



HAL
open science

Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire.

Ève Bureau-Point, Judith Hermann-Mesfen

► **To cite this version:**

Ève Bureau-Point, Judith Hermann-Mesfen. Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire. : Introduction au dossier. *Anthropologie et Santé*, 2014, Patients contemporains, 8, 10.4000/anthropologiesante.1342 . hal-02509823

HAL Id: hal-02509823

<https://hal.science/hal-02509823>

Submitted on 17 Mar 2020

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

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

Eve Bureau et Judith Hermann-Mesfen

Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire

Introduction au dossier

Avertissement

Le contenu de ce site relève de la législation française sur la propriété intellectuelle et est la propriété exclusive de l'éditeur.

Les œuvres figurant sur ce site peuvent être consultées et reproduites sur un support papier ou numérique sous réserve qu'elles soient strictement réservées à un usage soit personnel, soit scientifique ou pédagogique excluant toute exploitation commerciale. La reproduction devra obligatoirement mentionner l'éditeur, le nom de la revue, l'auteur et la référence du document.

Toute autre reproduction est interdite sauf accord préalable de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France.

revues.org

Revues.org est un portail de revues en sciences humaines et sociales développé par le Cléo, Centre pour l'édition électronique ouverte (CNRS, EHESS, UP, UAPV).

Référence électronique

Eve Bureau et Judith Hermann-Mesfen, « Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire », *Anthropologie & Santé* [En ligne], 8 | 2014, mis en ligne le 30 mai 2014, consulté le 02 juin 2014. URL : <http://anthropologiesante.revues.org/1342>

Éditeur : Association Amades
<http://anthropologiesante.revues.org>
<http://www.revues.org>

Document accessible en ligne sur :
<http://anthropologiesante.revues.org/1342>
Document généré automatiquement le 02 juin 2014.
© Tous droits réservés

Eve Bureau et Judith Hermann-Mesfen

Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire

Introduction au dossier

- 1 L'expression « patient contemporain » (Fainzang, 2006 ; Klein, 2012) évoque une mutation du statut de patient, un nouveau regard de la société sur l'identité et le rôle de ce dernier. Elle renvoie à un pan récent de l'histoire de la biomédecine, médecine « scientifique » qui s'est établie en Europe au commencement du XIX^e siècle, au cours duquel de multiples initiatives scientifiques et techniques, professionnelles et profanes ont contribué à placer le patient davantage au centre du système de soins.
- 2 Si la recherche de participation des patients dans le domaine sanitaire est aujourd'hui une tendance de fond, elle porte des ambiguïtés et des contradictions, et rencontre des obstacles que ce dossier d'*Anthropologie & Santé* propose de mettre en lumière.
- 3 La « rhétorique du malade au centre » (Baszanger, 2010) qui se renforce dans les discours professionnels et profanes depuis plusieurs décennies succède à différentes conceptions du patient, de la maladie, des soignants, et plus largement de l'individu et de la société au cours du temps. L'évolution du champ lexical relatif aux personnes soignées (le « malade », puis le « patient », mais également l'« usager », voire le « client » ou le « consommateur ») en témoigne. Un bref passage en revue de ces évolutions permettra de mieux circonscrire ce qu'on entend par « patient contemporain » et d'introduire ensuite quelques-uns des obstacles à sa concrétisation.

Du « malade » au « patient », histoire d'un regard fluctuant

- 4 A la fin du XVIII^e siècle, époque dite moderne caractérisée par le triomphe du progrès et de la raison, la médecine est relativement peu institutionnalisée et ne guérit guère (Guillemain, 2009 ; Baubérot et Liogier, 2010). Quoique jusqu'au XIX^e siècle l'exercice de la médecine ait été enseigné au sein d'universités (Tubiana, 1995 ; Chastel, 2004), les théories et pratiques médicales ne sont guère homogènes¹ (Tubiana, 1995 ; Jewson, 2009 ; Guillemain, 2009 ; Baubérot et Liogier, 2010). Les médecins (docteurs ou officiers de santé) sont en concurrence avec de nombreux autres thérapeutes – barbiers, rebouteux, herboristes, pharmaciens (Faure, 1993 ; Guillemain, 2009). La religion joue un rôle important dans l'interprétation du mal et du malheur (Guillaume, 1990 ; Faure, 1993) et les religieux dispensent également des soins, notamment au sein des hôpitaux (Guillaume, 1990 ; Faure, 1993 ; Sournia, 1997). La médecine se pratique principalement au domicile, au chevet du malade. Le repérage des symptômes constitue la base du savoir et le malade est le principal informateur des thérapeutes (Carricaburu et Ménoret, 2004 ; Bazire, 2011) : c'est l'ère de la médecine orientée vers le malade (Jewson, 2009). Etymologiquement, ce terme (*malabde*) provient du latin *male habitus* signifiant « en mauvais état », ou désignant « une altération de la personne ». Il paraît utilisé dès le X^e siècle² dans son acception courante actuelle.
- 5 Au cours du XIX^e siècle, la pratique médicale se transforme en une médecine expérimentale. Durant la première moitié du siècle, en France (à Paris) d'abord puis en Europe, l'enseignement médical est réorganisé autour de la méthode anatomoclinique. Théorie et pratique sont associées grâce au rapprochement entre facultés de médecine et hôpitaux (Sournia, 1997). Cette méthode expérimentale, également qualifiée de « médecine d'observation » (Sournia, 1997 : 201), se pratique au lit du malade hospitalisé : le malade disparaît derrière la maladie qui fait l'objet d'une recherche systématique. Au cours de la deuxième moitié du XIX^e siècle, de nouvelles techniques (microscope, cultures de germes) permettent l'essor de la microbiologie de laboratoire (Tubiana, 1995 ; Sournia, 1997 ; Chastel, 2004 ; Jewson, 2009), dont les découvertes de Pasteur sont l'emblème. Ces avancées scientifiques et leur intégration à la clinique ou « médecine de l'observation » constituent une véritable « révolution culturelle » (Tubiana, 1995 : 192-3). Le malade change alors de statut :

« *Le malade est devenu un patient et la médecine ambitionne d'être une science, passant de la médecine empirique à une médecine expérimentale* ». (Pierron, 2007 : 53)

- 6 Au cours de cette modernisation de la médecine qui continue au XX^e siècle, le corps du malade est progressivement objectivé. Le corps devient un support où le diagnostic est posé, indépendamment de la singularité du sujet (Pierron, 2007). Ainsi la notion de « *patient* » remplace-t-elle progressivement celle de « *malade* ». Cette notion, issue du latin *patiens* (qui supporte, endure) et *patior* (souffrir, endurer, supporter) et surtout de l'anglais *patient*, renvoie à l'idée de « *personne qui suit un traitement médical* » et plus précisément à celle de dépendance vis-à-vis de l'institution biomédicale et du médecin. La compétence et l'autorité médicale sont reconnues et légitimées par le corps social comme les seules aptes à guérir. Ce processus se renforce au lendemain de la Seconde Guerre mondiale avec la « *révolution thérapeutique* » – liée à l'apparition des antibiotiques et aux importants progrès en chimie, pharmacologie et techniques de laboratoire (Verspieren, 2005 : 27).
- 7 A partir des années 1950, les progrès médicaux, le développement de la prévention des maladies, l'amélioration des conditions de vie et d'hygiène vont allonger l'espérance de vie et attirer l'attention sur un phénomène resté au second plan : les maladies chroniques. Parallèlement, les problèmes de la vie connaissent une médicalisation³ croissante, élargissant le champ d'intervention de la médecine (médecine prédictive, procréation médicalement assistée, etc.). Dans ce contexte de médecine curative dominante, marquée par une technicisation grandissante, le patient est considéré comme incapable de se gouverner lui-même et placé sous la responsabilité du médecin. Le rôle particulier du « *patient* » se construit autour des notions de déresponsabilisation, d'acceptation, de coopération et de soumission (Klein, 2012), ce que Talcott Parsons entend par « *patient-profane* » (1955 : 237). Au pouvoir absolu du médecin correspond la confiance aveugle des patients envers leur médecin, mode d'interaction qu'il est convenu d'appeler le modèle paternaliste.

