La personne au centre de la médecine. Des nouvelles légitimités?

Ève Bureau-Point

▶ **To cite this version:**

Ève Bureau-Point. La personne au centre de la médecine. Des nouvelles légitimités?. Rencontres Santé Société Georges Canguilhem "Du malade passif au patient expert", Oct 2017, Strasbourg, France. hal-02509846

HAL Id: hal-02509846
https://hal.science/hal-02509846

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-Point, post-doctorante LPED, Marseille

Titre : La personne au centre de la médecine. Des nouvelles légitimités?

La littérature en sciences sociales tend à montrer que malgré le développement de la démocratie en santé, la participation des patients n'est reconnue que dans certains cadres délimités par l'institution biomédicale (Fox *et al.* 2005 ; Fisher 2008 ; Bureau et Hermann-Mesfen 2014). La légitimité des patients dans l'espace médical est sans cesse questionnée. En prolégomène, un rappel historique de différents mouvements dans la médecine ayant conduit à une remise en question du modèle paternaliste et à l'émergence de patients dits « experts » est présentée. Ensuite, un détour par une recherche réalisée au Cambodge sur les patients impliqués dans le système de santé vient illustrer la mondialisation de ces approches participatives et les conflits de légitimité produits par l'émergence de cette nouvelle catégorie d'acteurs au Sud. Ces difficultés observées au Cambodge, qui ont leur équivalent dans les démocraties occidentales, soulèvent des questions plus générales relatives à la diversité des savoirs, à leur négociation et leur hiérarchisation dans les sociétés où le modèle positiviste est de plus en plus remis en question. Il s'agira, in fine, d'analyser les causes du déficit de légitimité de ces nouveaux acteurs.

L'institutionnalisation de la participation des patients dans les systèmes de santé

Le respect de l'autonomie du patient, sa responsabilisation, sa participation aux soins et aux politiques de santé n'ont pas toujours fait partie de l'agenda des institutions comme c'est le cas le plus souvent aujourd'hui. Différents faits sociaux, dans l'histoire contemporaine de la médecine, ont conduit les institutions à porter un nouveau regard sur l'identité et le rôle du patient.

Le mouvement critique envers la biomédecine, plus ou moins radical (Illich 1975), a pris progressivement de l'ampleur dans les sociétés occidentales depuis les années 1950. En sciences sociales, la médecine décrite comme une entreprise morale (Freidson 1970 (1984)), productice d'inégalités, a favorisé une remise en question de la toute puissance de la biomédecine. Les analyses présentant la maladie comme une construction sociale (Jaffré et Olivier de Sardan 1999) et une expérience singulière (Canguillem 1966) sont venues illustrer les limites du modèle positiviste. Ce mouvement critique a mis en évidence également le contexte inégalitaire de la relation médecin-patient et les pratiques de la recherche médicale qui ont pris une tournure désastreuse pendant la seconde guerre mondiale. De là est née l'éthique médicale vers la fin des années 1970, aux Etats-Unis, dont l'écho international a contribué au processus de revalorisation du patient dans les systèmes de soins biomédicaux, et à des mécanismes visant à garantir aux personnes davantage de respect, de bienveillance, de justice, d'équité et d'autonomie (Baszanger 2010).

Le passage d'une approche hygiéniste basée sur la gestion collective de la santé à une approche plus centrée sur l'individu depuis les années 1940 (Le Grand 2012) a également mis l'accent dans la société sur la responsabilité individuelle dans la gestion de la santé. La transmission d'informations effectuée jusque là par la famille, l'école, les cultes religieux, s'est étendue aux instances publiques de promotion de la santé. 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. C'est dans ce contexte que les modèles d'éducation par les pairs ont gagné en popularité. Ils reposent sur le principe qu'un des meilleurs moyen de transmettre aux individus des informations sur la maladie c'est de les sensibiliser par l'intermédiaire de semblables, car les pairs, qui ont l'expérience de la maladie, disposent d'un langage et de gestes appropriés qui permettent aux patients d'adhérer plus facilement aux messages de santé (Turner et Shepherd 1999). Des initiatives d'auto-gestion de la maladie se sont développées (Herzlich et Pierret 1984) pour favoriser l'autonomie des patients et réduire leur dépendance à l'institution biomédicale.

