



HAL
open science

Évolutions de la relation médecin-patient à l'heure de la transition épidémiologique : comment s'y former ?

Revue de la littérature

Adner Neyret

► **To cite this version:**

Adner Neyret. Évolutions de la relation médecin-patient à l'heure de la transition épidémiologique : comment s'y former ? Revue de la littérature. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-01721998

HAL Id: dumas-01721998

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01721998v1>

Submitted on 2 Mar 2018

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.

UNIVERSITE DE BORDEAUX
FACULTE DE MEDECINE DE BORDEAUX

Année 2018

Thèse n°37

Thèse pour l'obtention du
DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE
Discipline : Médecine générale

Présentée et soutenue publiquement le 26 février 2018

Par Adner NEYRET
Né le 4 janvier 1988 en Haïti

EVOLUTIONS DE LA RELATION MEDECIN-PATIENT A
L'HEURE DE LA TRANSITION EPIDEMIOLOGIQUE.
COMMENT S'Y FORMER ? REVUE DE LA LITTERATURE.

Directrice de thèse : Madame Béatrice JACQUES Maître de
conférence, Chercheuse au Centre Emile Durkheim.

Composition du jury :

Monsieur le Professeur Emérite Bernard GAY
Madame le Docteur Sylvie MAURICE
Monsieur le Docteur Yves MONTARIOL
Madame le Docteur Aurélie LAFARGUE

Président du jury
Membre du jury
Membre du jury
Membre du jury

Remerciements

A Monsieur le Professeur Bernard GAY,

je vous remercie d'avoir accepté la présidence du jury de soutenance. Je vous remercie également pour votre bienveillance et pour votre intérêt manifeste pour mon travail.

A Madame le Docteur Sylvie MAURICE,

je vous remercie pour l'honneur que vous me faites en acceptant de siéger au jury de soutenance de thèse. Soyez assuré de ma sincère reconnaissance.

A Monsieur le Docteur Yves MONTARIOL,

je vous remercie de m'avoir fait l'honneur d'accepter de siéger parmi les membres de ce jury de thèse. Je tiens à vous assurer de mon profond respect et de mes sincères remerciements.

A Madame le Docteur Aurélie LAFARGUE,

Je vous remercie pour vos précieux enseignements durant ces six mois passés ensemble. Je suis très sensible à votre présence en ce moment important.

A Monsieur le Docteur Christophe ADAM,

Je vous remercie de me faire l'honneur de juger ce travail. Veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements et de mon profond respect.

A Madame Béatrice JACQUES chercheure en sociologie,

Je vous remercie d'avoir accepté de diriger ce travail. J'y ai trouvé un réel plaisir, merci pour votre bienveillance à mon égard. Soyez assurée de la grande estime que je vous porte. J'emprunte la citation d'un philosophe que j'affectionne particulièrement, Jean-Jacques Rousseau, pour vous remercier :

« La modestie est une clef qui ouvre tous les cœurs. »

Remerciements personnels

Je remercie ma future épouse pour la relecture de mon premier jet. Dorénavant, j'aurai davantage de temps libre pour la préparation de notre mariage. Merci aussi à elle d'avoir accepté de venir régulièrement me voir à travers la France pour que notre couple perdure durant mon internat.

Je remercie mes grands-parents paternels de m'avoir accueilli chez eux durant mes deux premières années de médecine. Quel enrichissement se fut de vous avoir connu si intimement.

Une pensée pour mes frères, Achille, Côme et Jean qui souhaiterait exercer ce beau métier de médecin généraliste.

Une pensée pour mes grands parents maternels de m'avoir transmis l'amour de la Bretagne, merci pour les vacances estivales à Quiberon. La vue de l'océan résonne fortement en moi en me rappelant mes origines haïtiennes.

Je remercie les nombreuses personnes rencontrées durant mon cursus et qui m'ont donné à réfléchir sur l'exercice de la médecine générale : Dr Victor Carre, Dr Marie Boisvert, Dr Jean-Philippe Martin, Sœur Blandine , entre bien d'autres.

Je remercie la mère Abbesse Marie Christine de m'avoir accordé son hospitalité au sein de l'Abbaye Sainte Marie du Rivet afin que je puisse travailler dans un lieu paisible.

Une grande pensée pour mes amis et confrères. De Saint-Etienne : Michaël, Marie, Alexis, Amandine, Mylène ; de Bayonne : Georges, Fanny, Alexandre, Benoît, Pierre, Arnaud, Sylvain ; de Bergerac : Clément, Simon, Rudy, Virginie, Pauline, Alice, Hélène, Charlotte, Marie ; et enfin de l'Hôpital Saint-André : David, Pierre, Paul, Marion, Pauline, Rachel.

Une pensée à Bonne Maman pour avoir eu une longueur d'avance sur son époque en étant particulièrement fière d'avoir un arrière-petit-fils noir.

Enfin, un grand merci à mes parents. Mieux que quiconque, vous connaissez ma réserve à dévoiler mes sentiments. Je m'appuierai donc sur la citation d'Henri-Frédéric Amiel pour le faire :

« Le bonheur, c'est avoir une mère qui nous aime, un père pour nous conduire, avoir encore ses parents à l'âge d'homme pour les voir sourire à nos efforts, et voir nos parents applaudir à nos succès. »

« C'est donc d'abord parce que les hommes se sentent malades qu'il y a une médecine. Ce n'est que secondairement que les hommes, parce qu'il y a une médecine, savent en quoi ils sont malades. »

Le Normal et le Pathologique, G. Canguilhem.

A mes parents, et à Thierry

Table des matières

Introduction	6
1. Etats des lieux de notre formation médicale	7
1.1 A propos du second cycle d'études médicales.....	7
1.2 Le troisième cycle médical de Bordeaux	9
2. Revue de littérature	10
2.1 Introduction.....	10
2.2 Méthodologie.....	11
2.3 Résultats.....	13
2.4 Analyse des différents modèles de relation médecin- patient.....	16
2.4.1 La profession médicale come système.....	16
2.4.2 Le modèle paternaliste.....	17
2.4.3 L'émergence du modèle délibératif.....	19
2.5 Etude de l'avènement des maladies chroniques et de leurs conséquences sur le patient et son rapport à la maladie et au corps médical.....	22
2.5.1 La chronicisation de la maladie	22
2.5.2 Nouvelle représentation sociale de la maladie et de la santé	23
2.5.3 Crise de l'Etat providence et néolibéralisme	24
2.5.4 Les facteurs administratifs	25
2.5.5 Les facteurs managériaux	26
2.5.6 L'avènement de l'auto-soignant	28
2.6 Etude du rôle de la mobilisation sociale dans l'évolution de la relation de soin	30
2.6.1 Les philosophes et intellectuels ayant contribués à critiquer le pouvoir médical	30
2.6.2 Un catalyseur social : les technologies de l'information et de communication et le champ médiatique	32

2.6.3 Organisation des patients en associations et mouvement féministe	Page 35
2.6.3.1 Les associations de malades	35
2.6.3.2 Le mouvement féministe	36
2.7 La démocratie politique résultant du patient contemporain.....	39
2.8 Discussion	42
2.9 L'essor de la médecine préventive	44
3. Revue de littérature des projets où la formation initiale des médecins généralistes tient compte du patient en tant qu'acteur de soin.	45
3.1 Méthodologie	45
3.2 Résultats	46
3.3 Analyse des cinq projets retenus	50
3.3.1 La place du patient formateur	50
3.3.2 Le paradigme du travail pluridisciplinaire	51
3.3.3 La réception et l'intégration des internes de médecine..	51
Conclusion	53
ANNEXES	54
Bibliographie	60
Serment d'Hippocrate	65

Introduction

Une remarque des patients durant nos études médicales a été redondante : « *Vous faites très jeune, docteur ! Remarquez, je préfère car les jeunes médecins sont beaucoup plus à l'écoute, plus gentils, et compréhensifs, on se sent plus proche d'eux.* » Le patient nous catégorise donc comme médecin plus empathique que nos aînés au seul critère de notre âge. Cette remarque nous a fait réfléchir sur l'importance de la relation dans le soin. Les médecins nouvellement formés seraient-ils donc plus enclins à l'empathie ? Nos jeunes confrères observent également les mêmes remarques. De plus, empiriquement, nous avons constaté qu'une relation empathique facilite la prise en charge au long cours du patient, atteint d'une maladie chronique. Est-ce à dire que nous devrions reconsidérer le colloque singulier – terme de Louis Portes – en réfléchissant davantage à la façon dont relation empathique peut améliorer les soins médicaux ?

Si nous admettons que les patients ont le sentiment d'une relation de soin plus empathique avec les jeunes médecins, nous devons en définir la cause. Les médecins interviennent directement dans la formation des futur professionnels et enseignent ce que doit être une bonne relation au patient. Pour que le patient se sente plus à l'écoute, et ressente de la bienveillance de la part du jeune praticien, nous postulons que cela implique un changement de paradigme dans l'enseignement de la relation médecin-patient, ainsi qu'une intégration des transformations du statut du malade par nos aînés. Or sur ce dernier point nous avons émis l'hypothèse inverse durant notre cursus.

La problématique que nous avons soulevé durant nos trois années de formation était la suivante : La formation initiale du médecin généraliste a-t-elle intégré le patient en tant qu'acteur de soin ? En effet même si les remarques des patients concernant notre empathie étaient positives, nous étions tout de même dubitatif. Nous souhaitons par ce travail arriver à confirmer ou infirmer notre hypothèse. Afin de résoudre notre questionnement, nous réaliserons, un état des lieux de notre formation initiale, au cours du deuxième cycle et troisième cycle. Puis fort d'une revue de littérature conséquente, nous analyserons ce qui a permis l'émergence du patient contemporain et de la démocratie sanitaire. Puis nous appuierons de nouveau sur la littérature afin de voir s'il existe différents projets qui permettent au jeune interne de médecine générale de recevoir une formation qui a intégré tous les ressorts de la démocratie sanitaire. Enfin nous conclurons en proposant des pistes pour un projet d'enseignement pour le Département universitaire de médecine générale de Bordeaux.

1. Etat des lieux de notre formation sur la relation thérapeutique au cours de notre cursus médical.

1.1 A propos du second cycle d'études médicales

Les carabins ont certes la réputation de festoyer régulièrement, mais il nous arrive également de discuter sérieusement de cas cliniques nous ayant posé des difficultés. Ces rencontres n'ont pas le formalisme des groupes Balint, mais elles ont le mérite de nous faire réfléchir ensemble sur nos conditions d'exercice de la médecine générale.

Beaucoup de mes confrères, durant ces réunions informelles, ont pu exprimer leur difficulté à trouver tel antibiotique pour telle pathologie, ou parlaient de nouvelles recommandations dans la prise en charge d'une maladie. En y prêtant attention, force était de constater que leurs interrogations ne concernaient que le versant uniquement biomédical, dans son aspect technique. Il paraissait de plus en plus évident que l'autre versant, relationnel, était oublié, voire mis de côté. Nous savons que le biomédical obéit à des règles scientifiques depuis le 19^e siècle grâce à la médecine anatomo-clinique de Pinel, Corvisat, Laennec, Bichat et Cabanis¹. Michel Foucault, dans son ouvrage *Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical*, le décrit avec finesse. Et *La Médecine expérimentale* de Claude Bernard donnera sa quintessence scientifique à la discipline.

Notre gêne se justifiait dans le sens où nos confrères, pour répondre à leurs questions, pouvaient facilement consulter des articles ou des revues scientifiques, complétant leurs connaissances « techniques ». Mais les vraies problématiques du métier, à nos yeux, étaient plus complexes, la relation à autrui impliquant une réflexion plus large, et une connaissance plus vaste que le médical seul. Par complexe, nous entendons une problématique abordant plusieurs champs disciplinaires qui doivent être reliés entre eux afin de la résoudre.

Nos propres questionnements portaient davantage sur les sciences humaines et sociales, par exemple la prise en compte de l'éthique du patient, ses nouveaux droits, la frontière nécessaire entre l'empathie et la sympathie, etc. Certains autres confrères bien sûr ont soulevé de leur côté les mêmes questions. Certes, nous avons des cours dispensés à la faculté sur la relation de soin, mais ils nous ont semblé très réducteurs et souvent « survolés ».

Si nous regardons le programme de l'Examen Classant National, qui fait office de base théorique nécessaire à la pratique pour tout médecin, nous constatons que très peu d'items traitent de la relation. Nous avons

principalement l'item numéro 1 (cf. Annexe 1) portant sur la relation médecin-patient et l'annonce d'une maladie grave. Dans cet item, l'accent est mis sur la manière théorique et concrète d'annoncer une maladie grave, et contient des informations que l'interne synthétise souvent par trois adjectifs qualificatifs : « *clair* », « *loyal* » et « *approprié* ». Là encore, nous parlons de manière empirique, après avoir questionné le plus grand nombre de confrères. La réalisation d'un questionnaire permettant d'évaluer ce que l'interne retient réellement pourrait donner des résultats intéressants, mais cela rentrerait dans le cadre d'un autre travail, que nous ne pouvons pas entreprendre ici faute de temps. Par ailleurs, il importe de préciser qu'une partie de l'item n'est pas au programme dans la mesure où nous sommes censés apprendre la partie « objectif ECN ».

Quelques critiques peuvent être introduites à l'encontre de ce premier item, comme la particularisation de l'analyse de la relation médecin-patient pour une maladie grave, un handicap, ou un décès. Pour un médecin généraliste, la relation thérapeutique ne se résume bien entendu pas à l'annonce d'une maladie grave. Une simple infection virale peut motiver une consultation chez le généraliste. Certes l'affection peut être bénigne mais la réelle motivation de consultation peut résider ailleurs, encore faut-il dépasser une vision purement biomédicale de la médecine. Pour ce faire, il faut considérer le malade comme un individu social qui exprime une plainte auprès de son médecin. Cela suppose une réelle écoute et des rudiments en sciences humaines notamment en sociologie et en psychologie. Sur ce point, l'item numéro 1 reste très succinct. Notre revue de littérature entend modestement compenser ces lacunes.