L'émergence du « *patient contemporain* »

- 8 Une conjonction de facteurs va conduire à la remise en cause du modèle paternaliste et à l'émergence du « *patient contemporain* ». Quatre mouvements concomitants sont à considérer : le développement d'une approche extensive de la maladie et le décloisonnement de la science qui en découle, la remise en cause de la biomédecine, l'institutionnalisation d'une médecine centrée sur le patient et enfin, le renforcement des valeurs liées à l'individualisme contemporain.

L'approche extensive de la maladie et le décloisonnement de la science médicale

- 9 Au milieu du XX^e siècle, le patient est théoriquement moins perçu comme un objet que comme une personne, dans toutes ses dimensions. L'expérience subjective de la maladie prend place dans le regard clinique. La santé n'est plus réductible à sa logique médicale et ne vise plus l'absence de maladie mais un état complet de bien-être physique, mental et social⁴.
- 10 Le passage de l'éducation sanitaire à l'éducation pour la santé, qui s'est établi progressivement à partir des années 1940, illustre cette nouvelle approche. La médecine ne se limite pas à la prise en charge d'un symptôme mais s'intéresse à la vie de l'individu. La citation suivante illustre cette conception nouvelle de l'éducation sanitaire. Il s'agit de
- 11 L'approche traditionnelle hygiéniste, par laquelle les messages de santé visaient davantage à gérer la population, est supplantée par une approche centrée sur l'individu, afin qu'il adopte le « *bon* » comportement de santé. Le rôle et la responsabilité de l'individu par rapport à son propre corps sont au cœur de cette approche. La transmission d'informations effectuée jusque là par la famille, l'école, les cultes religieux s'étend aux instances publiques de promotion de la santé. La mise en place de cette forme d'éducation a nécessité la mobilisation d'alliés par le médecin et les activités d'information et de conseil ont commencé à être confiées aux professions paramédicales ou encore à des « *communautés* » organisées en associations ainsi qu'à des pairs. Le décloisonnement de la science médicale implique la survenue de nouveaux intervenants. La « *participation communautaire* », politique de santé développée dans les

années 1970, encourage les groupes vulnérables à participer à l'élaboration, la mise en œuvre et la gestion des programmes de santé (Midgley et al. 1986 ; Campbell et Cornish, 2010). Un vaste réseau de personnes auquel n'avaient pas accès les professionnels, assure une viabilité à long terme reposant le plus souvent sur l'engagement volontaire. L'approche par l'éducation par les pairs, bien qu'elle remonte à loin, a gagné en popularité dans les années 1990. Elle repose sur l'idée qu'un des meilleurs moyens de transmettre aux individus des informations sur la maladie est de les sensibiliser par l'intermédiaire de semblables. Par ailleurs, elle part du principe que ces derniers savent utiliser le langage et les gestes appropriés qui permettent aux patients d'adhérer plus facilement aux messages de santé (Turner et Shepherd, 1999).

12 Parallèlement au développement de l'éducation à la santé et au rôle croissant des intervenants extra-médicaux, un processus de démocratisation de l'information médicale s'est produit, avec une augmentation de la circulation de l'information sur la santé et le développement de la presse spécialisée, renforcée dans les années 2000 avec la généralisation d'Internet.

13 Le développement des médecines dites « parallèles », puis plus récemment « non conventionnelles » selon la dénomination de l'Union Européenne (Cohen et Rossi, 2011), dans les années 1970-1980 témoigne également de la volonté de ne plus accorder le monopole des soins aux seuls acteurs de la biomédecine (Laplantine et Rabeyron, 1987). Ces médecines non conventionnelles offrent un plus large éventail d'approches, de méthodes et de techniques de soins, que les malades peuvent choisir en fonction de leurs valeurs, de leurs représentations et de leurs attentes particulières. Les travaux en sciences sociales sur le pluralisme médical et les itinéraires thérapeutiques attestent cette évolution du regard et des pratiques de santé (Benoist, 1996 ; Durisch-Gauthier et al., 2007 ; Cohen et Rossi, 2011). Ces différentes mutations sociales soulignent un plus grand partage des tâches médicales entre professionnels de santé comme entre professionnels de santé et profanes.

La remise en cause de la biomédecine

14 Un mouvement critique de la biomédecine et du modèle paternaliste venant tant de représentants d'institutions biomédicales que de patients ou encore de philosophes (Canguilhem, 1966) et de chercheurs en sciences sociales – sociologues pour la plupart tels que Goffman (1961), Freidson (1970), Illich (1975), pour n'en citer que quelques-uns – participe à l'émergence du patient contemporain.

15 Le mouvement des *self-help* est né au début du XX^e siècle aux États-Unis. Ces groupements émanant de personnes désireuses de rompre avec une dépendance s'inscrit dans ce mouvement de critique de la biomédecine. L'organisation en groupe de pairs permettait aux patients « de se déprendre des discours médicaux et juridiques qui les objectivaient depuis des décennies » (Lascoumes, 2007 : 134). Pierre Lascoumes explique que c'est la faiblesse des réponses médicales et l'importance des problèmes psychosociaux qui conduisirent de petites minorités à s'auto-organiser. Ces initiatives d'entraide ont ensuite essaimé dans d'autres pays.

16 Le développement de l'éthique médicale vers la fin des années 1970 aux États-Unis résulte, d'une part, d'une critique des pratiques de la recherche médicale (suite à des expérimentations sur l'homme ayant pris une tournure scandaleuse) et, d'autre part, d'une critique du contexte inégalitaire de la relation médecin-patient (Baszanger, 2010). Son écho international a contribué au processus de revalorisation du patient, observé dans l'ensemble des systèmes de soins biomédicaux, assorti de mécanismes qui visent à garantir aux personnes davantage de respect, de bienveillance, de justice, d'équité et d'autonomie. Il a d'abord porté sur la recherche médicale (comités d'éthique appliqués à la recherche) pour s'étendre ensuite à la clinique (comités hospitaliers d'éthique) (Mino, 2002 ; Fainzang, 2012). L'amélioration de la communication spécialistes-patients (en procurant aux patients davantage d'information, notamment sur les risques inhérents aux actions envisagées) pour que le patient puisse par conséquent s'exprimer, s'interroger, donner un consentement éclairé, en connaissance de cause, sont quelques exemples de préoccupations éthiques qui vont progressivement infléchir la pratique médicale et scientifique.

17 La « crise de confiance » envers la biomédecine qui marque les années 1990, suite à certains faits de société très médiatisés, comme l'affaire du sang contaminé, des hormones de

croissance, ou encore du poulet à la dioxine, ont également renforcé la construction du « patient contemporain ». Le scepticisme et le manque de confiance des patients envers la biomédecine augmentent. Beaucoup de patients prennent conscience de la faillibilité des professionnels et de l'incertitude inhérente à la pratique médicale. Les médecins ressentent une dévalorisation de leur statut, une perte de légitimité et de confort dans l'exercice du métier. Le médecin Claude Béraud parle du « mal-être médical du début des années 2000 » et précise que les médecins, pour mieux informer leurs patients, doivent posséder davantage de connaissances que lorsqu'ils décident silencieusement de ce qui est bon pour eux (Béraud, 2002 : 59).

