordination entre les équipes soignantes pédiatriques et pour adultes.

— Développer les programmes de transition, encore trop peu nombreux et rarement évalués. Il en existe déjà dans différents pays, qui varient selon les ressources disponibles, les conjonctures du terrain et les spécificités liées aux maladies [2, 49].

— Faciliter le transfert du patient de la pédiatrie vers les services pour adultes grâce à un « dossier de transition » écrit, incluant les données médicales et psychosociales, le plan individualisé de transition

et l'évaluation de l'aptitude au transfert. Ce dossier est élaboré en partenariat avec le jeune patient et ses parents, et mis à jour régulièrement.

— Coordonner la phase de transition par le financement de coordinateurs de soins de transition. Leur rôle est de coordonner les équipes pédiatriques et de médecine pour adultes, de soutenir les jeunes patients et leur famille et d'assurer un suivi après le transfert [4].

— Organiser des consultations conjointes avec le pédiatre et le médecin pour adultes [5].

5. Améliorer les compétences des équipes soignantes pédiatriques et pour adultes par des formations spécifiques à la médecine des adolescents et aux soins de transition [49].

6. Individualiser la transition en respectant le rythme de chacun, en travaillant sur les attentes des jeunes patients et de leur famille et en développant des outils adaptés à chaque situation : type de maladie, niveau cognitif du patient, difficultés psychosociales.

7. Développer l'approche interdisciplinaire avec une identification claire des différents intervenants et des médecins référents.

8. Développer la collaboration entre pouvoirs publics, équipes soignantes, associations de patients et experts nationaux et internationaux.

9. Développer la recherche afin de mieux identifier les facteurs de risque et de succès de la transition et d'en évaluer les différents programmes.

Conclusion

Un processus de transition pose un cadre limite du soin à la personne présentant une maladie chronique. S'il échoue, cela risque d'avoir des conséquences parfois sévères sur l'état de santé de cette dernière. La transition de la pédiatrie vers les services de médecine pour adultes s'accompagne d'une réorganisation tant sur le plan psychique et relationnel, que sur celui des modalités et de la coordination du soin. Le processus de transition se confronte aux ruptures institutionnelles et sociétales qui s'imposent aux personnes qu'il relie ou accompagne. Qu'il soit enfant, adolescent ou jeune adulte, le patient doit idéalement acquérir progressivement une autonomie dans le processus de soin. L'autonomisation est en effet un objectif du soin, une responsabilité notamment des équipes soignantes. Il semble primordial que les systèmes médicaux nationaux investissent davantage dans des programmes de transition pour préparer et accompagner le transfert des patients pédiatriques porteurs de maladies chroniques vers la médecine pour adultes, afin de garantir la continuité du soin et d'aider ces jeunes adultes à atteindre la meilleure qualité de vie possible. ♦



SUMMARY

Crossed perspectives on pediatrics to adult health care transition in Belgium

In Belgium, there is not yet a standardized procedure for supporting the transition of patients with chronic diseases from pediatrics to adult health care. However, the field increasingly calls for the development of multidisciplinary landmarks. By crossing perspectives of a pediatrician, two psychologists and an ethicist, we propose the key elements of a successful transition: 1. Start preparing for the transition early; 2. Promote the patient's knowledge, know-how and interpersonal skills; 3. Improve continuity of care and collaboration between patient, family, healthcare teams, patient associations and families; 4. Support parents; 5. Improve the skills of healthcare teams in the specificities of adolescent medicine; 6. Individualize the transition, respecting each person's pace and uniqueness; 7. Develop an interdisciplinary approach of the transition; 8. Develop collaboration with public authorities, national and international experts; 9. Develop research on this emerging field of study. 

TITRES ET QUALITÉS

F.D. est coordinateur de la fonction « maladies rares » pour les hôpitaux de l'université libre de Bruxelles et maître de conférences à la faculté de médecine. I.L. est membre du comité d'éthique, coordinatrice académique de la formation continue en cliniques psychotérapeutiques infanto-juvéniles, université libre de Bruxelles, faculté des sciences psychologiques et de l'éducation. C.F. est membre du comité d'éthique.