Les items 7 et 8 (cf. Annexe 2 et 3) méritent également d'être étudiés. Ils font valoir les droits individuel et collectif du patient, à la lumière de la loi du 4 mars 2002 et l'éthique médicale. L'item 7 nous semble primordial pour comprendre le point de vue du patient. Il aborde un phénomène qui peut être perçu par le jeune interne de médecine générale comme une « agression » envers sa profession : la démocratie sanitaire. Mes confrères et moi avons tendance à considérer cette reprise en main du patient comme une perte, un effritement du pouvoir médical. Nous pouvons les comprendre au vu de la présentation de la notion de démocratie sanitaire telle qu'elle est faite dans cet item. Nous avons bien affaire à une liste exhaustive des nouveaux droits du patient aussi bien individuels que collectifs, mais aucune explication n'est fournie pour contextualiser cette notion. Nous savons seulement que, en tant que médecins, nous avons obligation d'y répondre sous peine de poursuite. L'item 8 traite de l'éthique médicale sous le prisme des soins palliatifs, de l'Interruption Volontaire de Grossesse (IVG), de la recherche biomédicale, du don d'organe, et de la protection de malade vulnérable par curatelle, tutelle ou sauvegarde de justice. Là encore, l'éthique médicale est considérée uniquement au travers de ces catégories. Or nous pensons que l'éthique médicale doit être utilisée, plus largement, pour toute relation de soin, et adaptée à chaque patient.

1.2 A propos du troisième cycle d'études médicales de Bordeaux.

Nous parlerons uniquement ici des cours dispensés par le département de Médecine Générale (DMG) de Bordeaux, où nous avons eu la chance de préparer notre DES de médecine générale. Il nous y est donné durant les trois ans de formation 188 heures de cours théoriques répartis en 6 modules (cf. Annexe 4). Ces modules sont formés de 43 items. Seulement 7 items traitent explicitement de la relation thérapeutique, dont 4 lors du dernier module. Si nous entrons dans les détails, nous pouvons remarquer qu'il y a redondance avec certains items du deuxième cycle : sur l'annonce d'une mauvaise nouvelle, sur la relation médecin-patient et la communication, sur le patient douloureux, le patient opposant, et le refus de soins. Nous pouvons nous poser la question de l'utilité de revoir des items que le jeune interne connaît bien, étant donné le peu de temps écoulé depuis l'épreuve de l'ECN. De plus, nous ne sommes pas certains que la partie objectifs spécifiques soit réellement abordée de façon assez approfondie, une lacune éventuelle pour notre exercice futur.

Deux items méritent d'être soulignés : la relation d'aide et la bonne distance relationnelle. Il apparaît que ce sont les cours les plus aptes à nous épauler dans le quotidien de notre pratique. En effet, l'analyse de la relation thérapeutique n'est pas catégorisée dans une situation clinique particulière. Au contraire elle est la plus neutre possible car il s'agit de la relation médecin-patient dans tout cas de figure au quotidien. De plus, ces items abordent timidement – trop à notre avis – le patient en tant qu'individu social. Pour avoir discuté de notre formation entre jeunes confrères, il faut constater que nous sommes nombreux à exprimer de l'enthousiasme pour le module 6. Certains pensent avec un certain cynisme que la raison est à chercher dans l'achèvement du cursus, mais, pour notre part, nous préférons penser qu'il s'agit du module nous permettant de mieux comprendre la relation thérapeutique, et de lever en partie la crainte du médecin envers la démocratie sanitaire.

Néanmoins – nous insistons à nouveau –, pour faire changer le sentiment d'inquiétude de bon nombre de confrères, il serait nécessaire de dispenser des cours bien plus étayés sur la démocratie sanitaire. A ce titre, il faut souligner le travail de notre confrère le Dr Tétart, réalisé en 2014 avec des médecins généralistes, des Alpes-Maritimes (cf. Annexe 1) : une remarque de l'un d'eux à propos des patients est particulièrement éloquente : *« C'est eux qui demandent la plupart du temps. Ce n'est pas nous qui proposons les choses. Ça nous agace. Vous comprenez. On commence à en avoir assez. Marchandage, comme ça. C'est plus de la médecine. C'est plus de la bonne relation. »* Cet agacement ressenti semble monnaie courante chez les généralistes, et résulte d'une mauvaise compréhension de la notion de démocratie sanitaire.

Pour comprendre comment le patient a évolué et a émis des revendications pour faire reconnaître ses droits, il est important de contextualiser ses demandes

d'un point de vue historique, sociologique et anthropologique. L'intérêt de notre revue de littérature est de mettre en lumière le point de vue du malade pour que le médecin puisse comprendre ce que le patient contemporain attend de lui. Le paternalisme médical prôné par nos prédécesseurs semble ne plus convenir.

2. Revue de littérature.

2.1 Introduction

Talcott Parsons fut le premier sociologue, en 1951, à théoriser la relation médecin-patient. Ces travaux fondateurs ont permis de dégager le modèle paternaliste. En 2006, lorsque je débutai mes études de médecine, ce modèle dans lequel l'autorité médicale se voulait toute-puissante n'était plus enseigné par mes professeurs. Il lui était préféré le modèle dit délibératif, qui découle de la loi du 4 mars 2002. Ce dernier modèle permet une plus grande autonomie du malade, le rôle du médecin étant restreint à aider le patient à prendre la meilleure décision médicale possible, et de manière consentie.

En deux générations, la société française a considérablement modifié son modèle de relation médecin-patient. Il est dès lors intéressant de se demander comment cette relation médecin-patient a été réexaminée. Autrement dit, quels facteurs sociétaux sont à l'origine de la disparition du médecin paternaliste.

Afin d'y répondre, nous commencerons par exposer brièvement une analyse de la littérature qui présente les différents modèles de relation médecin-patient. Dans un deuxième temps, nous étudierons l'émergence des maladies chroniques et leurs répercussions sur la pratique médicale. Notre troisième partie, l'étude de la mobilisation sociale incluant les intellectuels, le champ médiatique et les différents mouvements de patients et associations, permettra de faire émerger le concept de patient contemporain. Le mouvement féministe sera largement étudié afin de montrer son importance pour faire reconnaître une nouvelle représentation de la femme et du corps féminin auprès du corps médical. Nous expliquerons comment le patient est devenu un acteur politique au sein de cette nouvelle démocratie sanitaire.

2.2 Méthodologie

Dans cette revue de littérature, c'est une analyse secondaire d'articles de la littérature scientifique qui a été réalisée. Nous avons interrogé les sources d'informations suivantes :

- .Cairn (revues de sciences humaines et sociales) ;
- .HAL (archives ouvertes) ;
- . Question de communication ;
- .Anthropologie & Santé.

Nous avons sélectionné ces différentes sources pour leur éventail important d'articles scientifiques disponibles traitant des questions sociologiques, en particulier pour CAIRN. Cette base de données contient 472 revues. Nous en avons sélectionnées 10 revues.

- clio
- Communications
- nouvelles questions féministes
- revue française de Sociologie
- Science Sociale et Santé
- revue française des affaires sociales
- Santé Publique
- les tribunes de la Santé
- Sciences sociales et Santé
- Société et Représentations

HAL et Question Communication par ailleurs.

La source Anthropologie& Santé enfin a été interrogée au vu de son importance dans les sciences humaines et sociales traitant du champ médical et de son absence sur le portail du CAIRN.

Pour chaque mot clé rentré dans la banque de données, a été adoptée la trame suivante :

CAIRN : mots clés « rechercher », « pertinence » par dates de parution, en fonction du titre, une lecture du résumé a été faite.

HAL : mots clés « rechercher », « filtre » article de revue. Les filtres domaines, laboratoire, langue, type de dépôt et année n'ont pas été utilisés.

Question de Communication : mot clé, redirection vers la plateforme « open Edition ». Aucun filtre n'a été sélectionné.

Anthropologie & Santé : mot clé, redirection vers la plateforme « openEdition ». Aucun filtre n'a été sélectionné.

CISMEF : mot clé, « sélection recommandation professionnels ».

HAS : mot clé, le filtre « recommandations et Guides » a été utilisé.

Sujet de recherche : modèles de relation médecin-patient

Mots clés utilisés : « médecin paternaliste », « relation médecin-patient », « modèle délibératif ».

Sujets de recherche : évolution des maladies/décloisonnement médical

Mots clés utilisés : « maladie chronique », « médecine parallèle », « patient-expert ».

Sujets de recherche : la mobilisation sociale (philosophes, médias, associations)

Mots clés utilisés : « biopolitique », « crise sanitaire », « affaire du sang contaminé », « mouvement féministe », « associations malades », « démocratie sanitaire ».

Ces mots clés ont été choisis, car lors de la lecture des articles portant sur le sujet, ils revenaient le plus souvent. Nous les avons donc repris, afin de restituer la tendance dominante sur le sujet. Par ailleurs, ces mots clés constituent les sous parties de la mobilisation sociale.

Les sites internet nationaux des sociétés pertinentes sur le sujet ont été explorés systématiquement :

. CISMef

. Haute Autorité de Santé

Cela a été réalisé dans l'optique de trouver des articles scientifiques publiés par des médecins, traitants du sujet.

Des recherches complémentaires ont été effectuées sur les publications d'experts francophones. Des ouvrages de références en sociologie ont été consultés également, ainsi que des ouvrages de la littérature grise, et des ouvrages philosophiques (cf. Annexe 6).

Les données « résultats » sur les graphiques ont été obtenues comme suit :

- articles scientifiques uniquement
- articles gratuits
- articles pertinents sur le sujet
- articles de langue française ou anglaise uniquement

Les données « articles lus » des graphiques correspondent aux articles ayant été lus avec une attention particulière. De nombreuses redondances ont été relevées. Néanmoins n'ont été gardés que des articles ayant été rédigés par des

auteurs reconnus par leurs pairs dans le domaine concerné. La crédibilité des auteurs a été fondée sur leur nombre de publications et leur nombre de citations.

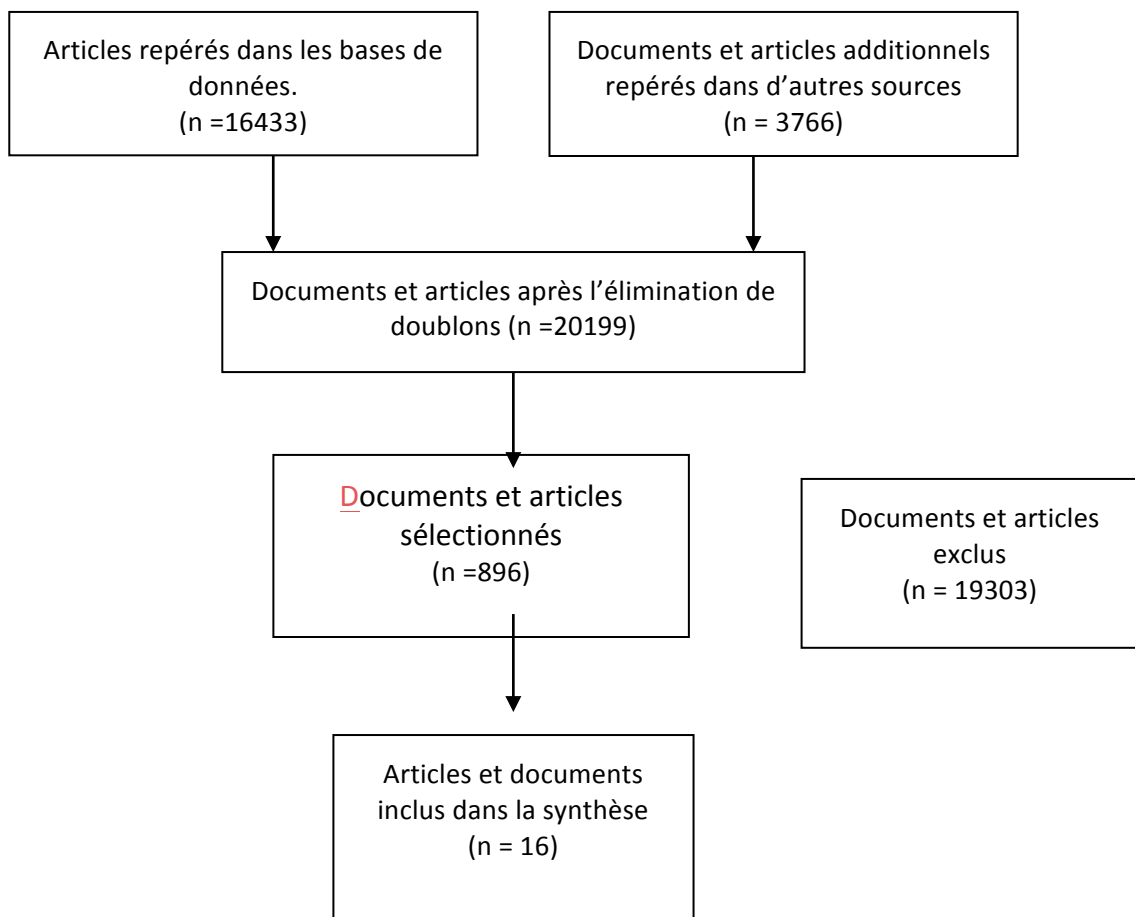
L'ensemble des documents ayant servi à rédiger la présente revue est de grade C.

Période de la recherche : du février 2016 à février 2018.