18 La forme militante et contestataire de la mobilisation des personnes vivant avec le VIH dans les années 1980-1990 a contribué à changer le rôle et l'identité du patient. Les activistes inspirés des mouvements pour les droits civiques et sociaux des années 1950-1970 (militantisme homosexuel, féminisme, ...) étaient marqués par des modes de résistance aux pouvoirs publics. Ils n'hésitent pas à s'inscrire dans la voie de la désobéissance civile, à mener des actions illégales, à utiliser des symboles forts et à imposer leur participation et leur point de vue dans les arènes politiques, médicales et scientifiques (Epstein, 1995 ; Barbot, 2002). Ils ont imposé une réflexion impliquant une distanciation du point de vue du médecin et une certaine affirmation identitaire (Carricaburu et Ménoret, 2004). Leur mobilisation a fortement contribué à affirmer le rôle des associations dans la médecine. L'Association Française contre les Myopathies (AFM), créée par des représentants de patients à la fin des années 1950, avait, par ses plaidoyers, attiré l'attention des chercheurs et des autorités sanitaires pour développer la recherche sur ces pathologies (Rabeharisoa et Callon, 1999). Les associations se sont ensuite multipliées, proposant diverses formes d'appui aux malades (soutiens sociaux, juridiques, financiers). Les associations qui au début du siècle reposaient sur une souveraineté médicale sans concession et à visée moralisatrice, se trouvent de plus en plus animées et impulsées par des malades engagés qui affirment être les mieux placés pour savoir ce qu'ils vivent et décider de la nature de leur prise en charge (Carricaburu et Ménoret, 2004).

19 La mobilisation « sans précédent » contre le VIH a donné une nouvelle impulsion à la médecine en érigeant le patient au rang de « réformateur social » (Defert, 1989, cité par Bataille, 2009)⁶. Elle a introduit dans le secteur de la santé le concept d'expertise profane (Epstein, 1995), et la nécessité de reconnaître le savoir profane comme une forme d'expertise. Elle a mis en évidence l'importance de la participation des personnes concernées dans la recherche et à tous les niveaux de l'organisation des soins. Les représentants d'autres pathologies se sont inspirés de l'exemple du VIH pour proposer des réponses associatives à la maladie (Knobe et Briatte, 2010). Leurs actions se développent aussi bien sur le mode du partenariat que de la contestation, sans atteindre l'ampleur stratégique des associations liées au VIH (Buton, 2005). Alors que le mouvement des associations de lutte contre le cancer du sein aux États-Unis est très influent, en France une « inertie associative remarquable » est soulignée dans le contexte du cancer (Ménoret 2003 citée par Carricaburu et Ménoret, 2004). Ces mouvements sociaux, aussi hétérogènes qu'ils soient, ont participé à la redéfinition de la place du patient.

L'institutionnalisation d'une médecine centrée sur le patient et l'avènement de la démocratie sanitaire

20 Dans ce contexte de médecine décloisonnée où le patient tient une place de plus en plus centrale, plusieurs initiatives venant de l'institution biomédicale conduisent aussi à une réorganisation de la pratique médicale.

21 Les initiatives d'autogestion de la maladie dans le contexte de maladies chroniques illustrent cette tendance. Alors que le patient ne peut espérer guérir et doit surmonter sa maladie au quotidien, certains professionnels de santé ont commencé, dans les années 1980, à le considérer comme un acteur potentiel de ses propres soins et à lui transmettre un savoir pour mieux gérer sa maladie (dans le contexte du diabète et de l'insuffisance rénale chronique par exemple) : c'est l'« auto-soignant » (Herzlich et Pierret, 1984). Les professionnels enseignent aux malades des techniques parfois sophistiquées pour favoriser leur autonomie et réduire leur dépendance à l'institution biomédicale.

- 22 Vers la fin des années 1990 aux États-Unis, des programmes dits de « responsabilisation » et « d'autogestion de la maladie » se développent, notamment pour la prise en charge de maladies chroniques comme l'asthme, les affections cardiovasculaires et le diabète, selon le principe que les patients sont les mieux placés pour connaître leurs besoins et que l'information donnée par le patient vaut autant que l'information émanant du soignant pour une prise en charge efficace (Holman et Lorig, 2000). Sur la base de ces principes, ont également été créés des programmes dits de « patients experts »⁷. Le concept de « patient expert » suscite un effet de mode institutionnel et génère diverses initiatives tant au Nord qu'au Sud⁸. Si ce concept s'apparente à un oxymore au regard du modèle paternaliste, il témoigne d'une volonté de bouleversement de la frontière de l'expertise, laquelle n'est plus réservée aux professionnels, mais devient accessible également aux profanes. Cette évolution soulève de nouvelles questions quant aux fondements de l'expertise des patients. Tant les professionnels de santé que les patients et les chercheurs peuvent à cet égard prendre position.
- 23 Cette nouvelle place du patient s'est également inscrite dans le droit, témoignant de la prise en compte politique de cette volonté de remaniement des rapports de force entre spécialistes et profanes. Dans le droit européen, dès 1979, la promulgation de la « Charte européenne du malade usager de l'hôpital » témoigne d'un mouvement de reconnaissance des droits des patients dans le système de santé. La notion d'usager devient centrale dans les pays européens. En France, les États généraux de la santé ont été initiés par le gouvernement vers la fin des années 1990 pour confronter des jurys citoyens à des collèges d'experts et revaloriser la parole d'expérience face à la parole d'expertise. Les synthèses issues de ces manifestations ont inspiré les premiers travaux d'élaboration de la loi de 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, centrée sur la notion d'usager et de démocratie sanitaire (Maudet, 2002). Dès lors, la notion d'usager, qui renvoie « à une conception du service public qui donne des droits et des devoirs, et mieux des responsabilités, à ceux qui bénéficient des prestations organisées par la collectivité » (Lascoumes, 2007 : 131), remplace souvent celle de patient. Elle est liée à la notion de citoyenneté et donc à l'idée de responsabilités partagées et de solidarité du patient vis-à-vis de ses concitoyens. La notion de « démocratie sanitaire » renvoie le plus souvent, en France, à la loi de 2002. De manière plus générale, elle désigne l'institutionnalisation de la médecine centrée sur le patient, processus de démocratisation du champ sanitaire qui s'observe internationalement, aux États-Unis (voir l'article de Fauquert dans ce numéro), au Québec (Gagnon et al., 2014), en Suisse (voir l'article de Longchamp dans ce numéro), et plus timidement dans les pays du Sud (Bureau, 2010).