REMERCIEMENTS

Nous souhaitons remercier tout particulièrement Jean-Pierre Hardelin pour son invitation et son aide précieuse dans la composition de cet article.

LIENS D'INTÉRÊT

Les auteurs déclarent n'avoir aucun lien d'intérêt concernant les données publiées dans cet article.

RÉFÉRENCES

- Maslow GR, Haydon A, McRee A-L, et al. Growing Up With a Chronic Illness: Social Success, Educational/Vocational Distress. *Journal of Adolescent Health* 2011 ; 49 : 206-12.
- Doucet S, Curran JA, Breneol S, et al. Programmes to support transitions in care for children and youth with complex care needs and their families: a scoping review protocol. *BMJ Open* 2020 ; 10 : e033978.
- Coller RJ, Ahrens S, Ehlenbach ML, et al. Priorities and Outcomes for Youth-Adult Transitions in Hospital Care: Perspectives of Inpatient Clinical Leaders at US Children's Hospitals. *Hospital Pediatrics* 2020 ; 10 : 774-82.
- Hepburn CM, Cohen E, Bhawra J, et al. Health system strategies supporting transition to adult care. *Arch Dis Child* 2015 ; 100 : 559-64.
- Jacquin P, Levine M. Difficultés d'observance dans les maladies chroniques à l'adolescence : comprendre pour agir. *Archives de Pédiatrie* 2008 ; 15 : 89-94.
- Jiang I, Major G, Singh-Grewal D, et al. Patient and parent perspectives on transition from paediatric to adult healthcare in rheumatic diseases: an interview study. *BMJ Open* 2021 ; 11 : e039670.
- American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians-American Society of Internal Medicine. A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. *Pediatrics* 2002 ; 110 : 1304-6.
- Kaufman M, Pinzon J, Canadian Paediatric Society, et al. Transition to adult care for youth with special health care needs. *Paediatrics & Child Health* 2007 ; 12 : 785-8.
- Singh SP, Anderson B, Liabo K, et al. Supporting young people in their transition to adults' services: summary of NICE guidance. *BMJ* 2016 ; 352 : 2225.
- Saundersberry AC, Porter JS, Hankins JS. A program of transition to adult care for sickle cell disease. *Hematology* 2019 ; 2019 : 496-504.
- Moons P, Bratt EL, De Backer J, et al. Transition to adulthood and transfer to adult care of adolescents with congenital heart disease: a global consensus statement of the ESC Association

of Cardiovascular Nursing and Allied Professions (ACNAP), the ESC Working Group on Adult Congenital Heart Disease (WG ACHD), the Association for European Paediatric and Congenital Cardiology (AEPCC), the Pan-African Society of Cardiology (PASCAR), the Asia-Pacific Pediatric Cardiac Society (APPCS), the Inter-American Society of Cardiology (IASC), the Cardiac Society of Australia and New Zealand (CSANZ), the International Society for Adult Congenital Heart Disease (ISACHD), the World Heart Federation (WHF), the European Congenital Heart Disease Organisation (ECHO), and the Global Alliance for Rheumatic and Congenital Hearts (Global ARCH). *European Heart Journal* 2021 ; 42 : 4213-23.