2.3 Résultats

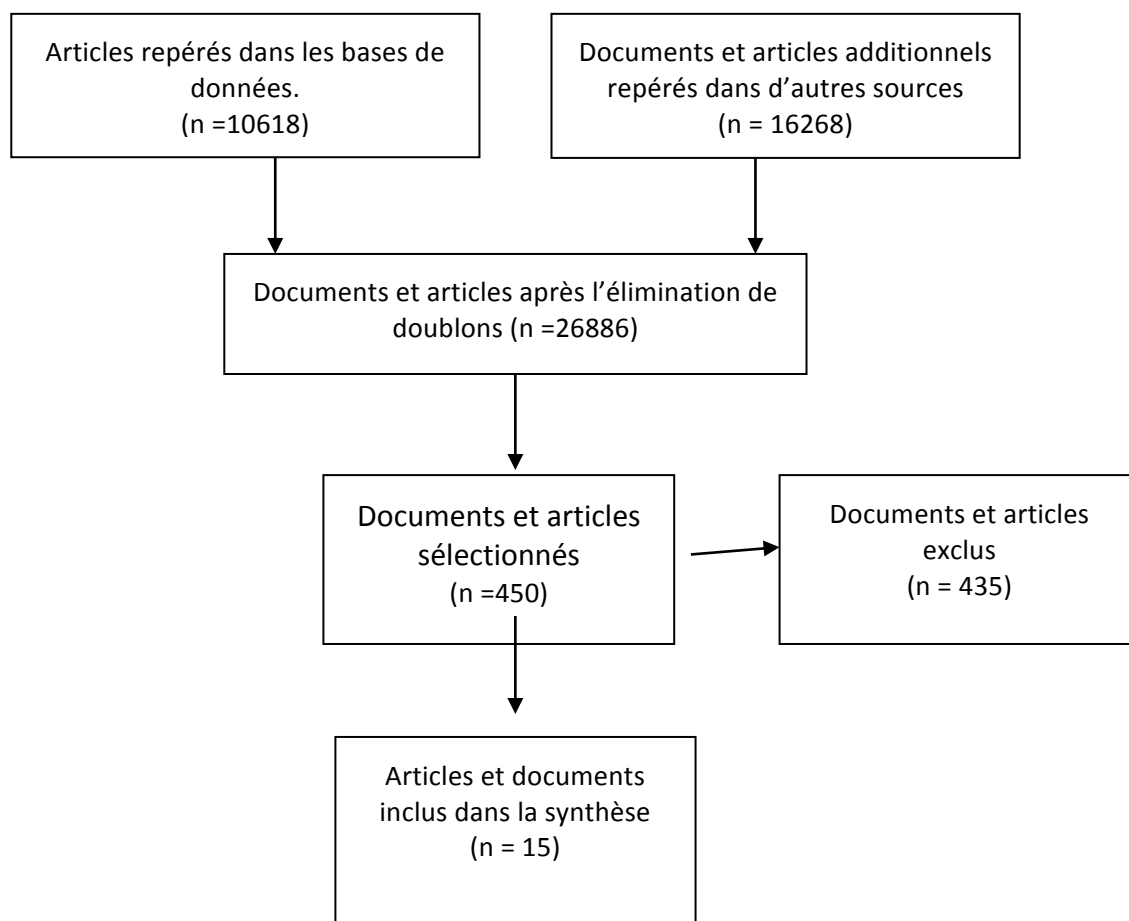
Sujet de recherche : modèles de relation médecin-patient

Mots clés: "médecin paternaliste", "modèle délibératif", "relation médecin-patient"



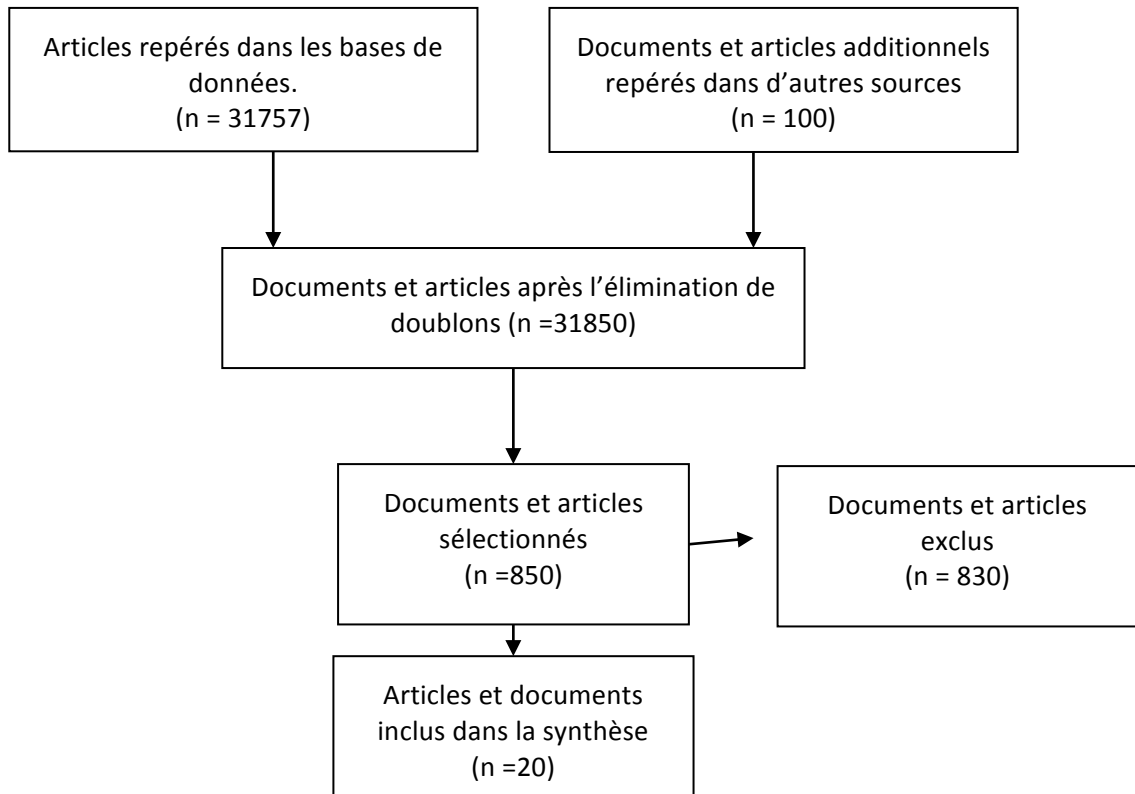
Sujet de recherche : Evolution des maladies/décloisonnement médical

Mots clés: "maladie chronique", "médecines parallèles", "patient expert"



Sujet de recherche : la mobilisation sociale (philosophes, médias, associations)

Mots clés : « biopolitique », « crise sanitaire », « affaire du sang contaminé », « associations de malades », « mouvement féministe », « démocratie sanitaire ».



2.4 Analyse des différents modèles de relation médecin-patient

La littérature anglo-saxonne, dont les chercheurs français se sont largement inspirés, distingue quatre modèles de relation médecin-patient. A savoir le modèle paternaliste, le modèle informatif, le modèle interprétatif et le modèle délibératif enfin. Nous détaillerons plus spécifiquement le modèle paternaliste et le modèle délibératif. Cela permettra de mettre en exergue les points qui les opposent.

2.4.1 La profession médicale comme système.

Le concept de « profession » est attribué aux métiers dotés d'autonomie dans leur exercice, leur juridiction professionnelle et leur formation. Andrew Abbott², en 1988, critique la démarche visant à considérer l'évolution des professions indépendamment les unes des autres, à travers différents stades. Il propose une approche dynamique et systémique de la notion de profession. Pour Abbott, est profession tout métier qui a une situation de monopole dans un domaine d'activité, et qui dispose d'une expertise la légitimant pour empiéter sur d'autres compétences contrôlées par d'autres métiers. Les professions évoluent et se définissent les unes par rapport aux autres, dans des rapports de concurrence pour le monopole de compétences que la société reconnaît comme juridiction. Le sociologue montre que ces compétences évoluent avec les innovations et la demande sociale à laquelle les groupes professionnels répondent. Pour qu'une profession sécurise une juridiction, selon Abbott, elle doit faire reconnaître sa compétence dans trois arènes : sur son lieu de travail, auprès de l'opinion publique, et enfin dans le droit et les tribunaux.

A titre d'illustration, il propose « l'inférence » permettant au médecin de synthétiser : son savoir professionnel, académique, les spécificités de son patient et une composante inconnue pour prendre une décision médicale. Pour Abbott, le recours à « l'inférence » pour le médecin est délicat dans la mesure où un recours trop fréquent risque d'être catalogué comme trop artisanal par les professions rivales. En revanche, s'il est peu fréquent, l'activité médicale sera cataloguée comme trop réductrice, facilement reproductible par un individu d'une autre profession. Cela lui permet de démontrer le rôle crucial de « l'inférence » pour la juridiction de la profession médicale.

La perspective d'Andrew Abbott, en décrivant les professions comme systèmes dynamiques qui évoluent avec la société, peut expliquer en partie les raisons des mutations de la relation médecin-patient. Cette approche met l'accent sur l'adaptation de la profession médicale pour défendre sa juridiction médicale. Nous compléterons cette approche en montrant ultérieurement comment le patient a bousculé cette juridiction dans les différentes arènes.

2.4.2 Le modèle paternaliste

Dans le modèle dit paternaliste, il y a l'affirmation d'une inégalité entre le médecin et le patient. Ce modèle assigne des positions spécifiques à chacun des deux acteurs.

Dans les deux premiers codes de déontologie français, il est clairement exprimé que la position sociale du médecin lui permet de « décider pour » son patient, grâce au concept de privilège thérapeutique. Nous nous situons après la Seconde Guerre mondiale et la profession médicale jouit du statut de notable au même titre que les instituteurs, les notaires et les prêtres. L'autorité médicale a pour assise son savoir sur le corps humain et les maladies, acquis au cours de la formation et au contact des pairs. Ce savoir lui permet de décider ce qui est bien ou non pour son patient, ce dernier étant considéré comme « profane », et a fortiori s'il est amoindri physiquement et psychologiquement par sa maladie. Le terme de profane renvoie à l'incompétence, au non-savoir du patient. Ainsi, le patient délègue son pouvoir décisionnel, à travers sa confiance, à l'autorité médicale, dans le but de recouvrer la santé.

Dans le code de déontologie de 1947 et celui de 1955, il est écrit : « Un pronostic grave peut légitimement être dissimulé au malade »^{3,4}, ce qui est communément nommé le privilège thérapeutique. Ce concept nourrit l'idée que le patient étant vulnérable par la maladie, il est du devoir du médecin d'« édulcorer » la vérité, voire de la lui cacher. Le concept de responsabilité morale fait partie intégrante du paternalisme médical. En effet, plus le patient a du mal à prendre des décisions, plus la responsabilité morale du médecin est importante. Pour illustrer notre propos, nous pouvons citer le premier président du Conseil de l'Ordre des médecins Louis Porte (1891-1950), figure fondatrice et respectée du monde médical : « *Face au patient, inerte et passif, le médecin n'a en aucune manière le sentiment d'avoir à faire à un être libre, à un égal, à un pair qu'il puisse instruire véritablement [...] devant ce jouet qui pourrait être une proie facile, se déclenche chez le médecin [...] un réflexe de responsabilité totale, une volonté maxima d'inventer, de trouver une initiative que rien ne rebute pour sauver [...] devant cette passivité vulnérable du patient, nous sentons naître en nous le sentiment d'un lien sacré d'une obligation intérieure dont rien ne peut nous libérer, mais qui, en raison des circonstances, est épurée de toute contingence ; bref, d'une obligation strictement morale.* »⁵

Dans les années cinquante, Talcott Parsons a analysé la relation médecin-patient, qui renvoie principalement au modèle paternaliste. Pour lui, la relation médecin-patient est foncièrement asymétrique du fait de la diminution de l'individu par la maladie et du savoir expert du médecin. Nonobstant ces deux éléments ne suffisent pas à expliquer la spécificité du rapport inégal entre le

médecin et le patient. En effet, Parsons ajoute la notion de fonction sociale. Pour lui, la société assigne au médecin et au patient un ensemble de droits et de devoirs. Le rôle du médecin est de guérir, de prendre soin universellement avec une neutralité affective, en se basant sur des connaissances scientifiques solides, sans chercher le profit ou à se faire de la publicité. Les soins doivent avoir une orientation vers le bien collectif. Le médecin a droit à la confiance de ses pairs, et à l'absence de concurrence par tout autre groupe professionnel. L'autorité du médecin est limitée au domaine de la médecine mais est exclusive. Parsons prend pour exemple la situation d'un chef d'Etat malade : même celui-ci est sous l'autorité médicale. Parsons entend démontrer par cet exemple que tout citoyen, quel que soit son rang hiérarchique, est sous l'autorité médicale lorsqu'il est malade. En effet c'est parce que les rôles de médecins et de malades sont institutionnalisés et prérégulés, que la relation médecin-malade peut avoir lieu.

Quant au patient, sa maladie l'empêche de travailler et de remplir les fonctions sociales qui lui incombent. Dès lors, il doit rechercher une aide compétente auprès du médecin pour assurer à nouveau ses rôles sociaux, afin que la société ne soit pas menacée. En faisant la démarche de vouloir se faire soigner lorsqu'il est malade, le patient prouve sa bonne foi en désirant retrouver sa fonction sociétale. Cela lui permet d'être reconnu comme non responsable de sa maladie et d'être exempté de ces tâches habituelles durant le traitement.