Le renforcement de valeurs propres à l'individualisme contemporain

- 24 Ces évolutions profondes de la conception du patient et de la pratique médicale dans les sociétés contemporaines sont également liées à la diffusion de valeurs démocratiques et néolibérales dans le système de santé. L'autonomie et l'auto-détermination, la responsabilité de l'individu, sa capacité à exercer une influence sur les affaires qui le concernent⁹, à identifier et satisfaire ses besoins, à résoudre ses problèmes et à contrôler sa propre vie, sont des valeurs emblématiques de l'individualisme contemporain (Gagnon et al., 2014). Le partage des connaissances et des pouvoirs, l'égalité, le respect, la bienveillance, le fait d'accorder de l'importance à la subjectivité de l'individu sont placés désormais au cœur de la pratique médicale.
- 25 De nombreux travaux mettent en évidence le rôle des États-Unis dans le développement de ces valeurs à l'échelle internationale. Elles sont issues de la philosophie politique au fondement tant de la constitution politique de l'État américain visant la protection de l'individu et de son corps face aux différents pouvoirs (Mino, 2002) que de la Grande Charte britannique de 1215, affirmant l'*Habeas Corpus* contre les privations de libertés arbitraires protégeant l'individu et son corps de potentiels abus du pouvoir politique. Si les États-Unis ont joué un rôle dans la diffusion de l'idéal d'autonomie, il faut rappeler, avec Ronan Le Coadic (2006) et Béatrice Appay (2012) qu'en Europe, la quête d'autonomie a également une longue histoire. Elle débute avec les philosophies de Platon, d'Aristote et des Stoïciens (Le Coadic, 2006 ; Appay, 2012), puis fut reprise par Thomas d'Acquin, Luther et Calvin pour développer « le

rôle de la conscience individuelle » (Le Coadic, 2006 : 318). Avec Kant et la philosophie des lumières l'autonomie devient l'un des grands projets de la modernité (Le Coadic, 2006 ; Appay, 2012). Enfin, depuis la deuxième moitié du XX^e siècle et notamment sous l'impulsion des luttes civiques et sociales, la notion d'autonomie, rassemblant les valeurs de choix, de responsabilité, de propriété de soi, et d'initiative individuelle, a pénétré l'ensemble de la vie sociale (Ehrenberg, 2005 ; 2010).

26 Avec la consécration de ces valeurs, le patient est davantage envisagé comme autonome, souverain et acteur de sa prise en charge. Des dispositifs participatifs s'établissent à tous les échelons du système de santé (prévention, prise en charge, recherche). Tout porte à croire qu'on entre dans l'ère de la médecine « centrée sur le patient ».

Le patient contemporain : l'épreuve des faits

27 Le rappel historique de ces transformations sociales, structurelles et idéologiques permet de mieux comprendre le contexte médical actuel des nombreuses initiatives centrées sur le patient. Cependant, si le patient contemporain est davantage (pensé) au centre, il n'est pas au centre. Si certains dispositifs tentent d'instaurer une relation plus égalitaire entre médecins et soignants, celle-ci est toujours marquée par un déséquilibre manifeste (Girer, 2014). Dans de nombreux contextes, le patient demeure fondamentalement absent du dispositif et n'est pas pris en compte en tant que personne (Jolivet et Vásquez, 2011). L'autorité médicale exclusive est loin d'avoir disparu (Jaunait, 2007). Les analyses de Sylvie Fainzang sur les usages de l'information et du mensonge dans la relation médecins-malades ont remis en question les significations du patient éclairé (Fainzang, 2006). Son ouvrage sur l'automédication met en évidence les contradictions des discours sur l'autonomie du malade (Fainzang, 2012).

28 Les limites de cette nouvelle médecine et les obstacles qu'elle doit surmonter sont régulièrement mis en évidence par les chercheurs en sciences sociales. Cependant, à notre connaissance, aucune revue d'anthropologie n'a encore présenté de dossier spécial sur cette thématique. Le dossier présenté dans ce numéro (8) ainsi que dans le prochain (9) illustre les écarts entre les rôles attendus et les rôles effectifs des patients contemporains (voir l'article de Erwan Autès dans ce numéro), les mécanismes de résistance de la part des acteurs concernés (profanes ou professionnels) et/ou encore les blocages structurels et contextuels (voire les articles de Philippe Longchamp et d'Élisabeth Fauquert dans ce numéro) compliquant l'avènement souhaité du patient contemporain. Avant de présenter les articles de ce dossier, trois grands processus s'opposant à l'émergence du patient contemporain sont ici discutés.

Diversité d'usages et d'interprétations du « patient contemporain »

29 Si un courant dominant dans la médecine pense effectivement le patient au centre du système de santé, cela ne signifie pas pour autant une uniformité d'usages. Le patient « acteur », « informé », « expert », « partenaire », « autonome » diffère selon les contextes. Ces notions renvoient à une rhétorique floue qui se traduit souvent par des pratiques très hétérogènes en fonction des niveaux de participation au système de santé. L'échelle de la participation citoyenne (Arnstein, 1969) rend compte des multiples usages du terme de participation et des différents niveaux de participation des citoyens dans les mécanismes de prise de décision : la participation du patient dans le système de santé va d'une forme de manipulation (non-participation) à différentes formes de coopération symbolique (*tokenism*) et de contrôle des patients (participation effective). Dans la première, ceux qui ont le pouvoir le gardent (participation instrumentalisée où le patient est un auxiliaire du système de santé). Dans la seconde, les patients peuvent se faire entendre mais n'ont pas le pouvoir de décider. La dernière traduit une redistribution des pouvoirs et une réelle influence des patients sur les décisions. Cela permet de rappeler l'ambiguïté inhérente aux messages de santé basés sur la participation citoyenne, qui se répandent dans la société. Concrètement, on peut tout autant faire participer des patients pour leur permettre d'augmenter la maîtrise de leur vie (*empowerment*) que pour obtenir des informations personnelles utiles à une technique de soin. Fin ou moyen, la participation des patients peut reposer sur des valeurs tout à fait différentes.

- 30 Cette diversité d'usages peut refléter des interprétations fort diverses des normes et valeurs inhérentes au patient contemporain. Comme l'a souligné Sylvie Fainzang (2006), pour certains médecins, les patients informés font mieux face à la maladie et comprennent mieux les mesures thérapeutiques, tandis que d'autres préconisent que la véritable information soit réservée aux médecins au motif qu'avec l'incertitude, il y a l'espoir. Les interprétations du principe d'information, d'autonomie, de partage de l'expertise et des pouvoirs divergent. Promouvoir le patient contemporain, c'est aussi promouvoir des valeurs et parfois une réforme des mœurs. Cependant, cette réforme est rare, lente ou absente et ses promoteurs rencontrent des obstacles car l'adhésion au patient contemporain est plus ou moins forte, et sa diffusion entraîne des conflits de valeurs et de pouvoirs. Il pourrait s'agir de contextes où manquent l'esprit critique, l'*agency*, l'*empowerment* et la solidarité (entre les acteurs concernés par le projet participatif) (Campbell et Cornish, 2010). Le projet du patient contemporain bouleverse les systèmes de valeurs, les mécanismes de légitimation du pouvoir, voire toute l'organisation sociale et nécessite aussi le consentement et l'engagement des différents acteurs du système de santé. « Sans une réelle implication et participation des médecins, les patients ne peuvent pas embrasser leur nouveau rôle [de patients experts] »¹⁰ (Lorig, 2002 : 815). L'adhésion variable des acteurs aux valeurs du patient contemporain compromet sa réalisation.
- 31 Des effets contraires et contradictoires se produisent alors. Dans le contexte du VIH, au Cambodge par exemple, alors que la participation des personnes vivant avec le VIH visait initialement à donner du pouvoir aux patients, cette politique marginalise finalement leur contribution, voire conduit à l'exploitation d'une main d'œuvre bon marché (Bureau, 2013). D'autres effets contradictoires sont régulièrement documentés dans la littérature sur la participation (Green, 2000 ; Morgan, 2001). Les articles de ce dossier (numéro 8 et 9 de la revue) illustrent, dans des contextes divers, les contradictions inhérentes au patient contemporain, reposant sur des principes malléables et révisables.