La « crise de confiance » envers la biomédecine suite à des scandales sanitaires médiatisés, comme l'affaire du sang contaminé, ou encore du Mediator ou plus récemment celle du Levothyrox ont favorisé en outre une remise en question de l'autorité médicale dans la société. Les personnes ont davantage à l'esprit l'incertitude inhérente à la recherche et à la pratique médicale. L'augmentation, ces dernières décennies, de la circulation de l'information sur la santé, renforcée dans les années 2000 par la généralisation d'Internet, a par ailleurs fait progresser la conscience de ces scandales et les mobilisations en santé.

La mobilisation historique des personnes vivant avec le VIH dans les années 1980-1990 est un mouvement qu'il est incontournable de mentionner. Il a fortement contribué à affirmer le rôle des patients et des associations dans la médecine. Cette mobilisation intrusive et circonstanciée (Barbot 2002) a donné une nouvelle impulsion à la médecine en introduisant 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 patients à tous les niveaux de l'organisation des soins : de l'auto-soin jusqu'à la participation aux décisions, en passant par la recherche et la dispense de soins.

Dans la continuité de ce mouvement, des programmes dits de « patients experts » ont émergé dans les années 2000, générant des initiatives diverses au Nord comme au Sud[1]. Si ce concept s'apparente à un oxymoron au regard du modèle paternaliste, il témoigne d'une volonté chez certains acteurs de santé de bouleverser les frontières de l'expertise : celles-ci ne doivent plus être réservées aux professionnels mais être accessibles aux profanes. La médecine dite « centrée sur le patient » s'est progressivement institutionnalisée dans les démocraties occidentales, ainsi que dans les pays du Sud par l'intermédiaire des organisations internationales, comme j'ai pu l'étudier au Cambodge (Bureau-Point 2016). Elle s'inscrit désormais dans le droit[2]. Les initiatives visant à consulter, écouter, représenter les patients et tenir compte de leurs points de vue se sont généralisées. Pour autant, le patient est rarement au centre, comme l'illustrent les articles des deux numéros d'*Anthropologie & Santé* témoignant

[1] 1) En Angleterre, les autorités sanitaires ont mis en place des programmes de patients experts en 2003 dans l'ensemble des hôpitaux pour développer l'autogestion de la maladie dans le contexte des maladies chroniques. Disponible sur : https://www.gov.uk/government/case-studies/the-expert-patients-programme (consulté en janvier 2018). 2) Au Lesotho, la Fondation Clinton a financé ce type de programme pour former des personnes vivant avec le VIH à la distribution de traitements antirétroviraux et pallier au manque de ressources humaines dans les pays à forte prévalence. Disponible sur : http://www.irinnews.org/fr/report/69665/lesotho-les-patients-experts-une-aide-pr%C3%A9cieuse-pour-le-personnel-de-sant%C3%A9 (consulté en janvier 2018). 3) Médecins Sans frontières a également ouvert des programmes de patients experts au Malawi pour améliorer les services de prise en charge du VIH. Disponible sur : https://www.msf.fr/actualite/articles/malawi-villages-au-plus-pres-malades (consulté en janvier 2018).

[2] Par exemple en France on peut citer la loi de 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ou encore la loi de modernisation du système de santé de 2016.

des obstacles, des contradictions et des ambiguités soulevées par ces initiatives participatives (Bureau et Hermann-Mesfen 2014, Bureau et Hermann-Mesfen 2015).