Sur le plan philosophique il est intéressant d'analyser ce modèle de relation médecin-patient. Le malade, à mon sens, occupe une position quasi mystique. En effet, il lui est demandé de faire confiance religieusement au médecin tel un croyant ayant la foi. Or le croyant, en accordant sa confiance, se met de son propre chef, en position de soumission. Le livre *Léviathan* de Thomas Hobbes (1588-1679) nous éclaire à juste titre sur la condition du gouverné et celle du souverain. Le gouverné, en accordant sa confiance au souverain qui la reçoit de manière absolue et sans jamais avoir à rendre compte, instaure un rapport inégal. Parallèlement, la confiance requise du patient doit être totale sous peine d'abandon du praticien. L'article 30 sur le diagnostic médical, dans le premier code de déontologie, le souligne : « *Le médecin doit toujours élaborer son diagnostic avec la plus grande attention, sans compter avec le temps que lui coûte ce travail et, s'il y a lieu, en s'aidant ou se faisant aider, dans toute la mesure du possible, des conseils les plus éclairés et des méthodes scientifiques les plus appropriées. Après avoir établi un diagnostic ferme comportant une décision sérieuse, surtout si la vie du malade est en danger, un médecin doit s'efforcer d'imposer l'exécution de sa décision. En cas de refus, il peut cesser ses soins dans les conditions de l'article 24.* »⁶ Le pacte de sujétion du *Léviathan* s'observe dans la relation paternaliste dans la mesure où le patient, en échange d'une part de sa liberté, obtient la sécurité psychologique et physique.

R. Hammer en 2010⁷, analyse la relation soignant-patient et la façon dont s'instaure le sentiment de confiance entre les deux protagonistes. L'auteur distingue cinq types de confiance influencés par le niveau socio-culturel du patient. La « confiance cléricale » est celle où le patient voue une confiance aveugle envers son médecin. Elle obéit au cadre du modèle paternaliste exposé ci-dessus. La « confiance pragmatique » est celle où le patient considère son médecin comme bon s'il le guérit de manière rapide et efficace. La « confiance professionnelle » nécessite une coopération avec le milieu médical, un recours fréquent aux spécialistes, et une volonté de comprendre ce qui se passe. Cette confiance prédomine chez les patients atteints de maladies chroniques. Nous le verrons lorsque nous étudierons la survenue en nombre des maladies chroniques dans la sphère médicale. La « confiance affinitaire » insiste sur la dimension interpersonnelle du soin, les patients ayant besoin d'être écoutés et d'apprécier leur médecin en tant qu'individu. Ce type de patient est le plus à même de se tourner vers les médecines dites alternatives, car il attend de la médecine qu'elle soit holistique. Enfin la « confiance rationnelle » prédomine dans le modèle de relation informative. Chez ce patient, la fiabilité du médecin est proportionnelle à la reconnaissance qu'il a de ses pairs de ses pairs, et à sa notoriété.

2.4.3 L'émergence du modèle délibératif

Les trois derniers modèles de relation médecin-patient – informatif, interprétatif et délibératif – proviennent de l'école interactionniste qui se construit en opposition avec l'école fonctionnaliste. Ce courant de pensée est né à Chicago dans les années soixante, à la suite de recherches en sociologie et en anthropologie. En 1956, Szasz et Hollander⁸ complètent la théorie de Parsons en proposant trois styles de relation médecin-patient selon que le patient est actif ou passif (activité-passivité, guidance-coopération, participation mutuelle). Le médecin est toujours considéré comme actif. Or, très tôt, il est observé que la durée de la prise en charge influence grandement la relation médecin-patient. Avec l'avènement des maladies chroniques, celle-ci va se modifier. Ainsi, le modèle fonctionnaliste de Parsons ne paraît pas approprié car le rôle du patient ne semble plus préétabli. Sa maladie chronique apporte une incertitude sur sa fonction sociale.

Par la suite Eliot Freidson, en 1970⁹, introduit la possibilité pour le médecin d'être actif ou passif. On retrouve l'analyse de la relation médecin-malade sous l'angle du « conflit des perspectives » dans les travaux d'Eliot Freidson, qui affirme que l'intérêt personnel du médecin peut s'opposer à l'altruisme véhiculé par sa rhétorique professionnelle. On lui reconnaît surtout d'avoir fait émerger le concept de « culture profane ». Face au savoir professionnel du médecin, il n'y a

pas absence de savoir pure et simple du patient, mais un autre savoir, fait des exigences de sa vie quotidienne, de son ressenti par rapport à sa maladie et en accord avec sa culture. Il n'y a donc pas consensus *a priori* entre le médecin et son patient, ce qui va susciter des tensions au sein de la relation. Eliot Freidson identifie en revanche tout de suite que le médecin de ville, et le généraliste en particulier, se trouve nécessairement moins éloigné de la culture profane que l'est le médecin hospitalier. De son côté, ce dernier n'est pas seul, son mode d'exercice étant régulé par l'avis et les conseils de ses confrères. L'auteur qualifie de « dépendant des clients » le médecin généraliste, en ce qu'il revient directement à la clientèle locale de choisir ou non de s'adresser à lui.

Anselm Strauss¹⁰, pour sa part, va proposer une analyse de la relation thérapeutique basée sur « l'ordre social négocié », et introduit la notion de « trajectoire d'une maladie ». En partant de l'analyse interactionniste, il démontre que la relation thérapeutique est le résultat d'interactions négociées entre le médecin et le patient. Cette négociation est dynamique, plurielle, et se retrouve à chaque niveau d'une organisation sociale. Elle s'inscrit dans un « contexte structurel » correspondant au cadre à l'intérieur duquel les individus interagissent et négocient. Strauss définit également un « contexte de négociation » correspondant aux propriétés que sont : le nombre de négociateurs, le rythme des négociations, la nature des enjeux de la négociation, l'équilibre du pouvoir entre les deux parties négociatrices, le nombre et la complexité des questions négociées, etc.

La notion de « trajectoire d'une maladie » introduit l'interactionnisme et la négociation dans le cours de la maladie. Elle met en lumière un phénomène longtemps occulté : la conséquence de l'organisation du travail médical sur le malade, et de ses proches selon la maladie. Anselm Strauss met ainsi en lumière le bouleversement de la prédominance des maladies chroniques grâce à cette notion qui sera largement étudiée ci-dessous.

En 1992, E. J. Emanuel et L. L. Emanuel¹¹ proposent une analyse de la relation médecin-patient sous l'angle du partage du pouvoir. Ils identifient quatre modèles idéaux-typiques : informatif, interprétatif, délibératif et paternaliste – étudié précédemment-.

Dans le modèle informatif, le médecin fournit une information appropriée, factuelle au patient afin que celui-ci puisse choisir son traitement. Le patient est totalement autonome dans son choix, ses valeurs sont définies avant sa rencontre avec le médecin et ne sont pas modifiées par celle-ci. Les valeurs/préférences du

médecin n'interviennent pas dans le choix de tel ou tel traitement ni dans la représentation que se fait le médecin des valeurs/préférences de son patient. Ce modèle réduit le médecin à être un expert technique compétent en médecine, et s'oppose radicalement au modèle paternaliste décrit précédemment. Ce modèle s'adapte particulièrement aux patients qui ont besoin d'autonomie et qui sont rassurés par le sentiment d'exercer un contrôle sur la relation médicale. Il exige du patient, outre de bonnes capacités cognitives, une bonne maîtrise de son état émotionnel. La conséquence de la rupture de la relation naturelle d'aide et de bienveillance et son remplacement par un contrat de prestations de services techniques est qu'elle se révèle souvent déstabilisante pour les deux partenaires.

Dans le modèle interprétatif, les valeurs du patient sont en construction et sont conflictuelles et car le patient a besoin de les définir. Le devoir du médecin consiste alors à essayer d'élucider et interpréter les valeurs des patients afin que le choix thérapeutique les épouse le plus harmonieusement possible. Le médecin donne des informations factuelles et objectives sur le diagnostic, les options thérapeutiques et leurs conséquences. Il conseille son patient et l'invite à mieux se comprendre. Le choix thérapeutique naît donc de cette interaction (Fournier, Kerzanet, 2007)¹².

Enfin, le modèle délibératif est assez semblable au modèle interprétatif. Mais dans ce modèle, les valeurs du patient sont ouvertes à un développement ou à une révision à travers un débat moral. La discussion authentique que le médecin engage avec son patient permet une délibération éclairée entre deux sujets libres et pensants. Grâce à cette délibération, le patient va développer sa propre morale, qui va le guider dans le choix du soin médical à envisager. Le médecin doit s'assurer que le malade a saisi les bénéfices et les inconvénients du traitement proposé, ainsi que les éventuelles répercussions sur sa vie. Pour ce faire, il invite le malade à poser des questions et à faire des commentaires. Lors de la délibération sur les options possibles, le médecin doit s'efforcer d'écouter le patient et de reformuler ses propos : « *Si je comprends bien, vous préférez...* ». Le médecin joue dès lors un rôle à la fois d'enseignant et de confident.

C'est ce dernier modèle qui apparaît idéal. Cette approche, centrée sur le patient, tient compte de l'expérience unique vécue par le patient, et la relation médicale permet de créer un cadre de travail bienveillant, non directif, permettant au patient de cheminer vers un changement s'il le souhaite. Les avantages pour le patient résident fondamentalement dans la liberté qu'il a de faire appel au médecin selon ses besoins propres. Ni infantilisé ni abandonné, le malade peut exercer son autonomie de réflexion tout en satisfaisant ses éventuels besoins de dépendance.

Notons que les modèles interprétatif et délibératif sont tellement proches que certains sociologues estiment qu'il n'y a que trois modèles. Par ailleurs, même si le modèle paternaliste tend à disparaître au profit du délibératif, tous ces modèles continuent de coexister et peuvent tour à tour prédominer lors d'une même consultation médicale.

Le modèle basé sur le partenariat semble le plus approprié pour nombre de médecins. Cependant, en raison de ses difficultés d'application, il peut échouer. En effet il faut une volonté et du temps pour engager un véritable dialogue avant de pouvoir aboutir à un partenariat. Lorsque ce modèle échoue, la relation tend vers les autres modèles. L'oscillation entre ces différents modèles est favorisée par les aléas à la fois de la maladie et de la relation, les frustrations pouvant déclencher des revirements imprévisibles, en passant, par exemple, de l'attitude soumise du modèle paternaliste à la revendication selon le modèle de prestations des soins correspondant au modèle informatif.

Au cours d'une même prise en charge, voire d'un même acte médical, des fluctuations de paradigme peuvent s'observer fréquemment. Dans le cas où le patient ressent une angoisse excessive, celui-ci peut avoir besoin de croire aveuglement en la toute-puissance de son médecin ou, à l'inverse, si l'insatisfaction, l'expérience etc. s'en mêlent, il peut vouloir s'attribuer une attitude de contrôle, de méfiance et de rivalité envers son médecin.

Nous venons de voir les différents modèles de la relation médecin-patient. Analysons maintenant comment les maladies chroniques sont devenues prépondérantes sur les maladies aiguës. Nous en soulèverons les conséquences pour le patient d'une part et le corps médical d'autre part.

2.5 Etude de l'avènement des maladies chroniques et de leurs conséquences sur le patient et son rapport à la maladie et au corps médical.

2.5.1 La chronicisation de la maladie

A partir des années 1950, les progrès médicaux, le développement de meilleures conditions d'hygiène et de la prévention allongent de manière significative l'espérance de vie et mettent en exergue un phénomène longtemps resté au second plan, à savoir les maladies chroniques et dégénératives. Jusqu'alors la maladie se définissait avant tout en un état aigu de souffrance physique et psychologique. Le médecin, en apportant son expertise, permettait au patient de retrouver son état de santé antérieur et passait donc du statut de malade, au statut de guéri. La logique médicale raisonnait de manière binaire, maladie ou absence de maladie, et s'inscrivait dans le traditionnel schéma :

symptômes-diagnostic-traitement-guérison ou mort (Baszinger,1986)¹³. La diminution de l'importance des maladies aiguës au profit des maladies chroniques s'explique par l'avènement des vaccins. Les campagnes de vaccination menées par la santé publique ont permis de faire reculer significativement des pathologies que l'on rencontre davantage désormais dans les pays en voie de développement, comme le tétanos, la diphtérie ou la poliomyélite. L'apparition des antibiotiques explique également la diminution des maladies infectieuses. A noter aussi une possibilité de régression spontanée des infections mortelles, que l'on peut retrouver dans la littérature.

Avec l'apparition de la maladie dite chronique, l'état de santé antérieur ne peut être retrouvé. En effet le principe d'une maladie chronique est d'en être atteint plusieurs mois, voire toute la vie. Le patient va devoir vivre avec sa maladie, et adapter sa vie en fonction de la pathologie, ce qui constitue pour lui un double choc. Car, en plus d'être « condamné » par la maladie, il est aussi perturbé dans ses liens sociaux, son travail et dans son quotidien en général. La maladie, en outre, n'est pas toujours compatible avec le maintien d'une vie sociale « normale ». Georges Canguilhem (1904-1995) définit l'activité du médecin sous deux registres : lutter contre la maladie et prendre en charge le malade. Or, pour prendre en charge son patient sur le plan humain, le médecin doit diminuer la part de son objectivité médicale au profit de sa subjectivité en répondant aux éventuels affects et angoisses.

Ainsi le rôle du malade selon la conception parsonienne est mis à mal car, même s'il suit scrupuleusement les soins prodigués par le médecin, il ne pourra plus espérer guérir. Le patient va abandonner la relation thérapeutique basée sur la guérison au profit de celle basée sur la gestion de la maladie (Herzlich ; Pierret, 1991)¹⁴.

2.5.2 Nouvelle représentation sociale de la maladie et de la santé.

Une des conséquences immédiates de la chronicisation de la maladie est qu'elle a des répercussions dans la vie sociale du patient. Les maladies infectieuses laissaient majoritairement deux issues au patient ; la guérison ou la mort. Le patient pour sa part, en contractant la maladie, s'excluait momentanément de son cercle social pour se restreindre au cercle familial. Cela s'explique par le risque de contagion. Certaines pathologies comme la tuberculose sont l'exemple typique de l'exclusion sociale à visée préventive.