Un système de santé organisé pour les professionnels de santé

- 32 Depuis les années 1960, la difficile adaptation du système de santé au patient contemporain projeté au cœur du système de soins, notamment au niveau des centres hospitaliers a fait l'objet de plusieurs études (Contandriopoulos et Souteyrand, 1996 ; Souteyrand, 1997 ; Baszanger, 2010). Les formes d'organisation et les modalités de financement constituent, particulièrement dans ces derniers, des contraintes structurelles à l'avènement du patient contemporain. Différents auteurs (Contandriopoulos et Souteyrand, 1996 ; Souteyrand, 1997 ; Baszanger, 2010), ont montré qu'en France, les hôpitaux sont plus pensés en fonction des professionnels y travaillant que pour des patients présents par intermittence, situation qui conduit Isabelle Baszanger à qualifier les patients d'« intermittents du système de soins » (2010 : 191). En effet, celui-ci ne fait que passer dans les différents services, unités ou cabinets médicaux (hôpitaux de jour, unités de soin, généralistes, psychiatres, etc.), il devient alors le patient de chaque professionnel de santé qui ignore parfois les interventions des autres professionnels. Dès lors, le travail du patient (Strauss, 1992) se complique : transfert des informations entre spécialistes, multiplication des tâches administratives, etc. Malgré la mise en place des « parcours de soin personnalisés »¹¹, le patient n'est alors guère situé au cœur d'un système de soin interdisciplinaire, lui-même « éclaté » entre plusieurs centres (Baszanger, 2010). Comme le dit Pierre Lascoumes, « les usagers au centre, les professionnels au milieu... » (2002 cité par Carricaburu et Ménoret, 2004 : 176)
- 33 La crise de l'hôpital public constitue une contrainte structurelle supplémentaire (Carricaburu et Ménoret, 2004). Si ses missions sont nombreuses (prise en charge des malades, formation des médecins et des paramédicaux, participation à la recherche biomédicale), la direction d'un hôpital est soumise à un feuilleté de règles et d'organismes de tutelles, avec une multiplication des instances de régulation, qui opacifie la gestion de l'institution. Les réformes de l'hôpital sont parfois vécues par les professionnels de santé comme une remise en cause de leur activité et entraînent une distance entre les textes et « la réalité vécue » par les soignants (Tubiana, 1995 ; Vincent, 2005 ; Panel, 2007), notamment avec certains textes visant à placer le patient au centre du système de soins (Charte du patient hospitalisé, etc.). Ce processus va de pair

avec une bureaucratisation croissante des pratiques, qui « éloigne les praticiens du lit des malades » (Panel, 2007 : 325). Par ailleurs, la restriction croissante des dépenses de santé induit une pénurie de personnel médical et paramédical qui nuit à la mise en place de soins de qualité centrés sur la personne (Vincent, 2005 ; Panel, 2007). La place de la recherche (clinique et biomédicale) à l'hôpital, intensifiée par la concurrence internationale (Tubiana, 1995 ; Vincent, 2005), perpétue l'idée de progrès médical permanent, et finalement assoit la « valeur première de la guérison » au détriment d'une prise en compte plus globale du patient. Comme l'exprime Pierre Panel,

« les missions d'accompagnement psychologique et de réflexion éthique sont souvent marginalisées, la réponse la plus fréquente à l'identification de la nécessité d'une prise en charge globale des patients est la création d'un poste de psychologue, auquel le soignant va adresser le patient qui pleure pour pouvoir mieux se concentrer sur le soin technique » (2007 : 326).

L'asymétrie structurelle des relations soignants-patients et des savoirs

- 34 Comme nous l'avons dit, l'avènement du patient contemporain tend à une remise en cause des frontières de l'expertise, et valorise (en théorie) une expertise profane basée sur des savoirs « expérientiels ». Ce concept, sans suggérer d'infériorité par rapport au savoir expert repose, selon J. Francisca Caron-Flinterman, Jacqueline Broerse et Joske Bunders (2005), sur diverses formes de savoir : le savoir propositionnel désignant les informations circulant par l'écrit et les discours, le savoir pratique soit les savoir-faire et les capacités, et le savoir par acquisition désignant ce qui est appris par expérimentation avec son propre corps. Le savoir expérientiel n'est pas dissociable du savoir scientifique (savoir propositionnel). Comme l'ont montré Madeleine Akrich et Vololona Rabeharisoa à propos des mouvements sociaux autour du sida, des myopathies et des maladies rares, les membres des associations s'approprient des connaissances académiques pour participer à la gouvernance de soins dans un système qui donne une place croissante à l'*Evidence-Based Medicine* (Akrich et Rabeharisoa, 2012), bien que celle-ci soit désormais loin de former la base absolue du diagnostic et de la thérapeutique.
- 35 Toutefois ce savoir expérientiel est loin de pouvoir prétendre à une "équivalence" à celui des médecins, des professionnels de santé ou avec celui élaboré par les instances "légitimes" (scientifiques). Il se heurte à des contraintes diverses (statut spécifique des professionnels de santé, opposition entre différentes formes de langages, formation des professionnels de santé).
- 36 La première contrainte s'opposant à la prise en compte de la parole du patient contemporain est liée aux caractéristiques historiques de l'institution et de la profession (Freidson, 1970 ; Carricaburu et Ménoret, 2004). Une longue histoire s'accompagnant d'une forme de sacralisation du savoir et de la profession médicale (Foucault, 1972 ; Baubérot et Liogier, 2010) a notamment appuyé et solidifié une asymétrie relationnelle entre patients et médecins, entre professionnels de l'institution médicale et le monde extérieur ; ces évolutions étant structurelles, elles sont difficilement réductibles (Freidson, 1970).
- 37 Le langage profane semble également constituer une barrière en ce qu'il semble trop éloigné du langage institutionnel (Caron-Flinterman et al., 2005). Des institutions (associations de médecins, fondations biomédicales, organisations pharmaceutiques) relayent la parole des patients en la rendant audible aux instances décisionnaires mais peuvent ainsi faire lui écran (Caron-Flinterman et al., 2005) comme Erwan Autès le montre dans ce numéro.
- 38 Depuis quelques années, l'enseignement et la formation des professionnels de santé ont évolué vers une plus grande considération de la subjectivité et des attentes du patient. Toutefois, plusieurs auteurs (dont des soignants) notent que le contenu de la formation médicale n'a en fait que peu changé entre les années 1980 et 2002 (Tubiana, 1995 ; Béraud, 2000, 2002). Claude Béraud (2000, 2002) rappelle que la formation « soignante » en soins infirmiers est absente dans la formation des médecins. Si les infirmières sont supposées délivrer un soin, faire le lien entre médecin et patient, et opérer une « centration sur le patient », Éliane Rothier-Bautzer (2002) montre qu'en milieu médical, ce rôle n'est que peu pris en compte par le reste de l'institution et qu'en milieu hospitalier, les infirmières sont prises dans un processus

de professionnalisation et font face à une technicisation croissante du soin. Évolutions qui favorisent une distance avec le patient et une délégation du “sale boulot” aux aides soignantes leur permettant un rapprochement réel avec le malade (Rothier-Bautzer, 2002). Le modèle demeure ainsi biomédical, centré sur la pathologie plutôt que sur le patient, soit sur le *soin* au sens étymologique premier (Lefève, 2006).

La « médecine centrée sur le patient » : un euphémisme ?

39 Au terme du passage en revue de ces obstacles à la réalisation du patient contemporain, plusieurs constats s'imposent. Tout d'abord, il existe bel et bien un nouveau style de système de santé donnant de l'importance au patient-sujet, responsable de ses actes et de sa santé. Rares sont les patients et les professionnels de santé qui ne soient pas impliqués et/ou confrontés à des initiatives médicales allant dans ce sens, tant au niveau de la prévention, de la prise en charge, que de la recherche. Elles témoignent d'une nouvelle normativité médicale et de manière plus générale d'une conduite de l'action publique qui touche tous les secteurs de la société (social, politique, santé) : celle de la démocratie participative et des exigences de partenariat et de délibération entre les acteurs concernés (Maudet, 2002). Les effets positifs de cette évolution au sein du système de santé sont documentés (amélioration du support social aux patients, meilleure adaptation à la maladie, réduction des coûts pour le système de santé, etc.), cependant, elle présente indéniablement des limites et des contradictions.