- Brooks AJ, Smith PJ, Cohen R, et al. UK guideline on transition of adolescent and young persons with chronic digestive diseases from paediatric to adult care. *Gut* 2017 ; 66 : 988-1000.
- Peters A, Laffel L, the American Diabetes Association Transitions Working Group. Diabetes Care for Emerging Adults: Recommendations for Transition From Pediatric to Adult Diabetes Care Systems. *Diabetes Care* 2011 ; 34 : 2477-85.
- Foster HE, Minden K, Clemente D, et al. EULAR/PRES standards and recommendations for the transitional care of young people with juvenile-onset rheumatic diseases. *Ann Rheum Dis* 2017 ; 76 : 639-46.
- Damergues J, Alvin P. Le relais entre pédiatres et médecins d'adultes dans les maladies chroniques de l'enfant. *Archives Pédiatrie* 2003 ; 10 : 295-9.
- Duverger P, Chocard A-S, Malka J, et al. Psychopathologie en service de pédiatrie pédopsychiatrie de liaison. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson, 2011.
- Habets I. Adolescence : quand les revendications à l'autonomie dénoncent un manque d'appartenance. *Thérapie Familiale* 2011 ; 32 : 479-92.
- Delage M. L'attachement à l'adolescence. Applications thérapeutiques. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux* 2008 ; 40 : 79-97.
- Gagnier J-P, Asselin P. Adolescence, famille et désignation. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux* 2008 ; 40 : 169-82.
- Fourez B. Personnalité psychosociale, personnalité psychosociale. *Thérapie Familiale* 2004 ; 25 : 255-75.
- Segers-Laurent A. Familles, jeunes et institutions : quelques réflexions. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux* 2013 ; 50 : 151-61.
- Goldbeter-Merinfeld E. Temps individuels et temps familial aux différents âges de la vie. *Thérapie Familiale* 2007 ; 28 : 329-47.
- Singh SP, Paul M, Ford T, et al. Transitions of care from Child and Adolescent Mental Health Services to Adult Mental Health Services (TRACK Study): a study of protocols in Greater London. *BMC Health Serv Res* 2008 ; 8 : 135.
- Singh SP, Paul M, Ford T, et al. Process, outcome and experience of transition from child to adult mental healthcare: multiperspective study. *Br J Psychiatry* 2010 ; 197 : 305-12.
- A.-D. Affdal, M.-L. Moutard, T. Billotte de Villemeur, et al. Le difficile passage à l'âge adulte en matière de soins : l'exemple de l'épilepsie. *Archives de pédiatrie* 2015 ; 4580 : 337.
- Guillon C. La drépanocytose de l'adolescence à l'âge adulte. *Enfances & Psy* 2014 ; 64 : 100-8.
- Marcelli D, Braconnier A, Tandonnet L. Adolescence et psychopathologie. 9^e ed. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson, 2018.
- Delage M. L'approche systémique de la maladie grave et du soin. Quelles conséquences pour les soignants ? *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux* 2016 ; 57 : 87-102.
- Gagnier J-P, Roy L. La rencontre patient-famille-soignants dans le contexte de la maladie grave. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux* 2016 ; 57 : 49-71.
- Banovic I, Rebelo T, Drieu D. Devenir adulte avec une maladie chronique : les différents niveaux de transition. *Dialogue* 2018 ; 220 : 111-21.
- Reynaert C, Libert Y, Jacques D, et al. Autour du corps souffrant : relation médecin-patient-entourage, trio infernal ou constructif ? *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux* 2006 ; 36 : 103-23.
- Abadie I. Grandir et se soigner : accompagner l'adolescent vers une autonomie dans les soins. *Revue de l'enfance et de l'adolescence* 2016 ; 93 : 159-68.
- Gerfaud A, Bidaux-Henno L, Bretagne JF, et al. Évaluation de la transition pédiatrie-gastroentérologie d'adultes des enfants atteints de maladie inflammatoire crotonogénique intestinale. *Archives de pédiatrie* 2017 ; 5174 : 517.
- Lambotte I, Coster L de, Delvenne V. Maladie et développement du Soi : appropriation subjective de la maladie par une prise en charge thérapeutique multidimensionnelle de l'enfant et sa famille. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux* 2016 ; 57 : 9-26.