L'émergence des maladies chroniques entraîne une restructuration durable de l'entourage social du patient (Adam ; Herzlich, 2014)¹. Il conserve certes sa place dans la société mais doit conjuguer entre son travail, sa relation conjugale, son tissu social, et son vécu de patient malade-stabilisé. Le patient, en socialisant sa maladie chronique, va alterner entre angoisse et espoir. En ayant à se confronter en continu à la maladie, il est amené à se poser des questions

métaphysiques : pourquoi lui ?, va t-il en mourir ? Les anciens malades pouvaient se poser le même genre de questions, certes, mais durant une période beaucoup plus courte, et cela avait souvent valeur de confession. Les nouveaux malades, eux, vont être confrontés à cet état d'esprit durablement, se poser des questions de jugements moraux, sur sa condition de malade, sur l'allongement de son espérance de vie. Paradoxalement ils vont est confrontés à une laïcisation sociétale peut encline à lui fournir des réponses d'ordre moral. Le patient aura alors tendance à chercher une réponse auprès de son médecin, en lui faisant témoignage de son expérience face à la souffrance, au décès d'autres patients atteints du même mal. Si le patient juge la réponse de son médecin (confident) insuffisante, il se tournera en général vers d'autres professionnels, tels que psychologue, sophrologue, mais aussi de médecines parallèles – homéopathie, chinoise, douce, etc. –, cherchant à trouver le réconfort attendu auprès de ces médecines non conventionnelles dont l'approche est centrée sur le patient : ses représentations, ses attentes particulières et valeurs. Ces dernières renouent en effet avec un soin holistique que la médecine conventionnelle a délaissé au profit du caractère scientifique (Pierron, 2007)¹⁵.

Un hiatus s'installe entre le patient désirant une prise en charge globale et un corps médical qui s'hyperspécialise. Le corps médical, face à la complexité de maladies chroniques touchant l'ensemble de l'organisme, préfère considérer les organes isolément, avec des soins spécialisés. Cela entraîne une fragmentation du patient, dispersé entre des spécialistes manquant souvent de concertation.

2.5.3 Crise de l'Etat providence et néolibéralisme.

L'expression légendaire « trou de la Sécurité sociale », qui se répand dans les années soixante-dix, a pour origine la volonté étatique de rationaliser les soins et de modifier le système de santé, trop onéreux. Avec une argumentation fondée sur le coût social et financier croissant qui résulte de la chronicisation des maladies, un vent néolibéral se répand sur le système de santé. Contextuellement, la France sort des Trente glorieuses et le marché mondial subit une forte crise économique, liée au pétrole. Les gouvernements successifs optent pour une politique économique budgétisée et compétitive. Dès lors, le système de sécurité sociale, qui avait été mis en place par le Conseil national de la résistance en 1945 comme principe de solidarité n'ayant pas vocation à l'équilibre, se retrouve confronte aux principes néolibéraux (Tabuteau, 2011)¹⁶. Un changement de paradigme s'opère, passant d'une régulation par l'Etat-Nation à une régulation par les règles du marché économique. La protection sociale des individus n'est plus un objectif prioritaire et à tout prix. Ainsi, la recherche en sciences humaines et sociales pour améliorer la condition sanitaire des individus va s'effacer au profit d'expertises et de comptabilité, pour mieux contrôler les dépenses sociales. Les autorités régulatrices tendent à s'affranchir de l'Etat et l'individu est dorénavant considéré comme autonome et responsable.

La rationalité économique a progressé dans l'espace de la santé à travers deux canaux principaux : l'administration et le secteur des assurances privées, ainsi que par une dynamique du monde académique souhaitant insérer des critères économiques dans la pratique médicale. Le système de santé s'est orienté vers des préoccupations plus administratives, avec l'équilibre des comptes, associant coûts et affaires sanitaires. En France – en comparaison avec d'autres pays européens comme la Grande-Bretagne – les médecins ont cependant mieux résisté à cette volonté de contrôle et d'évaluation accrue par l'administration.²

Une des conséquences également de la volonté politique de rationalisation des dépenses de santé a été l'exacerbation des tensions entre médecins. Une médecine de spécialistes s'est développée en parallèle, liée aux maladies chroniques. Ce qui a fragilisé la position et la relation du médecin généraliste en tant que médecin de famille. Cette tension entre les médecins généralistes et les spécialistes a néanmoins été atténuée par l'intervention des divers acteurs économiques (entreprises, assurances, Etat). Mais le contrôle des dépenses de santé a poussé les médecins à segmenter leur représentation pour défendre l'intérêt particulier de chaque profession du secteur médical.²

Voyons à présent comment, à travers les facteurs administratifs et managériaux, l'Etat a transformé le système de santé et le corps médical.

2.5.4 Les facteurs administratifs.

Afin de contrôler les dépenses de santé, l'Etat a opté pour l'idée de définir une enveloppe budgétaire globale et révisée chaque année. Dès 1980, le ministère des Affaires sociales a essayé d'imposer une enveloppe globale pour le secteur ambulatoire. Son objectif était d'indexer le remboursement des soins ambulatoires sur la croissance économique, comme cela se faisait en Allemagne. En raison de l'opposition des syndicats médicaux, ce plan n'a jamais pu être mis en place. Ce n'est qu'en 1983 qu'un budget global a été imposé à l'hôpital. Malgré cela, les dépenses de santé ont continué à progresser, ce qui a mené au plan Juppé en 1996 et à la fixation d'un Objectif National des Dépenses d'assurance maladie (ONDAM) par le Parlement. Là encore, grâce à une forte mobilisation des syndicats des médecins, le pouvoir de l'ONDAM a été cantonné au budget de l'hôpital public.

C'est avec la loi n°91-748 du 31 juillet 1991 qu'est introduit pour la première fois un schéma d'organisation sanitaire élaboré dans chaque région. Cet outil sera renforcé au fur et à mesure des différentes législations, passant de l'Agence Régionale d'Hospitalisation (ARH) lors des réformes Juppé, à l'agence Régionale de Santé (ARS) après la loi Hôpital, Patients, Santé Territoire (HSPT) en 2009. L'ARS est une nouvelle organisation de pilotage régional, dont le pouvoir dépend du Gouvernement car le directeur est directement nommé par le Premier ministre. L'agence se charge de coordonner

les autorités et les acteurs de soins, elle régit la répartition territoriale des professionnels, afin de réguler l'offre de soins et les besoins de la population au plan régional. La médecine hospitalière est, pour sa part, régie par la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM). Elle tend à être peu accommodante et n'hésite plus à sanctionner en cas de pratique médicale jugée non conforme (Tabuteau, 2010)¹⁶.

D'autres outils visant à maîtriser et contrôler les dépenses sont intéressants à noter, comme le Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI) lancé en 1982 par la Direction des Hôpitaux. Celui-ci est fondé sur un principe de catégorisation des séjours hospitaliers et cherche à homogénéiser les pathologies et les ressources déployées. La Tarification à l'activité (T2A), qui est un prolongement du PMSI, voit le jour en France en 2004. La T2A privilégie les recettes sur les dépenses, et lie le financement des hôpitaux publics à leur activité effective. Pour les établissements ayant un déficit trop important, il est prévu la mise sous tutelle provisoire par une administration jusqu'à rééquilibrage des comptes.

2.5.5 Les facteurs managériaux

Le terme économique anglais de « manager », en étant transposé dans le champ médical, a provoqué, on peut le comprendre, une collision due à la différence de cultures professionnelles. On notera cependant que cette notion de « management » a été prébiscitée par certains professionnels médicaux eux-mêmes.

A la fin du XIX^e et au début du XX^e siècle, deux approches de la médecine s'affrontent : d'un côté des médecins considérant la médecine comme un art, de l'autre côté ceux qui défendent auprès de leurs pairs une médecine dont les savoirs reposent sur des données quantitatives et des statistiques. La dernière approche, qui défend également une médecine plus scientifique, est portée par Claude Bernard (1813-1878) : la médecine expérimentale. La volonté d'une médecine plus scientifique a débouché sur la rationalisation des pratiques médicales. Ce phénomène de rationalisation de la pratique médicale s'est accentué à la fin de la Seconde Guerre mondiale, et a eu pour effet une volonté d'harmoniser les pratiques médicales. Même si les acteurs de santé tombaient d'accord pour dire qu'un problème de santé pouvait avoir différentes explications et avoir plusieurs solutions, certaines seraient désormais jugées plus appropriées que d'autres.

Ainsi, afin d'améliorer les pratiques individuelles des médecins, des représentants du corps médical ont commencé à promouvoir l'évaluation des pratiques et le développement d'outils d'aide à la décision. Parmi ces outils, ce sont surtout les recommandations pour la pratique clinique qui vont venir encadrer la pratique médicale. Certaines agences ont joué un rôle important dans

la standardisation des pratiques, notamment l'Agence nationale pour le développement de l'évaluation médicale (ANDEM) créée en 1987, l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) en 1996 et la Haute Autorité de santé (HAS) en 2004.

Il est frappant de voir comment Eliot Freidson avait déjà anticipé avec sagacité dans les années soixante-dix que la Faculté de médecine et l'hôpital universitaire ne seraient plus les seuls lieux producteurs des savoirs sur la façon de soigner les malades. La détention du savoir se partage désormais aussi avec des médecins non cliniciens comme des épidémiologistes, des statisticiens, mais aussi avec des économistes, des consultants en méthodologie, etc. Ces recommandations de bonne pratique se basent sur l'essai thérapeutique randomisé afin de fonder et ainsi discriminer les connaissances médicales.

Le travail remarquable d'Harry M. Marks en 1999, dans un ouvrage de référence¹⁸ montre comment certains « réformateurs thérapeutiques » ont permis une modification de la pratique médicale. En effet, les réformateurs ont tout fait pour instaurer une frontière entre les comportements rationnels et ceux jugés non conformes afin que les médecins prescrivent selon des critères de preuve reconnus.

Les limites des outils d'aide à la décision et les recommandations pour la pratique clinique ont été mis en lumière par Marc Berg en 1997 (Bergeron ; Castel, 2015)². En effet, il montre qu'aucune définition précise de la bonne pratique médicale ne fait l'unanimité d'une part, et il déplore l'absence criante des problèmes définis au préalable auxquels la bonne pratique médicale est censée apporter une solution d'autre part.

Les concepteurs des outils d'aide à la décision ont une approche statistique, décontextualisée. Ils essaient de diminuer la part faillible du jugement du médecin – fondé sur l'expérience clinique et sur l'empirisme- grâce à la règle de la standardisation. Ainsi, la connaissance résulte d'études inter-laboratoires, d'essais thérapeutiques multicentriques cherchant à former des consensus afin que la pratique médicale soit comparable aussi bien à Belle-Île en Mer qu'à Paris.

L'Evidence Based Medicine (EBM) est une belle illustration de la rationalisation de la pratique médicale. Pour certains sociologues (Rolland, Sicot, 2012)¹⁹, l'EBM serait ni plus ni moins qu'un outil pour restructurer l'Etat providence dans un Etat néolibéral. Elle constituerait une menace pour l'autonomie professionnelle médicale et toute prise en charge spécialisée. D'autres sociologues démontrent que les médecins utilisent peu les guides de bonne pratique car ils ne les considèrent pas adaptés aux problèmes de la pratique quotidienne. Nicolas Dodier, en 1997, oppose l'« objectivité médicale dans la distance » prônée par l'EBM à l'« objectivité dans la proximité » de la médecine clinique.²⁰

L'EBM peut être une aide à la décision médicale mais il présente certains effets pervers, comme l'unique source de connaissance : l'essai clinique qui

repose sur le recrutement de patient. De ce fait, on observe une course aux patients – admissibles dans l’essai. Peut se poser la question d’augmenter les études de cohortes, qui sont pour l’instant minimales, pour pallier cet effet.

L’EBM est porteuse de changements relationnels médecin-patient profonds. En effet elle est à l’origine de réseaux dits « réseaux hybrides » (Bergeron ; Castel, 2015)². Ces réseaux sont à l’origine d’un important travail collectif de production, d’accumulations de données et de synthèse en vue d’accoucher des protocoles et des standards. Le protocole, de nos jours, fait partie intégrante de l’exercice médical et interfère directement dans la relation médecin-patient. En effet comme le dit Bruno Latour, « c’est un nouvel agent actif » qui transforme l’organisation générale des soins et « produit le patient »².

Plus récemment afin d’améliorer et contrôler l’exercice médical, le système de rétribution, en contrepartie de l’atteinte d’objectifs dits de qualité permettant une amélioration de la pratique individuelle, a vu le jour en France en 2008, les Contrats d’Amélioration des Pratiques Individuelles (CAPI). En échange des objectifs atteints, le praticien perçoit une prime proportionnelle annuelle.

Cette tendance visant à améliorer et mieux contrôler la qualité des soins – avec une préoccupation budgétaire- se retrouve également dans des dispositifs légaux et administratifs.

2.5.6 L’avènement de l’auto-soignant

Dans les années 1980, certains professionnels vont considérer dans certaines pathologies – diabète, insuffisance rénale chronique – le malade comme un acteur potentiel de ses propres soins et vont lui transmettre un savoir, une technique pour mieux gérer sa maladie chronique. Parallèlement, des associations de malades, accompagnées par le corps médical, vont également organiser des réunions d’échanges sur le savoir expérientiel du patient.

Ce nouveau paradigme donne naissance à l’Education Thérapeutique des Patients (ETP). Cette soudaine nécessité d’éducation s’inscrit dans une volonté du médecin de se libérer du temps. De plus, dans un contexte de crise de l’Etat providence, cela permet d’abaisser les dépenses de santé. Un transfert des connaissances va permettre ainsi une meilleure autonomie du patient vis-à-vis de l’institution médicale et jouera même également un rôle significatif sur son espérance de vie. Un certain nombre de programmes de responsabilisation et d’autogestion de la maladie dans les hôpitaux se sont mis en place avec la loi HSPT de 2009. Avec comme postulat que le patient est le mieux placé pour connaître ses besoins.