40 D'abord, cette évolution semble atteindre en priorité les plus éduqués et les plus informés (Condroyer, 2009) et non pas ceux qui sont le plus dans le besoin (Wilson et Kendall, 2007) ; en bref, elle pourrait servir à renforcer les inégalités. Elle peut être aussi motivée par d'autres intérêts que ceux du patient. Elle permet dans certaines situations de déléguer à des profanes des tâches qui relevaient jusque-là des professionnels et ainsi alléger leur charge de travail. En accordant au patient le pouvoir (relatif) de décider, le médecin peut être exonéré de la partie la plus lourde de sa responsabilité (Vespieren, 2005). Cette approche contemporaine de la santé peut contribuer ainsi à un désengagement de l'État. Autre aspect : l'affirmation du « patient contemporain » suppose, la plupart du temps et de manière paradoxale, la prévalence des normes médicales sur les normes individuelles (Gagnon, 1998). Les patients contemporains bénéficiant d'une légitimité dans le système de santé sont avant tout ceux qui sont « succincts, compétents, rationnels et peu émotifs », et ressemblent au « bon patient » décrit par les professionnels de santé (Wilson et Kendall, 2007 : 433). Cela permet un langage commun et davantage de compréhension mutuelle entre les patients et les professionnels de santé (Carlisle et al. 2005 cité par Wilson et Kendall, 2007). Les dispositifs qui reflètent cette nouvelle médecine peuvent également continuer d'exprimer l'autorité médicale. Éric Gagnon l'a montré avec les comités d'éthique qui favorisent « le respect de la morale, des normes et des usages professionnels » (1998 : 54). Par ailleurs, être patient contemporain c'est à la fois respecter et contrôler le système de santé (Thorne et al., 2000 cité par Fox, 2005), deux objectifs pouvant être antinomiques. Pamela Fisher a également montré cette ambivalence au sein des politiques d'*empowerment*. Ces dernières encouragent les citoyens à être responsables de leur bien-être et de leur santé tout en leur demandant de rester au sein des frontières fixées par l'opinion des experts (Fisher, 2008). Ainsi, le déplacement du patient au centre du système de santé paraît incompatible avec la médicalisation. Le terme de « médecine centrée sur le patient » est à l'heure actuelle un euphémisme, un trompe-l'œil, voire mobilise un imaginaire social (Castoriadis, 1975) dans lequel la démocratie sanitaire masque un contrôle persistant de l'ordre médical, tout en l'exposant à une critique qui peut aboutir à l'affaiblissement de son pouvoir.

41 Dans ce numéro, trois articles rendent compte de ces tensions et de ces obstacles. Le premier d'Élisabeth Fauquert, présente une socio-histoire de la figure du patient aux États-Unis du *New Deal* au *Patient Protection and Affordable Care Act* (PPACA). On y découvre une figure fragmentée au gré de l'alternance des normes sociétales qui ont tour à tour dominé les institutions, la culture et la politique dans le pays. Les contestataires américains ont été les premiers à remettre en cause le modèle paternaliste et à invoquer le patient contemporain : l'auteur décrit le *patient consommateur*, créé pour gommer la hiérarchie entre patient et

médecin, puis le *patient potentiel* qui renvoie à la responsabilité personnelle d'une souscription à une assurance maladie minimale. Si les principes du patient contemporain américain incluent l'autonomie des patients dans le système de santé, on découvre au fil du texte que leur concrétisation, même dans ce contexte, reste fragile. Les changements sont localisés, les déclarations sur les droits des patients restent virtuelles et les inégalités sont maintenues.

42 L'article d'Erwan Autès, dans une perspective d'anthropologie politique de la santé mentale, s'intéresse aux paradoxes de l'intégration d'un usager dans un réseau de professionnels en santé mentale. À partir d'une recherche ethnographique réalisée en France, l'auteur met en évidence les écarts entre les rôles attendus par les professionnels du réseau de la part de l'usager et la réalité de son intégration. Le plan d'intégration ne se déroule pas comme prévu, et les professionnels jugent souvent les savoirs profanes de l'usager inappropriés et illégitimes. Ils attendent une parole décalée mais avec un certain seuil d'acceptabilité. L'auteur montre en filigrane dans le texte comment le fait d'être qualifié d'usager amène à jouer un rôle social qui reste déterminé par les attentes des autres acteurs, ceux-là mêmes qui, au départ, ont voulu l'intégrer comme porteur d'une parole neuve.

43 L'article de Philippe Longchamp, reposant sur une enquête ethnographique réalisée dans trois établissements scolaires de Genève, porte sur l'*écoute* et le *parler de soi* dans l'activité des infirmières scolaires. L'auteur appréhende l'*écoute* et le *parler de soi* comme des normes sociales inhérentes au « patient contemporain », et montre que les enfants sont inégalement disposés au rapport à la santé induit par ces normes. Après avoir distingué trois rapports à la santé successifs dans l'histoire de la profession, qui coexistent aujourd'hui dans les pratiques des infirmières, l'auteur suggère que ces normes profitent surtout à une classe sociale favorisée, bien qu'elles s'inscrivent au départ dans un projet humaniste de lutte contre les inégalités et la maltraitance.

44 Les trois articles témoignent de la multiplicité des enjeux, des valeurs, des logiques, des ambiguïtés des acteurs participant au jeu de la démocratie sanitaire, dans cette nouvelle médecine dite « centrée sur le patient ». Le prochain volet de ce dossier, qui paraîtra dans le numéro 9 de la revue, permettra de prolonger ces analyses.

Références

AKRICH M. et RABEHARISOA V., 2012. « L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire », *Sante'Publique*, 12(1) : 69-74.

APPAY B., 2012. « De l'autonomie émancipatrice à l'injonction d'autonomie », *Vie sociale*, 1(1) : 29-40.

ARNSTEIN S.R., 1969. « A ladder of citizen participation », *Journal of the American Planning Association*, 35(4) : 216-224.

BACQUÉ M.H., 2005. « L'intraduisible notion d'*empowerment* vue au fil des politiques urbaines américaines », *Territoires*, 460 : 32-35.

BARBOT J., 2002. *Les malades en mouvement. La médecine et la science à l'épreuve du sida*. Paris, Balland.

BASZANGER I., 2010. « Une autonomie incertaine : les malades et le système de soins ». In HIRSCH E. *Traité de bioéthique*, ERES : 189-198.

BAUBEROT J. et LIOGIER R., 2010. *Sacrée médecine. Histoire et devenir d'un sanctuaire de la Raison*. Clamecy, Entrelacs.

BAZIRE L., 2011. « Un couple médecin/patient au XVIII^e siècle : Louise d'Epinay et Théodore Tronchin », *Séminaire Jeunes Chercheurs*, 1(2), [en ligne] <http://sfeds.ish-lyon.cnrs.fr/publications/publications.html> (page consultée le 15/05/2014).

BATAILLE P., 2009. « La décennie des malades ? », *Les Tribunes de la santé*, 25(4) : 63-68.

BENOIST J. (dir.), 1996. *Soigner au pluriel. Essais sur le pluralisme médical*. Paris, Karthala.

BERAUD C., 2000. « Apprendre à soigner », In KELLER P.H. et PIERRET J., (dir.), *Qu'est-ce que soigner ? Le soin du professionnel à la personne*, Paris, Syros : 133-158.