La participation des patients dans le système de santé au Cambodge

En 2005, des centaines de personnes vivant avec le VIH étaient recrutées au Cambodge par les services de lutte contre le sida pour assurer des tâches diversifiées allant du ménage à la toilette de patients hospitalisés, en passant par la préparation des dossiers médicaux, l'éducation thérapeutique, la gestion de projets de développement ou encore l'animation de groupes d'entraide. Elles étaient considérées par certains acteurs humanitaires occidentaux[3] comme des personnes indispensables pour prendre en main leur propre santé et celle des autres, en intervenant dans les services comme de nouveaux professionnels de santé. Les patients impliqués dans les programmes étaient appelés « PLHA[4] » et/ou « volontaires » (le statut qui leur était le plus souvent donné). Le concept de « patient experts » était utilisé par quelques représentants d'organisations internationales. L'idée, en utilisant le terme de « patients experts » dans cette recherche, est de souligner que la participation des patients au Cambodge s'inscrit dans la même logique que les mouvements en faveur de la participation profane basés sur l'expertise des patients, qui se sont développés dans les services de santé en Occident dans les années 2000. Au Cambodge, ce mouvement institutionnel en faveur de la participation des personnes vivant avec le VIH se répandait dans l'ensemble des services VIH. La recherche visait à rendre compte des mécanismes d'interprétation, de résistance et de redéfinition de cette norme institutionnelle à vocation universaliste, en mettant en évidence les défis soulevés par la démocratie sanitaire et la santé mondiale[5] dans ce pays.

Une ethnographie des différents dispositifs participatifs et le suivi d'une centaine de « patients experts » pendant deux ans, a permis de mettre en lumière le jeu complexe de négociations entre les patients, les planificateurs de santé, les professionnels de santé locaux et internationaux, généré par l'introduction de cette norme globalisée. Cette recherche a mis en exergue la contribution centrale et silencieuse des personnes vivant avec le VIH dans l'extension de l'accès aux traitements et le fonctionnement des services de santé. Elle a illustré, en contrepoint, la « violence structurelle[6] » à laquelle les personnes vivant avec le VIH faisaient face dans la division sociale du travail médical. La politique participative censée au départ légitimer ces nouveaux acteurs dans le système de santé les marginalisaient finalement. On observait une centralisation du pouvoir et un renforcement des inégalités.

Les « patients experts » étaient précaires. Ils avaient un statut de volontaire et étaient surtout attirés par les quelques indemnités que les ONG leur donnaient en retour, et moins par

[3] Employés d'agences des Nations Unies et d'organisations non gouvernementales.

[4] Sigle de *People living with HIV/AIDS* dont l'usage s'est répandu pour parler des patients et des patients dites experts dans le but d'éviter la prononciation directe et stigmatisante des mots VIH et Sida.

[5] Concept qui marque une rupture avec celui de « santé publique internationale » pour souligner un changement d'acteurs, de dispositifs et de réseaux d'influence. Ce sont moins les Organisations Non Gouvernementales, les Etats, les institutions bilatérales et multilatérales qui sont le chef d'orchestre de la santé publique internationale mais un ensemble d'acteurs transnationaux, insérés dans des nouvelles alliances, des partenariats publics/privés, de nouveaux mécanismes opérationnels et financiers (Banque Mondiale, Commission Européenne) (Brown *et al.* 2006).

[6] Formes indirectes de violence issues de la structure sociale, empêchant les individus de subvenir à leurs besoins de première nécessité et de réaliser leur potentiel (Galtung 1969).

le projet de partager leur expérience et de dévoiler leur séropositivité dans leur environnement professionnel et social, comme l'entendaient les promoteurs internationaux de la participation. Ils subissaient à leur poste le manque de reconnaissance du personnel local qui ne comprenait pas comment une personne issue du bas de l'échelle sociale pouvait devenir une personne de pouvoir, en quelques années, sur simple décision extérieure. Le personnel local leur reléguait des tâches difficiles, fatigantes et changeantes, et ils n'étaient protégés par aucun contrat de travail délimitant les tâches qu'ils avaient à effectuer. En outre, les « patients experts » étaient face à des injonctions contradictoires, pris en étau entre d'une part, les recommandations des expatriés qui leur demandaient de s'affirmer, de parler publiquement de leur histoire, d'être revendicatif, et d'autre part, les recommandations de leurs supérieurs cambodgiens qui n'adhéraient pas à cette remise en question de la hiérarchie qu'implique la reconnaissance du « patient expert ». Ils leur faisaient subir des pressions sociales pour qu'ils restent dans leur rang et qu'ils se soumettent aux codes hiérarchiques habituels. Cette recherche a mis en évidence les forces structurelles et sociohistoriques[7]qui influencent le rapport à la hiérarchie médicale au Cambodge, les mécanismes de résistance et de rédéfinition de la norme.