Apparaît ainsi la notion de soigné également soignant, ou auto-soignant. L’autogestion de sa maladie au quotidien permet au malade d’abandonner son rôle de profane et de nouer un partenariat avec l’expertise médicale. Se développe alors le concept de patient expert : une nouvelle relation entre le

corps médical et le patient émerge pour former un patient expert de sa maladie, grâce au transfert des savoirs des professionnels de santé vers le malade (Boudier, Bensebaa, Jablanczy, 2012)²¹.

Ces nouveaux patients sont malades individuellement, dans la mesure où ils ne constituent pas une menace pour leur entourage au contraire du statut des malades au temps des épidémies. L'individualisation de la maladie, ajoutée à la souffrance ressentie dans la maladie chronique, viennent bousculer les codes de santé autrefois régis par la logique médicale. En effet, la santé ne va plus être définie comme une absence de maladie, mais va se décloisonner et s'étendre au bien-être physique, mental et social.

Les professions paramédicales se voient dès lors confier par le corps médical des missions de conseils, d'éducation, avec l'idée qu'elles doivent utiliser un langage plus compréhensible par le patient de façon à faire d'adhérer plus facilement celui-ci au message de santé. Parallèlement le recours aux médecines dites « parallèles » ou « non conventionnelles » – médecine non reconnue par l'autorité médicale – se développe de manière sensible dans les années 1970-1980 (Cohen et Rossi , 2011)²².

Nous avons démontré les conséquences de la prépondérance des maladies chroniques sur le système de santé, à travers le paradigme du néolibéralisme, et mentionné la naissance d'un nouveau patient pouvant en partie se substituer au docteur dans la gestion de sa maladie au quotidien.

Penchons-nous à présent sur la mobilisation sociale initiée par des intellectuels critiquant la notion de paternalisme.

2.6 Etude du rôle de la mobilisation sociale dans l'évolution de la relation médecin-patient.

2.6.1 Les philosophes et intellectuels ayant contribué à critiquer le pouvoir médical.

L'évolution de la relation médecin-patient s'inscrit dans une lame de fond sociétale de sécularisation des mœurs. Par sécularisation, j'entends reconnaître par des lois laïques les façons de faire inspirées des lois religieuses. Le pouvoir législatif du citoyen se substitue à l'obligation morale et au religieux. Depuis la Renaissance, une lente séparation de la politique et de la religion s'est amorcée en Occident. La loi de 1905, en excluant les congrégations religieuses de leur tâche éducative et hospitalière, a permis une professionnalisation, dans la sphère laïque, des soins et de l'éducation. Mais en remettant en question la chrétienté, le sujet a introduit un hiatus entre l'illégal, l'incivil et l'immoral. L'exemple le plus parlant constitue la dépénalisation puis la légalisation de l'avortement, qui s'est ainsi affranchi de la régulation implicite des mœurs et à la sanction religieuse comme transgression sacrilège et atteinte à une valeur sacrée de la vie. Le mouvement féministe, en ayant lutté pour cette sécularisation, est venu modifier la représentation du corps de la femme aux yeux du médecin, une revendication qui sera étudiée plus loin. Cette sécularisation des mœurs s'inscrit dans le renforcement des valeurs liées à l'individualisme contemporain.

Le philosophe le plus éclairant sur ce point, nous semble-t-il, est Alexis de Tocqueville (1805-1859). En effet, la sécularisation des mœurs et l'individualisme contemporain s'inscrivent dans un processus de démocratisation et d'égalité des conditions. La notion de démocratie, pour Alexis de Tocqueville est la condition *sine qua non* d'un état politique caractérisé par l'égalité des droits, d'un Etat social – uniformisation des modes de vie –, et lié à un état d'esprit – passion pour l'égalité, ou égalitarisme. Pour le philosophe, la société tend inéluctablement vers la démocratie grâce aux progrès techniques, qui diffusent les connaissances et permettent ainsi d'améliorer les conditions de vie des populations. Les personnes éclairées vont à leur tour éduquer d'autres consciences. S'instaure dès lors une dynamique qui abaisse les barrières entre les classes et permet de mettre les hommes sur un pied de relative égalité. Une démocratie sociale se développe avec comme but l'abolition des privilèges héréditaires et la prévalence de l'égalité des individus face à la loi. Il en découle une démocratie politique menée à bien grâce à l'éducation, à l'accès au savoir et au développement d'une opinion personnelle.

Le sociologue contemporain Norbert Elias (1897-1990) conforte la théorie de Tocqueville en analysant le processus de civilisation de l'Occident. L'individu, tout au long de son éducation, va assimiler le savoir social, nommé

« habitus » et, à travers les interactions sociales, il va développer également une identité individuelle.

Je suis persuadé que nous pouvons faire un parallèle entre la vision du développement de la société démocratique selon Tocqueville et la démocratie du système de soin français, aussi appelée démocratie sanitaire.

Penchons-nous à présent sur les philosophes qui se sont emparé de la question. Mentionner Michel Foucault (1926-1984) vient tout de suite à l'esprit. Or il faut rappeler que celui-ci a été largement inspiré dans la mesure où son directeur de thèse fut Georges Canguilhem. C'est lors de sa thèse d'exercice médicale que Canguilhem publia en 1943 *Essai sur quelques problèmes concernant le normal et le pathologique*. Cet essai est scindé en deux parties, postulant que l'identité professionnelle des médecins se fonde sur une dualité : l'objectivité scientifique, et la prise en compte de la subjectivité du malade. Dans la première partie, il s'applique à montrer comment la médecine, en reliant le normal et le pathologique uniquement par une variable quantitative, souhaite acquérir le statut de champ scientifique. Nous l'avons vu, cette pensée qui a pour but la reconnaissance d'une médecine scientifique et expérimentale est largement relayé et conduite par Claude Bernard. La deuxième partie de cet essai apporte une dimension philosophique. En effet, Canguilhem introduit une distinction fondamentale sur la question du normal : d'une part le sens descriptif du mot normal qui peut se référer à l'arithmétique, une valeur étant désignée comme normale si celle-ci est dans la moyenne ; d'autre part le sens normatif, qui introduit une notion de valeur – conforme, satisfaisant. Cela permet au philosophe d'opposer le concept d'« anomal », se définissant comme une exception statistique sans connotation, à celui d'« anormal », qui désigne une déviance par rapport à la norme, une atteinte au fonctionnement et à la viabilité de l'organisme. En formulant ainsi sa célèbre thèse : « *En matière de normes biologiques, c'est toujours à l'individu qu'il faut se référer* »²³, Canguilhem met en évidence le fait que la qualification « d'anormal » conclue par le médecin à la lecture des valeurs biologiques, sans avoir examiné le patient et demandé ce que celui-ci ressent, n'a pas lieu d'être. Il se pourrait que Canguilhem entendait, dans le terme « anormal », le mot malade.

D'un point de vue éthique, la « philosophie du soin »²⁴ s'attache à traiter le patient comme un sujet de raison, de valeurs, de droits, de besoins. Cet individu contemporain tend à être éduqué et responsabilisé sur la préservation de sa santé et celles des autres individus. En affirmant qu'un médecin ne peut pas décréter d'un individu qu'il est malade uniquement par le biais de l'analyse des marqueurs biologiques, mais qu'il doit s'enquérir de l'avis de son patient, de son vécu, de sa pathologie, cela permet d'initier un esprit d'égalité ou d'égalitarisme. Le patient est conscient de l'inégalité réelle concernant ses compétences en matière de physiologie, de biologie et de la clinique par rapport à celles du médecin. G. Canguilhem, en critiquant le déterminisme biologique

introduit la notion de négociation – étudiée auparavant – au sein du colloque singulier. Avant son analyse, la relation thérapeutique reposait sur « l'accord ». Or l'introduction de la négociation dans une relation permet une mise en tension des deux parties. Le patient, par la négociation, bouscule et peut infléchir la décision médicale. Cela constitue un esprit d'égalité au sens de Tocqueville, même si le patient se sait en-deçà du médecin en termes de savoir.

Michel Foucault quant à lui s'inscrit dans un mouvement de contestation des institutions et des autorités en général, dont le corps médical, mouvement de pensée qui a donné lieu au post-structuralisme. Il montre comment, à partir du XVIII^e siècle, les sociétés industrielles vont considérer l'individu comme la matière première de la production. Tout va être mis en place afin de le garder en bonne santé pour qu'il puisse être en capacité de produire, avec pour objectif d'améliorer son rendement. Dès lors, l'Etat introduit une discipline qui s'applique directement sur les corps, pour prévenir une éventuelle maladie ; c'est le biopouvoir. « L'étatisation du biologique » se met en place grâce d'une part aux nouvelles technologies du pouvoir que sont la démographie et l'épidémiologie, mais aussi d'autre part à de nouvelles institutions comme les assurances, les protections sociales, la santé publique. Foucault décrit un schéma disciplinaire qui répartit des individus dans un espace prédéfini, contrôlant leur activité en les surveillant. C'est le concept de biopolitique. D'après ce concept, l'Etat interviendrait sur le champ médical à travers la santé publique pour contrôler l'individu sur la natalité, le sexe, la contraception, la mort, etc. (Bergeron ; Castel , 2015)². « *La médecine, c'est un savoir-pouvoir qui porte à la fois sur le corps et sur la population, sur l'organisme et sur les processus biologiques, et qui va donc avoir des effets disciplinaires et des effets régularisateurs.* »²⁵

Ses analyses ont eu une influence considérable dans le monde intellectuel. D'autres auteurs comme Gilles Deleuze, Jacques Derrida ou Félix Guattari vont éclairer leurs lecteurs-citoyens sur la notion du paternalisme, une attitude prônée par les institutions, en montrant les limites. C'est ainsi que le post-structuralisme va chercher à dénoncer systématiquement tout pouvoir ou toute influence verticale, va façonner un citoyen contemporain plus critique face aux paternalismes.

Après avoir montré comment certains intellectuels ont éclairé la société sur le rapport de domination dans la relation médecin-patient, il est important aussi d'aborder le rôle du progrès technique et des médias dans l'avancée vers la démocratie sanitaire.

2.6.2 Un catalyseur social : les technologies de l'information et de la communication et le champ médiatique.

Internet, et plus précisément le web, en facilitant l'accès au savoir, a significativement déstabilisé le pouvoir du médecin. Sa légitimité reposait sur le hiatus créé par la différence de connaissance entre lui et son patient. Une des spécificités de la profession médicale repose sur un haut niveau de formation abstraite et spécialisée (Adam, Herzlich, 2014) ¹.

Le médecin tient sa légitimité d'être savant par l'acquisition de savoirs durant une longue formation au contact de ses pairs. Tant qu'il n'avait pas accès, grâce à des moteurs de recherche, à une information disponible de manière instantanée, le patient – profane – devait s'armer de courage et de patience s'il souhaitait se documenter sur les dernières avancées scientifiques de sa pathologie. Mais ce rapport à l'information médicale s'est vu modifié. En effet, internet, en fournissant une connaissance accessible à tous – démocratique – a contribué à la démystifier (Boudier, Bensebaa, Jablanczy, 2012) ²¹.

Actuellement, il n'est pas rare que le patient se dise mieux renseigné sur sa pathologie que son médecin généraliste. La démocratisation sociale au sens de Tocqueville a permis un nivellement vers le haut de l'éducation : le citoyen est plus éduqué sur sa santé, son hygiène, le fonctionnement de son corps. Le web, en fournissant de multiples informations scientifiques, permet au patient de se sentir plus proche du savoir scientifique et de son médecin et il pense être mieux armé pour se confronter au savoir médical. Mais il faut en même temps souligner qu'avec l'avènement d'une information médicale disponible pour tous et à chaque instant, le savoir du médecin tend à perdre de sa valeur.

L'information médicale est également largement relayée par le champ médiatique, la télévision, la radio et la presse. On peut observer par exemple la différence de traitement de l'information médicale entre l'avant et l'après de l'affaire du sang contaminé. Les premières émissions d'Igor Barrère et Etienne Lalou, « Médicales », témoignaient d'une information institutionnelle. Dans cette émission télévisée, le journaliste présentateur se faisait avant tout l'écho de ce que la chirurgie – discipline considérée comme noble et prestigieuse de la médecine – voulait bien communiquer au public. Le téléspectateur recevait de manière verticale les enseignements vulgarisés d'un imminent mandarin maîtrisant parfaitement son sujet (Marchetti, 2007) ²⁶.

Or l'affaire du sang contaminé a permis une évolution du travail journalistique sur la manière de communiquer l'information médicale. L'information institutionnelle a été peu à peu remplacée par un journalisme d'investigation qui a cherché à questionner cette affaire du sang et à dénoncer les scandales cachés au public (Champagne, Marchetti, 1994) ²⁷. Les faits à l'origine de l'histoire du sang contaminé portent sur la contamination d'un certain nombre d'hémophiles par les concentrés de facteur VIII non chauffés au préalable pour des transfusions reçues de manières préventive ou curative. Avant 1985, peu de mesures en France contre le sida sont prises : il existe alors une incertitude quant à l'éradication du virus par chauffage des concentrés des

facteurs. Un test de dépistage est mis au point en juin 1985 et rendu obligatoire pour tout donneur de sang, et une loi interdit à partir d'octobre 1985 toute transfusion de concentrés de facteur VIII s'ils n'ont pas été chauffés. Mais, entre juin et octobre, entre le test de dépistage et la nouvelle loi, des concentrés chauffés et non chauffés se retrouvent distribués en même temps. La contamination, par ces produits délivrés, a réveillé aussitôt une défiance vis-à-vis du corps médical, et une volonté de désigner un coupable. Avec cette affaire, les scientifiques se sont vus remis en question sur la légitimité de leurs savoirs à la fois par les journalistes, les avocats et les magistrats sur la place publique. Nombreuses ont été les émissions télévisées où le responsable de santé mis en cause était sommé de s'expliquer devant un public revendicateur.