BERAUD C., 2002. « Les transformations du système de soins au cours des vingt dernières années : point de vue d'un acteur », *Sciences Sociales et Santé*, 20(4) : 37-74.

- BUREAU E., 2010. *Anthropologie d'une norme globalisée. La participation profane dans les programmes de lutte contre le VIH au Cambodge*. Thèse de Doctorat, Université Victor Segalen, Bordeaux 2.
- BUREAU E., 2013. « L'hôpital comme espace de circulation d'une norme globalisée. La participation des patients dans les services de lutte contre le sida au Cambodge », *Anthropologie et Sociétés*, 37(3) : 99-117.
- BUTON F., 2005. « Sida et politique : saisir les formes de la lutte », *Revue française de sciences politiques*, 55(5-6) : 787-810.
- CAMPBELL C. et CORNISH F., 2010. « Toward a "fourth generation" of approaches to HIV/AIDS management : Creating contexts for effective community mobilization », *AIDS Care*, 22(2): 1569-1579.
- CANGUILHEM G., 1966 (1999). *Le normal et le pathologique*. Paris, PUF.
- CARLISLE J., SHICKLE D., KENT A., CORK M. et WALTER J., 2005. 'Expert patients and non-expert doctors': *The challenges and Opportunities of role reversal in the doctor-patient relationship*. School of health and related research, University of Sheffield.
- CARON-FLINTERMAN J.F., BROERSE J.E.W., et BUNDERS J.F.G., 2005. « The experiential knowledge of patients : a new resource for biomedical research ? », *Social Sciences and Medicine*, 60 : 2575-2584.
- CARRICABURU D. et MENOIRET M., 2004. *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*. Paris, Armand Colin.
- CASTORIADIS C., 1975. *L'Institution imaginaire de la société*. Paris, Seuil.
- CHASTEL C., 2004. *Une petite histoire de la médecine*. Paris, Ellipse.
- COHEN P. et ROSSI I., 2011. « Le pluralisme thérapeutique en mouvement ». Introduction du numéro thématique « Anthropologie des soins non-conventionnels du cancer », *Anthropologie & Santé* [En ligne], 2, 2011, <http://anthropologiesante.revues.org/606> (page consultée le 15 mai 2014).
- CONDROYER F., 2009. « Associer les populations à la conception des messages de prévention », *Santé de l'homme*, 402 : 24-27.
- CONTANDRIOPOULOS A.-P. et SOUTEYRAND Y., 1996. *L'hôpital stratège. Dynamiques locales et offre de soins*. Montrouge, John Libbey Eurotext.
- DELORE P., 1942. « Editorial », *La Santé de l'homme*, avril, 1 : 1.
- DURISCH-GAUTHIERN., ROSSI I. et STOLZ J. (dir.), 2007. *Quêtes de santé. Entre soins médicaux et guérisons spirituelles*. Genève, Labor et Fides.
- EHRENBERG A., 2005. « Agir de soi-même », *Esprit*, juillet : 200- 209.
- EHRENBERG A., 2010. *La société du malaise*. Paris, Odile Jacob.
- EPSTEIN S., 1995. « The construction of lay expertise : AIDS activism and the forging of credibility in the reform of clinical trials », *Science, technology and human values*, 20(4) : 408- 437.
- FAINZANG S., 2006. *La relation médecins-malades : information et mensonge*. Paris, PUF.
- FAINZANG S., 2012. *L'automédication ou les mirages de l'autonomie*. Paris, PUF.
- FAURE O., 1993. *Les Français et leur médecine au XIX^e siècle*. Paris, Belin.
- FISHER P., 2008. « Wellbeing and empowerment: the importance of recognition », *Sociology of Health & Illness*, 30 (4) : 583-598.
- FOUCAULT M., 1972 (1963). *La naissance de la clinique*. Paris, PUF.
- FOX N.J., WARD K.J. et O'ROURKE A.J., 2005. « The 'expert patient' : empowerment or medical dominance ? The case of weight loss, pharmaceutical drugs and the Internet », *Social Sciences and Medicine*, 60(6) :1299-1309.
- FREIDSON E., 1970 (1984). *La Profession médicale*. Paris, Payot.
- GAGNON E., 1998. « L'avènement médical du sujet. Les avatars de l'autonomie en santé », *Sciences Sociales et Santé*, 16 (1) : 49-74.
- GAGNON E., CLEMENT M., et DESHAIES M.H., 2014. « Sujets de droits : l'interprétation des droits des malades », *Sciences Sociales et Santé*, 32(1) : 5-28.
- GIRER M., 2014. « Les droits des patients : les enjeux d'une autonomie affirmée », *Sciences Sociales et Santé*, 32 (1) : 29-37.

- GOFFMAN E., 2001 (1961). *Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*. Paris, Éditions de Minuit.
- GUILLAUME P., 1990. *Médecins, Église et Foi, XIX^e – XX^e siècles*. Alençon, Aubier.
- GUILLEMAIN H., 2009. « Devenir médecin au XIX^e siècle », *Annales de Bretagne et des Pays de l'Ouest* [En ligne], 116(3) : 109-123, <http://abpo.revues.org/501> (page consultée le 15/05/2014).
- GREEN M., 2000. « Participatory Development and the Appropriation of Agency in Southern Tanzania », *Critique of Anthropology*, 20(1): 67-89.
- HERZLICH C., et PIERRET J., 1984. *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*. Paris, Payot.
- HOLMAN H., 2000 « Patients as partners in managing chronic disease », *British Medical Journal*, 320 : 544-548.
- ILLICH I., 1975. *Nemesis médicale*. Paris, Le Seuil.
- JAUNAIT A., 2007. « La relation de coopération médicale et l'asymétrie médecin-patient. Commentaire », *Sciences Sociales et Santé*, 25(2): 69-72.
- JEWSON N.D., 1979 (2009). « The disappearance of the sick-man from medical cosmology, 1770–1870 », *Sociology* 10(2): 225-244. Reprinted with permission in *International Journal of Epidemiology*, 38 : 622–633.
- JOLIVET A., et VASQUEZ C., 2011. « Reconfiguration de l'organisation : suivre à la trace les figures textualisées – le cas de la figure du patient », *Études de communication* [En ligne], 36, <http://edc.revues.org/index2563.html> (page consultée le 1/05/2014).
- KLEIN A., 2012. « Contribution à l'histoire du « patient » contemporain. L'autonomie en santé : du self-care au biohacking », *Histoire, médecine et santé*, 1 : 115-128.
- KNOBE S., et BRIATTE F., 2010. « Institutionnalisation et médiatisation d'une prise de parole collective chez les malades atteints de cancer ». In ROMEYER H. (dir.), *La santé dans l'espace public*. Rennes, Presses de l'EHESP : 159-171
- LAPLANTINE F., et RABEYRON P.-L., 1987. *Les médecines parallèles*. Paris, PUF.
- LASCOUMES P., 2002. « Représenter les usagers », In BUNGENER M., BASZANGER I., et PAILLET A., (dir.), *Quelle médecine voulons-nous ?* Paris, La Dispute.
- LASCOUMES P., 2007. « L'usager dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile ? », *Politiques et Management public*, 25(2) : 129-144.
- LE COADIC R., 2006. « L'autonomie, illusion ou projet de société ? », *Cahiers internationaux de sociologie*, 2(121) : 317-340.
- LEFEVE C., 2006. « La philosophie du soin », *La Matière et l'esprit*, (4) « Médecine et philosophie » (dir. D. LECOURT), Université de Mons-Hainaut : 25-34.
- LE GRAND E., 2012. « La santé de l'homme : 1942-2012. 70 ans d'éducation pour la santé », *La santé de l'homme*, 420.
- LORIG K., 2002. « Partnerships between expert patients and physicians », *The Lancet*, 359 : 814-815.
- MAUDET G., 2002. « La "démocratie sanitaire" : penser et construire l'usager », *Lien Social et Politiques*, 48 : 95-102.
- MÉNORET M., 2003. « Innovation génétique et cancer du sein : l'organisation des rapports entre professionnels et usagers en France et aux Etats-Unis », *Innovations et sociétés*, 2 : 37-54.
- MIDGLEY J., HALL A., HARDIMAN M. et NARINE D., 1986. *Community participation, social development and the state*. London, Methuen & co.
- MINO J.C., 2002. « Lorsque l'autonomie du médecin est remise en cause par l'autonomie du patient : le champ hospitalier de l'éthique clinique aux États-Unis et en France », *La Documentation française*, 3(3) : 69-102.
- MORGAN L.M., 2001. « Community participation in health : perpetual allure, persistent Challenge », *Health Policy and Planning*, 16(3) : 221-230.
- PANEL P., 2007. « L'hôpital public, ses contradictions, ses mutations », *Études*, 10(407) : 319-330.
- PARSONS T., 1955. *Éléments pour une sociologie de l'action*, Paris, Plon.
- PIERRON J.P., 2007. « Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins », *Sciences Sociales et Santé*, 25(2) : 43-65.