RÉFÉRENCES

35. Marani H, Fujioka J, Tabatabavakili S, et al. Systematic narrative review of pediatric-to-adult care transition models for youth with pediatric-onset chronic conditions. *Children and Youth Services Review* 2020 ; 118 : 105415.
36. Grenet D, Bonnel AS, Dautricourt C, et al. Passage des adolescents et des jeunes adultes atteints de mucoviscidose en centre adulte. *Archives de pédiatrie* 2012 ; 3730 : 51.
37. Seigneur E. Transitions réussies et transitions ratées : paroles de pédiatres oncologues au sujet de la séparation. *Psycho-Oncologie* 2017 ; 11.
38. Bon N. Éloge de la séparation. *Le Journal des psychologues* 2008 ; 259 : 56-61.
39. Colinart-Thomas M, Noel V, Roques G, et al. De la pédiatrie à la médecine adulte : transition des patients drépanocytaires, une étude monocentrique française. *Archives de Pédiatrie* 2018 ; 25 : 199-206.
40. Ricœur P. *Soi-même comme un autre*. Paris : Points, 2015.
41. Charon R, DasGupta S, Hermann N, et al. *The principles and practice of narrative medicine*. New York, NY : Oxford University Press, 2017 : 348 p.
42. MacIntyre AC. *After virtue: a study in moral theory*. London : Bloomsbury, 2007 : 334 p.
43. Chambers T. *The fiction of bioethics: cases as literary texts*. New York : Routledge, 1999 : 208 p.
44. Pinsart MG. *Narration et identité: de la philosophie à la bioéthique*. Paris : Vrin, 2008.
45. Schwartz LA, Brumley LD, Tuchman LK, et al. Stakeholder Validation of a Model of Readiness for Transition to Adult Care. *JAMA Pediatr* 2013 ; 167 : 939.
46. Fourmaux C, Lefevre H, Salsaf H, et al. Checklist for follow-up of adolescents with chronic illness. A monitoring tool to help prepare the transition from pediatric to adult care. *Archives de Pédiatrie* 2021 ; 28 : 480-4.
47. Nagra A, McGinnity PM, Davis N, et al. Implementing transition: Ready Steady Go. *Arch Dis Child Educ Pract Ed* 2015 ; 100 : 313-20.
48. Campbell F, Biggs K, Aldiss SK, et al. Transition of care for adolescents from paediatric services to adult health services. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2016. <https://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD009794.pub2>.
49. McDonagh JE, Viner RM. Lost in transition? Between paediatric and adult services. *BMJ* 2006 ; 332 : 435-7.

TIRÉS À PART

F. Devaux

www.myobase.org

Catalogue en ligne disponible gratuitement sur Internet publié par l'AFM-Téléthon.
Retrouvez facilement toutes les références bibliographiques sur les maladies neuromusculaires,
les situations de handicap qu'elles génèrent et leurs aspects psychologiques.

Myobase donne un accès libre à 75 % du fonds documentaire collecté depuis 1990, représentant plus de 40 000 références spécifiques du domaine des maladies neuromusculaires.

> **articles** de la littérature biomédicale et psycho-sociale

> **livres, thèses**

> **guides** d'associations et **rapports** institutionnels d'agences internationales

> **brèves en français**, synthèses des articles médico-scientifiques internationaux aux plus pertinents

> **publications AFM-Téléthon** destinées aux professionnels de santé ou aux personnes atteintes de maladie neuromusculaire et à leur entourage

UN OUTIL ERGONOMIQUE, UNE INTERFACE BILINGUE

- Laissez-vous guider par les **tutoriels**
- Lancez une **recherche** et affinez votre sélection grâce aux filtres

TOUT MYOBASE

Rechercher...

Recherche avancée

Historique

FILTRES

Type de document

- ☐ Article [3443]
- ☐ Publication AFM [176]
- ☐ Thèse/Mémoire [107]
- ☐ Brève [102]

► PUBLICATIONS AFM-Téléthon

► BRÈVES

► DOCUMENTS DE SYNTHÈSE

► INSTITUT DES BIOTHÉRAPIES PUBLICATIONS

- **Partagez** les résultats de votre recherche

UN ACCÈS facile et simple

Rechercher avec des opérateurs :

- guillemets pour une expression **"maladie de pompe"**
- **+** pour signifier **ET**, et retrouver tous les documents contenant les deux mots **"fauteuil +électrique"**
- **-** pour signifier **NON** et enlever le mot de la recherche : **"autonomie -établissement"**


Fils RSS
Les Fils RSS vous permettent de suivre quotidiennement les nouveautés de Myobase, mais aussi...


Veille Neuromusculaire
Publiée tous les 15 jours par le Service de documentation de l'AFM-Téléthon, La "V..."


Alertes Myobase
Les Alertes rassemblent une sélection des dernières acquisitions de Myobase et paraissent deux fois...

- Cliquez sur l'**onglet thématique** qui vous convient (haut de la page d'accueil)

- Créez vos alertes personnalisées en ouvrant un **compte personnel**

- Téléchargez la **Veille Neuromusculaire**

- Abonnez-vous aux **flux RSS**