L'affaire du sang contaminé pose avec évidence le problème de la relation qu'instaure le champ journalistique vis-à-vis du champ médical. Pour les agents du champ médical et plus largement du champ scientifique, les médias ne sont pas un lieu de débat scientifique adéquat, et ils rappellent qu'il existe des organes de presse spécialisés et reconnus aptes à jouer le rôle de filtre et de lieu de débat consacré. Selon eux également, l'information scientifique se prête mal aux « scoop » car l'EBM s'inscrit dans un processus long. Pourtant, on constate que les émissions animées par un journaliste mettant en relation un public et un praticien sur des sujets tels que « le mal au dos », « les problèmes sexuels », « les régimes amaigrissants », « l'homéopathie » foisonnent et ont un relatif succès.

Un autre exemple : la presse publie chaque année un palmarès de classements d'hôpitaux afin de mesurer la qualité des soins et la performance médicale. Ce palmarès témoigne d'une volonté de faire reconnaître la défiance ou la confiance du malade face au système de soin. Le premier palmarès, « Liste des urgences à éviter », a été publié en 1992 par le mensuel *60 Millions de consommateurs*. A l'époque, le corps médical avait vivement critiqué cette initiative et 72 procès seront intentés contre le journal. En effet, par la publication de ces classements, des profanes se permettaient de juger de la qualité d'un acte médical, évaluation réservée aux médecins auparavant (Ponet, 2007)²⁸.

En octobre 1997, la publication d'une « liste noires des hôpitaux » a eu pour objectif affiché de permettre aux usagers du système de soins de choisir en toute transparence le meilleur hôpital. Trois indicateurs ont été choisis pour dresser cette liste : « le taux de mortalité », « le taux d'occupation des lits » et « la conformité des services en termes de matériel et de personnel au regard des obligations légales ». Il est intéressant de remarquer que, dans ces trois indicateurs, seul « le taux de mortalité » n'est pas directement dépendant d'une volonté politique de rationalisation des soins et d'une gestion entrepreneuriale de l'hôpital. De nos jours, le palmarès concerne les cliniques, les maternités, et tous les services des hôpitaux. Les journalistes mobilisent désormais des données issues des administrations centrales telles que le PMSI (Programme

Médicalisé des Systèmes d'Information), les SROS (Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire) et les SAE (Statistiques d'Activité des Etablissements).

Nous venons de montrer comment le champ journalistique tend à empiéter sur le champ médical. Attachons-nous à présent à analyser comment le patient, de façon collective, s'organise pour déstabiliser l'autorité médicale jugée trop patriarcale.

2.6.3 Organisation des patients en association et mouvement féministe

2.6.3.1 Les associations de malades

La revue de littérature de Polletta et Jasper en 2001² permet de montrer comment le sociologue Alain Touraine, en 1985, avait avec lucidité cerné le rôle crucial du rapport au corps, à la maladie et à la vie dans les mouvements de contestation. La première association de malades représentée non pas par des représentants du corps médical, de l'élite sociale ou économique mais par des malades et leur famille, fut l'Association des paralysés de France (APF), créée en 1933. Elle fut une référence pour les autres associations car elle réussit à faire reconnaître le handicap par l'Etat. Néanmoins ce modèle montra ces limites quand vint la nécessité de créer des associations de patients atteints de maladies évolutives (Bergeron, Castel, 2015)².

On importa alors le modèle américain des associations de militants de droits civiques. La première association créée selon ce modèle fut l'Association française de lutte contre les myopathies (AFM) à la fin des années 1950. En entreprenant de faire reconnaître la dystrophie musculaire comme problème public, et en assurant une coopération des malades, de leur familles et des scientifiques et en investissant dans la recherche, l'AFM conteste le monopole des connaissances concernant la dystrophie musculaire que revendiquait la profession médicale (Dalgarrondo, 2007)²⁹. En définissant une politique de lutte contre les myopathies, l'AFM abandonne le paradigme de l'association militant pour faire reconnaître une maladie au niveau étatique et la mise en place d'une entraide entre malades au profit d'une implication active pour comprendre les causes et les mécanismes de la maladie. Il est assez logique dès lors que cet activisme ait englobé la recherche.

L'affaire du sang contaminé, là encore, a marqué un point de rupture. Les militants du sida ont engagé une lutte visant non seulement les scientifiques mais aussi l'économie, la politique, l'administratif. Selon Steven Epstein, auteur d'un livre très influent sur l'activisme des malades du sida, « *un mode de relation fondé sur la coopération est devenue la norme* »³⁰ depuis l'affaire du sang contaminé. Cette coopération entre scientifiques, patients et médecins oblige ces derniers à tenir compte de la subjectivité du patient.

Pour Nicolas Dodier, « les formes politiques »³¹ de la médecine ont été bousculées par les associations. En prenant l'exemple des militants contre le sida, il montre comment ils ont su tirer parti des divergences médicales sur la façon de mener des essais thérapeutiques, pour que le patient et leurs représentants participent au mode d'organisation des essais, notamment sur le plan éthique. Un aspect qui relevait jusqu'alors du seul ressort du corps médical.

Cela a permis un « désenclavement de cette recherche » et une modernité thérapeutique participative. Ainsi, il est fréquent que les associations fournissent des données tirées de l'expérience des malades, ou collectent des données d'épidémiologie populaire afin de soutenir ou orienter la recherche médicale. En effet en 2002, sur 156 associations de malades en France, 34% financent la recherche scientifique. L'AFM se place en tête de liste avec une manne financière – par le téléthon – lui permettant de gérer une institution de recherche privée². Dès lors, naît un paradigme consistant à inclure les femmes, les enfants, les personnes âgées et des minorités ethniques dans les différents tests de recherche biomédicale.

L'action des associations tend à se développer de façon réticulaire afin d'instituer une véritable démocratie sanitaire. Les associations soucieuses de faire reconnaître les droits du patient par des injonctions au pouvoir législatif ont largement contribué à la loi du 4 mars 2002, souhaitant par ce biais être considérées comme un acteur au même titre que l'Etat, la profession médicale et les caisses d'assurance maladie (Barbot, 2008)³².

2.6.3.2 Le mouvement féministe

Un autre mouvement fut à l'origine d'une réappropriation du corps par l'individu, ici précisément par les femmes : le mouvement féministe. Ce mouvement fut rattaché à la contestation de mai 1968 s'inscrivant dans un mouvement de libération des mœurs. Ce mouvement a pour principale charpente, le Mouvement pour la Liberté de l'Avortement et de la Contraception (MLAC). Il a été créé en avril 1973 et résulte d'une association de personnes issues du planning familial, des membres de la Confédération française démocratique du travail (CFDT), du Groupe information santé (GIS) constitué de médecins militants, mais aussi d'hommes et des femmes de la société civile (Zancarini-Fournel, 2003)³³.

Le GIS est un groupement de médecins principalement parisiens d'extrême-gauche qui s'est constitué dans le contexte des guerres d'Algérie et du Vietnam. Le Dr Annie Ferrey-Martin, anesthésiste au CHU de Grenoble, accompagnée d'étudiants en médecine, sera le premier médecin à partir se former à Londres pour pratiquer des avortements selon la méthode Karman, nom d'un psychologue militant américain (1924-1984). Cette méthode permet d'aspirer le contenu de l'utérus à l'aide d'une canule et d'une seringue. Par opposition au curetage, elle est plus simple à pratiquer et a l'avantage d'être utilisée par des

femmes expérimentées n'appartenant pas au milieu médical (Pavard, 2009)³⁴. La découverte de cette méthode par les médecins militants français en 1972 marque le début d'un militantisme actif concernant l'avortement. Cela leur vaudra cependant d'être considérés comme une association de malfaiteurs par le Conseil de l'ordre des médecins.

La méthode Karman, par son accessibilité, permet de sortir du système médical, et dans le même temps du système patriarcal. Elle ouvre aussi la gamme des lieux où l'avortement peut se pratiquer, avec une volonté d'éviter tout environnement évoquant une salle d'opération – murs blancs, blouses médicales. Il s'agit souvent d'appartements de personnes ayant déjà avorté ou de militantes. Mais aussi, du point de vue symbolique, la femme devient dès lors un sujet actif sur sa santé, en revendiquant un savoir expérientiel de même valeur que le corps médical. En s'insérant dans un réseau, la femme avortée prend conscience que son cas n'est pas unique et qu'elle doit s'engager dans la lutte au profit d'autres femmes. Cette méthode permet une réappropriation du corps de la femme avortée. En effet durant l'opération, la femme peut observer son col d'utérus grâce à un miroir, participe même au soin en introduisant elle-même la canule. L'information sur l'avancée de l'opération est assurée grâce au dialogue constant entre la personne avortée, celle qui pratique l'avortement et les accompagnants. L'anesthésie chimique est remplacée par une anesthésie affective, relationnelle. Les avortements sont toujours pratiqués par une équipe qui comprend la personne faisant l'intervention et plusieurs autres personnes qui accompagnent la femme durant le processus.

La méthode de Karman permet aux femmes non médecins de se réapproprier le corps féminin en utilisant leur bon sens, en s'observant, en se familiarisant avec le matériel médical. L'idée générale est d'échapper à la domination du pouvoir masculin et du savoir médical et d'avoir une expertise sur son propre corps (Lowy, 2005)³⁵.

La rencontre entre le Dr Martin et les médecins parisiens du GIS pour les former à la méthode Karman fut organisée par une illustre militante, Simone Iff (1924-2014) (Duverger, 2015)³⁶. C'est grâce à l'énergie de cette femme que le MLAC fut fondé et permit une union des forces pour engager une lutte contre l'idéologie traditionnelle en matière de sexualité, de famille, de rapports homme-femmes. Il est important de rappeler que l'avortement n'était pas concevable à cette époque et que le seul moyen de le pratiquer sans mettre la vie de la femme en danger était de se rendre en Angleterre ou en Hollande. La loi nataliste de 1920 interdisait l'avortement et assimilait toute contraception à un crime. Toute femme ayant avorté était passible de la cour d'Assises, et toute personne complice pouvait également être poursuivie.

Le militantisme au sein du MLAC s'inspire du militantisme des femmes et des mouvements civiques pour faire reconnaître les droits des Noirs aux États-Unis. Cette forme de militantisme s'appuie sur des réunions, pour favoriser l'appréhension collective des problèmes individuels. Il s'agit de groupes de

conscience où l'on parle de son intimité, de sa sexualité. Un nombre important des femmes présentes y est potentiellement des militantes actives car la question de la contraception et de l'avortement fait généralement écho à une expérience personnelle pénible. Cette expérience transcende les classes sociales, car même si les femmes de milieu social favorisé ont les moyens de se faire avorter à l'étranger, il n'en demeure pas moins qu'elles vivent cela comme une expérience douloureuse.

Dès juin 1973, le Gouvernement proposera une loi sur l'avortement, et en 1974 Simone Veil (1927-2017), alors ministre de la Santé sous le Président Valéry Giscard d'Estaing, permettra la légalisation de la contraception.

La réappropriation de savoirs profanes par les femmes s'incarne souvent par une autre notion amenée par les théories féministes, « le care ». Les soins domestiques, la surveillance du régime alimentaire, du nombre d'heures de sommeil, la pratique d'un sport, s'occuper des personnes âgées, etc., sont autant d'éléments constituant « le care ». Cela induit un élargissement de la notion de soin en incorporant ainsi toutes les activités visant à maintenir et entretenir la vie. La distinction anglophone entre « care » et « cure » est sur ce point très pertinente.

Une collaboration de travail sanitaire entre un profane et un professionnel est primordiale pour restaurer l'état de santé, ou vivre la maladie au quotidien. A ce sujet, A. Strauss fut l'un des premiers sociologues à identifier cette collaboration étroite. Il intègre le travail du profane et du professionnel sous le vocable de « groupes et séquences de tâches ». L'ensemble des différents groupes et des séquences de tâches forme pour partie la trajectoire de la maladie. Il montre comment de nombreuses personnes n'appartenant pas au corps médical jouent un rôle majeur dans la trajectoire du malade.

Le volume du travail sanitaire est variable, atteignant son paroxysme lorsque, par exemple, un enfant est atteint d'une maladie chronique, comme la mucoviscidose. Ce travail sanitaire non reconnu par la société a longtemps été et est encore principalement assuré par les femmes. La solide tradition de domination masculine permet en grande partie d'expliquer cette répartition inégale des tâches. Il incombe à la femme la gestion et la promotion familiale de la santé en se faisant le relais du professionnel de santé. Pierre Aiach³⁷ en 2001 montre comment, à travers son éducation dès la prime enfance, la jeune fille va intérioriser cette loi sociale – habitus – et la retranscrit dans l'univers domestique familial.

Avec le besoin plus important de main d'œuvre dans les entreprises, les femmes furent moins disponibles pour les soins au foyer. Il fut alors nécessaire de confier ces tâches à des personnes extérieures à la famille, ce travail délégué étant, lui, reconnu juridiquement et économiquement. Cette socialisation des tâches sanitaires explique en partie la prépondérance des femmes dans les services à la personne.

Nous venons de voir l'émergence d'un nouveau type de patient : « le patient contemporain », expression utilisée par Sylvie Fainzang pour la première fois en 2006 (Bureau, Hermann-Mesfen, 2014)³⁸. Cette mutation est le fruit, comme nous l'avons exposé ci-dessus, d'une évolution de la notion des soins, avec un décloisonnement de la médecine incluant dorénavant le social et le psychologique, mettant en cause une médecine basée que sur le biomédical, ainsi qu'une volonté d'horizontalisation des rapports entre le corps médical et la souveraineté du corps. Voyons comment le patient contemporain, fort d'une démocratie sociale durement acquise, la traduit en démocratie politique afin d'instituer « une démocratie sanitaire ».