- RABEHARISOA V., et CALLON M., 1999. *Le pouvoir des malades. L'Association française contre les myopathies et la Recherche*. Paris, Presses de l'École des mines.
- ROTHIER-BAUTZER E., 2002. « Pratiques soignantes en mutation : de la lutte contre la maladie à la collaboration avec le patient », *Revue française de pédagogie*, 138 : 39-50.
- SOUTEYRAND Y., 1997. « Sida et changement à l'hôpital : le cas du système hospitalier public français », *Ruptures. Revue transdisciplinaire en santé*, 4(2) : 322-330.
- SOURNIA J.-C., 1997. *Histoire de la médecine*. Paris, La Découverte & Syros.
- STRAUSS A., 1992. *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, textes réunis par I. Bazzanger. Paris, L'Harmattan.
- THORNE S.E., TERNULF-NYHLIN K. et PATERSON B.L., 2000. « Attitudes toward patient expertise in chronic illness », *International journal of nursing studies*, 37 : 303-311.
- TUBIANA M., 1995. *Histoire de la pensée médicale : les chemins d'Esculape*. Paris, Flammarion.
- TURNER G. et SHEPHERD J., 1999. « A method in search of a theory: peer education and health promotion », *Health Education Research*, 14(2) : 235-247.
- VINCENT G., 2005. « Les réformes hospitalières », *Revue française d'administration publique*, 1(113) : 49-63.
- VERSPIEREN P., 2005. « Malade et médecin, partenaires », *Etudes*, 402(1) : 27-38.
- WILSON P.M., et KENDALL S., 2007. « The Expert Patients Programme: a paradox of patient empowerment and medical dominance », *Health and Social Care in the Community*, 15(5) : 426-438.

Notes

- 1 « Les médecins au XIX^e siècle sont en situation de profonde division professionnelle. Ils ont des statuts divers, certains sont officiers de santé, d'autres sont docteurs en médecine. Ils sont concurrents entre eux, surtout en milieu urbain. Ils s'opposent entre homéopathes, allopathes, vitalistes, humoristes, matérialistes et spiritualistes. [...] La reconnaissance sociale dont ils jouissent est encore faible : ils font face à des populations qui rechignent souvent à payer leurs services et sont confrontés à une concurrence extra médicale redoutable, celle des guérisseurs, des religieuses, des pharmaciens. Ils guérissent peu. Pour ces raisons – qui incitent le docteur Charles Labrune (*Les malades et les médecins*, 1859 : 8) à parler du monde médical comme d'une Babel – la médecine est une profession qui se pense perpétuellement en crise au XIX^e siècle, dont les membres dénoncent alternativement ou ensemble : les concurrents illégaux, l'État, ou encore l'encombrement professionnel. » (Guillemain, 2009 : 110).
- 2 <http://www.cnrtl.fr> (page consultée le 12/05/2014)
- 3 Ce terme désigne ici le processus par lequel une part croissante d'événements, de conditions, de pratiques, voire de « problèmes » de la « vie » sont traités par la biomédecine ou abordés sous l'angle médical.
- 4 Définition de l'Organisation Mondiale de la Santé de 1946 : « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ».
- 5 Le médecin Pierre Delore s'est engagé pour la concrétisation de cette nouvelle approche de l'éducation sanitaire. Il a fondé la revue d'éducation à la santé *La Santé de l'homme* en 1942.
- 6 Cet extrait du discours de Daniel Defert lors de la conférence sur le Sida de Montréal en 1989 rend compte de ce qui est entendu par « réformateur social » : « Par un long processus qui a commencé il y a maintenant deux siècles c'était le médecin qui avait été associé à toutes les réformes sociales. Il avait pensé l'architecture et la hiérarchie des hôpitaux, l'assainissement des villes, l'essor de la démographie, l'hygiène industrielle, la conscription militaire. Le nouveau révélateur des besoins, des urgences médicales et sociales, c'est aujourd'hui la personne atteinte du VIH et du sida. Médiateur entre des courants sociaux souterrains et l'institution de soins – institutions des plus centrales de nos sociétés –, il déplace les affections, les expertises qui partagent la santé et la maladie, la vie et la mort, le pluralisme de la vie privée et le droit à la solidarité, il ne fait plus communiquer seulement paupérisme et santé comme au XIX^e siècle, mais liberté et santé. Il devient un nouveau réformateur social » (Defert 1989 cité par Bataille, 2009 : 67).
- 7 En Angleterre : <http://www.nhs.uk/NHSEngland/AboutNHSservices/doctors/Pages/expert-patients-programme.aspx> (page consultée le 10/05/2014).
- 8 Expressions faisant allusion aux pays riches et à ceux aux ressources limitées.
- 9 Ce qui renvoie à l'*empowerment*, terme anglo-saxon qui n'a pas réellement de traduction en français, un processus par lequel un individu ou un groupe acquiert les moyens de renforcer sa capacité d'action, de s'émanciper (Bacqué, 2005).

10 « *Without proactive endorsement by the physician, patients cannot embrace their new role* » (Traduction par les auteures).

11 La Haute Autorité de Santé donne du parcours de soin personnalisé ou programme de soin personnalisé (PPS) la définition suivante : « La PPS est un outil de coordination des différents professionnels participant à la prise en charge des personnes ayant une maladie chronique [...] Il s'agit de simplifier le parcours du patient et de prévoir les différentes prises en charge nécessaires en cas de situation stable. » http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/pps_vierge.pdf (page consultée le 18/05/2014).

Pour citer cet article

Référence électronique

Eve Bureau et Judith Hermann-Mesfen, « Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire », *Anthropologie & Santé* [En ligne], 8 | 2014, mis en ligne le 30 mai 2014, consulté le 02 juin 2014.
URL : <http://anthropologiesante.revues.org/1342>

À propos des auteurs

Eve Bureau

Anthropologue, INSERM, UMR912 (SESSTIM), Marseille, France et Aix Marseille Université, UMR_S912, IRD, Marseille, France ; evebureau23@yahoo.fr

Judith Hermann-Mesfen

Post-doctorante en Anthropologie, UMR 912 SESSTIM (Inserm, IRD, AMU) / ANRS, Marseille, France ; judith.hermann-mesfen@inserm.fr

Droits d'auteur

© Tous droits réservés