Analyser et comprendre le déficit de légitimité des « patients experts »

Cet exemple cambodgien illustre l'illusion de la participation qui émane de certaines dynamiques de participation institutionnalisées. La participation apparaît comme un concept opérationnel pouvant être justifié à tous les niveaux du système de santé sans pour autant qu'il y ait une adhésion des acteurs aux principes sur lesquels il repose. Les institutions justifient la participation de centaines d'individus à tous les niveaux du système de soins et garantissent ainsi l'accès à la rente du sida, alors même que la participation revêt un sens contradictoire à celui visé au départ (en étant synonyme de domination et de reproduction de l'ordre social plutôt que de partage des savoirs et des pouvoirs). Pour comprendre et analyser le déficit de légitimité des « patients experts », au-delà de la situation cambodgienne, différents points méritent d'être soulignés.

Tout d'abord, il s'agit d'une catégorie socio-professionnelle en construction qui soulève une diversité d'interprétations de la part des professionnels de santé et des patients. Les motivations pour impliquer les patients peuvent être diverses. Certains professionnels de santé y voient des avantages économiques. Impliquer des patients peut permettre d'améliorer le système de santé tout en limitant le nombre de consultations et les coûts. D'autres évoquent des visées politiques. La participation est un moyen par exemple de développer la démocratie délibérative. Des retombées individuelles sont également visées, la participation étant considérée comme un soin. Du point de vue des patients, certains s'imposent comme de véritables réformateurs du système de santé, d'autres occupent une place d'exécutants. Ainsi, derrière le langage commun de la participation des patients, on décèle une diversité d'interprétations et de pratiques, conduisant à des attentes divergentes entre patients et professionnels, des problèmes de communication et une absence de consensus sur le rôle de ces nouveaux acteurs.

Par ailleurs, des mécanismes de contrôle et de maintien du paternalisme médical émergent là où oeuvrent les patients experts. Les patients bénéficiant d'une légitimité sont avant tout ceux qui sont « succincts, compétents, rationnels et peu émotifs » (Wilson et Kendall 2007 : 433) et ressemblent au « bon patient » décrit par les professionnels de santé. Le cas échéant, ils

[7] Relation de patronage, impact du bouddhisme sur les représentations du pouvoir, histoire récente marquée au fer par le régime des Khmers Rouges, etc.

sont écartés par de multiples stratégies de refoulement, comme l'ont illustré par exemple les propos en France du Secrétaire Général de la Conférence Nationale de Santé [8] qui a démissionné de ses fonctions en 2016 en dénonçant la vaste mascarade que représentait pour lui la démocratie sanitaire en France. Il a rédigé un long rapport décrivant les stratégies politiques dont il a été témoin cherchant à éviter que les sujets polémiques comme la vaccination ou la fin de vie soient débattus au sein de l'instance consultative dont il était en charge (Dietrich 2016).

Par ailleurs, une vision techniciste de la biomédecine est mise en valeur dans la société contemporaine. Une attention croissance est donnée à l'*evidence based medicine*[9] (médecine fondée sur les preuves), gage d'objectivité et de réduction des erreurs médicales, alors qu'elle ne constitue pas la seule source de savoir utile au diagnostic et à la thérapeutique. La formation des médecins ne valorise que très peu les dimensions humaines et l'intérêt de l'écoute (Beraud 2002), alors que dans la médecine hippocratique, l'écoute constitue l'entité élémentaire de la relation médecin/patient. Par ailleurs, des contraintes économiques pèsent sur les hôpitaux et les professionnels de santé (Carricaburu et Ménoret, 2004). Ces derniers sont pris dans une spirale du rendement, qui laisse de moins en moins de temps et de place à l'écoute du patient. Ce processus va de pair avec une bureaucratisation croissante des pratiques, qui « éloigne les praticiens du lit des malades » (Panel 2007 : 325). Donc, certains réussissent à maintenir une relation bienveillante, axée sur l'écoute du patient, mais dans l'ensemble cette pressurisation pèse sur les espaces de délibération entre patients et soignants. A ces motifs structurels s'ajoutent la question de la légitimité des « patients experts ». Ils ont rarement un discours unifié et leur représentativité est sans cesse questionnée. En fonction des contextes, ces responsabilités sont remplies par les plus vulnérables (comme c'est le cas au Cambodge) ou bien par les plus diplômés (comme c'est le cas en Europe dans la lutte contre le cancer par exemple (Carricaburu et Ménoret 2004)). Les représentants de patients ne peuvent intégrer dans leurs messages la diversité des besoins et des points de vue de la population.

Conclusion

Ainsi, le changement de regard sur le patient est rarement total dans l'institution. Il se heurte à des résistances de la part de certains patients et professionnels et dans l'ensemble les frontières de la démocratie sanitaire restent fixées par les experts non profanes. Cependant, les savoirs médicaux sont de plus en plus soumis à l'épreuve de la délibération, et la confrontation des savoirs est mieux acceptée dans la société. La légitimité se redéfinit en permanence dans ces espaces et crée des ouvertures et de nouveaux possibles.

Bibliographie

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 systèmes de soins ». In HIRSCH E. *Traité de bioéthique*, ERES : 189-198.

[8] Instance consultative attelée au Ministère de la Santé pour améliorer le dialogue entre patients, professionnels et politiques.

[9] Médecine qui met au premier plan le savoir théorique et statistique produit dans le cadre d'essais cliniques.

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.

BIEHL J. et PETRYNA A., 2013, « Critical Global Health. » in Joao Biehl & Adriana Petryna (eds). *When People Come First. Critical Studies in Global Health*. Princeton and Oxford, Princeton University Press.

BUREAU E. et HERMANN-MESFEN J., 2014, « Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire, Introduction au numéro thématique sur le « patient contemporain » », *Anthropologie & Santé*, n° 8. Disponible sur : http://anthropologiesante.revues.org/1342

BUREAU-POINT E. et HERMANN-MESFEN J., 2015, Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire » (2), Introduction au numéro thématique sur le « patient contemporain ». *Anthropologie & Santé*, n° 10. Disponible sur : http://anthropologiesante.revues.org/1734

BUREAU-POINT E., 2016, *Les patients experts dans la lutte contre le sida au Cambodge. Anthropologie d'une norme globalisée*, Marseille : Presses Universitaires de Provence.

BROWN T.M. ; CUETO M. ; FEE E. The World Health Organization and the transition from "International" to 'Global' Public Health. *American journal of public health* 2006; 96(1): 62–72.

CANGHUILEM G., 1966 [1999]. *Le normal et le pathologique*. Paris, PUF.

CARRICABURU D. et MENORET M., 2004. *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*. Paris, Armand Colin.

DIETRICH T, 2016, *Démocratie en santé : les illusions perdues*, Contribution au rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (réalisé par Madame Huguette Mauss) sur le pilotage de la démocratie en santé au sein du Ministère des affaires sociales et de la santé.

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.

FISHER P., 2008. « Wellbeing and empowerment: the importance of recognition », *Sociology of Health & Illness*, 30 (4) : 583–598.

FREIDSON E., 1970 (1984). *La Profession médicale*. Paris, Payot.

FOUCAULT M., 1984, *Le souci de soi, histoire de la sexualité, tome III*, Paris, Gallimard.

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.

GALTUNG J., 1969, Violence, peace and peace research. Journal of Peace Research, 6 : 167-191.

HERZLICH C., et PIERRET J., 1984. *Malades d'hier, malades d'aujourdhui. De la mort*

collective au devoir de guérison. Paris, Payot.

ILLICH I., 1975. *Nemesis médicale*. Paris, Le Seuil.

JAFFRE Y. et OLIVIER DE SARDAN J. P., 1999, *La construction sociale des maladies. Les entités nosologiques en Afrique de l'Ouest,* Paris : Presses Universitaires de France.

LE GRAND E., 2012. « La santé de l'homme : 1942-2012 - 70 ans d'éducation pour la santé », *La santé de l'homme,* 420.

PANEL P., 2007. « L'hôpital public, ses contradictions, ses mutations », *Études*, 10(407) : 319-330.

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.

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.