2.7 La démocratie politique résultant du patient contemporain.

Les patients ont voulu traduire politiquement leur lutte sociale en inscrivant leurs revendications dans le droit, afin de légitimer les différents acquis. Dès 1979, la promulgation de la « Charte européenne du malade usager de l'hôpital » témoigne au niveau européen de la reconnaissance des droits des patients dans le système de santé. A noter que la notion d'usager suppose une conception d'un service public donnant des droits et des devoirs aux bénéficiaires des prestations organisées par la collectivité (Lascoumes, 2003)³⁹. Cette mutation lexicale s'inscrit dans le sillage de la transformation de la relation de soins, remplaçant les mœurs et la déontologie médicale par une régulation par la loi.

En France, les Etats généraux de la santé ont été initiés par le pouvoir exécutif vers la fin des années 1990. Au sein de ceux-ci, des collèges d'experts rencontrèrent des jurys citoyens dans le but de revaloriser le savoir empirique expérientiel. La synthèse de ces rencontres a inspiré de manière significative la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Nous pouvons analyser deux éléments montrant comment le patient contemporain, à travers cette loi, s'est organisé pour mener une action politique au sein du système de santé. La première forme d'organisation est à l'échelle individuelle en tant que citoyen, la seconde s'inscrit plus largement dans un regroupement en association. Le premier élément concerne directement le patient : ses revendications furent entendues dans l'élaboration de la loi du 4 mars 2002. Cette loi garantit l'égalité d'accès aux soins et le droit à l'information médicale. Le profane bénéficie donc désormais d'un droit à la parole. Le deuxième point important de cette loi concerne le droit à l'information. Le malade doit pouvoir accéder à toutes les données disponibles sur son état et le médecin ne peut plus le soigner sans son consentement. Le principe de confiance repose désormais sur la faculté du médecin à informer le patient sur la réalité médicale connue. Par ailleurs, cette loi favorise la possibilité pour le patient d'obtenir réparation en cas de pratique médicale

nuisible ou déficiente. Certes le patient pouvait déjà poursuivre un professionnel en cas d'erreur médicale, mais la démarche était complexe. La loi du 4 mars 2002 innove en proposant de faciliter l'accès à la réparation et de trouver un compromis en reconnaissant la notion d'« aléa thérapeutique ». Elle permet de reconnaître le préjudice porté au malade et de lui donner réparation, sans que la responsabilité du professionnel ne soit totalement impliquée.

Le patient s'est vu doter d'un cadre concret d'expression de sa parole dans certaines institutions, comme les Conférences Régionales de Santé (CRS) ou la Conférence Nationale de Santé (CNS). Le patient peut utiliser cet espace de parole pour faire valoir son savoir, son vécu et interroger la transparence des pratiques des soins. Au niveau des établissements publics, les représentants des usagers ont les capacités de suivre la gestion de l'institution et d'intervenir. Enfin, un bureau dédié à la démocratie sanitaire a été créé au ministère de la Santé, à la Direction Générale de la Santé.⁵²

Le deuxième point résultant de la démocratie sanitaire concerne la place prise par les associations de malades. Ces associations participent également à la diffusion d'informations sur la santé et la maladie. Une place, moins importante, a été concédée à l'utilisateur dans la gestion de l'activité des établissements de soins à travers la Commission nationale d'agrément des associations. Par ailleurs, des représentants d'associations de malades siègent dans des instances de gestion des établissements sanitaires et médico-sociaux publics et privés (Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales, le CLIN, Commission de Relations avec les Usagers et de la Qualité de Prise en Charge, le CRUQPC).

Les associations de patients séropositifs illustrent cette volonté de démocratie politique. En faisant valoir la complémentarité des savoirs profane et médical, elles sont devenues des acteurs essentiels dans la lutte contre le sida. A ce titre, elles occupent d'ailleurs une place au conseil d'administration de l'Agence nationale pour la recherche contre le sida (ANRS). Une autre association, l'Association française contre les myopathies (AFM), en récoltant des ressources financières considérables grâce au Téléthon, a bâti une institution de recherche privée. En faisant valoir son indépendance financière, elle constitue un centre d'attraction pour la recherche génétique française, et attire ainsi nombre de chercheurs.

Néanmoins, il faut relativiser l'influence que peuvent avoir les associations des malades et les représentants des usagers. Leur capacité d'action est surtout symbolique actuellement. De plus une représentation des usagers implique un statut professionnel à plein temps et un nombre conséquent de candidats. Or aucun statut juridique ne définit précisément le statut de représentant d'usagers de santé.

La littérature sociologique portant spécifiquement sur l'effet de la loi du 4 mars 2002 en ce qui concerne la relation médecin-patient n'est pas très

| abondante. Il faut cependant souligner les travaux de Sylvie Faizang, cités ci-dessus, basés sur des observations empiriques mais centrés dans un service d'oncologie à l'hôpital ⁴¹.

Un article de 2017⁴² portant sur la construction du consentement chez les personnes âgées souffrantes de troubles cognitifs mérite aussi d'être souligné. Il montre comment la frontière entre consentement libre et éclairé relatif à la loi du 4 mars 2002 et le consentement obtenu en recourant à différentes méthodes de persuasions est mince. La position du personnel soignant peut être ambiguë dans la mesure où celui-ci cherche à œuvrer dans l'intérêt du patient mais sans recueillir explicitement son consentement.

2.8 Discussion.

Cette revue de la littérature, dont l'objectif était d'identifier les facteurs sociaux qui ont modifié la relation médecin-patient, permet de dégager une liste précise mais non exhaustive. Nous avons souligné l'avènement du décloisonnement médical, l'apparition des contraintes budgétaires de la santé, consécutifs à la chronicisation de la maladie. Le patient pour sa part, grâce à la sphère des intellectuels et au champ médiatique, s'est mobilisé au travers d'associations et de mouvements citoyens. L'événement de l'affaire du sang contaminé a marqué un point de rupture dans la relation entre patient et médecin. De cette rupture est née une volonté de reconnaissance politique du patient que la loi du 4 mars 2002 a concrétisée. On voit donc émerger des initiatives diverses au sein du corps médical afin de prendre en considération cette évolution dans leur profession.

On peut comprendre par ailleurs qu'il était difficile de recenser de façon exhaustive l'intégralité des facteurs susceptibles d'avoir modifié la relation médecin-patient, même si nous nous sommes efforcé de mettre en évidence les plus significatifs. On peut le voir comme une faiblesse, mais il est important de préciser que nous avons volontairement porté en priorité notre analyse sur l'action du patient dans l'évolution du colloque singulier. C'est pourquoi le lecteur trouvera relativement peu d'informations sur le rôle de la santé publique ou des politiques, dans l'évolution de la relation médecin patient. Cette revue de littérature portant sur une problématique complexe, elle est donc forcément réductrice.

Dans la mesure du possible, aucune qualification négative ou positive n'a été attribué aux articles consultés car, pour avoir été publiés, ils sont supposés avoir été au préalable validés par l'éditeur et/ou par un comité de lecture.

La méthodologie utilisée a permis de parcourir de manière transdisciplinaire la littérature scientifique. Cependant, nous nous sommes délibérément restreint à trois disciplines : l'anthropologie, la sociologie, et la philosophie. En effet, n'ayant pas de notions suffisantes en psychologie ou autres disciplines des sciences humaines comme l'ethnologie, nous ne nous sommes pas risqué à analyser l'évolution de la relation médecin patient sous ces différents angles. En revanche, l'angle sociologique nous semblait intéressant, dans la mesure où nous pressentions empiriquement, durant notre cursus en médecine, l'évolution significative des interactions sociales avec les patients. Enfin, pour l'approche philosophique, nous justifierons ce choix par notre volonté de rendre hommage aux illustres médecins-philosophes qui nous ont grandement inspiré, notamment Albert Schweitzer (1875-1965).

Certaines sources d'information se sont révélées riches, comme par exemple le portail Cairn, pour nos recherches sociologiques et philosophiques. En revanche, les sources plus médicales (HAS, Cismef) se sont montrées particulièrement pauvres en information. Hormis des articles traitant de la loi du 4 mars 2002, peu d'informations ont pu être tirées de ces sources. Quelques thèses médicales ont été consultées mais, n'ayant pas fait l'objet de publication, elles ont été écartées.

La partie exposé de la revue s'applique à montrer les points communs entre l'évolution de la démocratie sociale et celle de la démocratie sanitaire, et leurs conséquences. Il s'agissait de montrer que la place prépondérante du patient contemporain résulte d'un mouvement progressif dans la société civile. Ce rapprochement comparatif permet à notre sens de mieux comprendre comment tous ces facteurs sociaux se sont agencés au cours du temps. Mais si la littérature sociologique propose beaucoup d'articles sur l'étude d'un facteur sociologique particulier ayant fait évoluer la relation médecin-patient, nous constatons *in fine* que peu d'articles traitent de l'ensemble des facteurs significatifs et de la façon dont ils s'agencent entre eux.

Néanmoins, la notion de significativité en sociologie est différente de celle définie en médecine. Il ne s'agit pas d'apporter la preuve statistique du fait avancé pour qu'il soit validé. Prenons l'exemple des associations qui sont unanimement reconnues comme ayant changé la place du patient en profondeur. Nous n'avons pas identifié d'études statistiques prouvant cette affirmation. De manière générale, la classification scientifique du niveau de preuve telle qu'elle est définie en médecine se prête mal aux sciences humaines.

Par ailleurs, notre exposé a cherché à s'inscrire dans un territoire limité – la France – alors que les chercheurs nationaux font souvent référence aux courants théoriques et travaux étrangers. En ce qui concerne la période étudiée, ce sont surtout les Etats-Unis qui ont été les principaux inspireurs. Le chapitre sur les intellectuels pourrait donc être amplement complété par l'apport des étrangers.

Enfin, un aspect important consiste en la simultanéité des différents modèles de relation médecin-patient. Nous l'avons brièvement évoqué à la fin du premier chapitre, mais cela est inédit. Lorsque le modèle paternaliste était la norme, le colloque singulier s'imposait par son unicité. Mais à l'heure actuelle, tous les modèles cohabitent, ce qui bouscule grandement le colloque singulier.

Ainsi, l'intérêt de cette revue est de rendre compte de l'évolution de la relation médecin-patient afin que le lecteur puisse s'en faire rapidement une idée. A l'heure où la publication est exponentielle, les revues de littérature nous semblent les bienvenues même si leur niveau de preuve est faible. Enfin, cette revue de littérature s'inscrit dans une volonté critique et pédagogique pour nos futurs confrères. Nous aborderons donc deux points qui nous ont donné à réfléchir durant la rédaction de cette revue de littérature.

2.9. L'essor de la médecine préventive

La reconnaissance du droit du patient de la part du corps médical fut complexe et a nécessité une confrontation idéologique. Nonobstant le gain de ces nouveaux droits, il importe de se demander si, en tant qu'individu social, le patient n'en perd pas d'un autre côté. Autrement dit, ce que le patient a gagné en droit, il l'a perdu sur le plan individuel avec une santé publique qui, en devenant de plus en plus préventive, s'est focalisée sur le facteur de risque.

Comme souligné dans la revue, l'Etat, dans une logique de rendement, met l'accent sur la médecine préventive afin de rationaliser les dépenses de santé principalement dues aux maladies chroniques d'une part et de maintenir l'individu en bonne santé pour qu'il occupe la fonction sociale qui lui incombe d'autre part. Au milieu du XIX^e siècle, l'Etat change de paradigme concernant l'hygiène des individus : le changement de représentation, remplaçant l'ouvrier comme homme de peine au profit d'un homme indispensable pour assurer la production industrielle de la Nation, voit le jour. Ainsi les corps des ouvriers agricoles, des marins, etc., sont soumis à une volonté de rendement, mais dans de nouvelles conditions sanitaires. Une multitude de règles d'hygiène apparaissent comme par exemple le choix sur la nourriture et la quantité, la restriction des boissons alcoolisées, le mode vestimentaire, etc. En 1890, ce paradigme entre à l'Ecole, avec l'instauration d'une éducation physique obligatoire. Suivront l'obligation de la vaccination et l'introduction de services médicaux et infirmiers.

Michel Foucault, lors de ses cycles de conférences au Collège de France, avait mis en exergue ce phénomène et le nommait « biopolitique ». L'Etat, dans l'optique du bien commun, met en place des dispositifs pour sécuriser la vie et la santé des individus. Cependant, ces dispositifs s'appuient davantage sur les résultats d'études statistiques, qui visent à établir des données sur la santé du citoyen, au dépend du patient lui-même. Les corrélations statistiques d'éléments hétérogènes permettent par exemple de savoir combien de verres de vin sont tolérés, avant d'être catégorisé comme alcoolique. Il est intéressant de remarquer comment toute déviance aux normes statistiquement établies est transformée en maladie et devient donc de la responsabilité du corps médical.

Du droit à la santé, on passe vers un devoir citoyen de santé. Ce paradigme sous-tend que l'individu est responsable de son corps, ou du moins l'est-t-il dans la limite que veut bien lui accorder l'Etat. Pour illustrer ce postulat, nous parlerons du suicide assisté ou de l'euthanasie. A notre sens, choisir de mourir dans certaines circonstances – après une réelle réflexion – constitue le seul libre arbitre fondamental de l'homme : nous ne sommes pas maîtres de notre naissance, encore moins de notre vie au sein de la société ; seule la date de ma mort peut m'appartenir, accidents à parts. Or même ma propre mort peut m'être « dérobée » par l'Etat sous couvert du bien de la société. L'Etat, dans son rôle de Léviathan, rend impossible toute rupture du contrat social. Il va donc sans dire

que la question de l'euthanasie remet en question l'idée, présente dans la relation paternaliste, que le corps appartient à la décision médicale. L'essor du patient contemporain en a permis sa réappropriation. Qu'en est-il face à l'Etat ? L'individu contemporain semble déplacer le paternalisme médical vers le paternalisme étatique.

Notre première revue de l'art nous a permis de comprendre l'émergence de la démocratie sanitaire et le souhait du patient en faisant valoir ces droits et ces savoirs expérientiels. Regardons si la profession médicale s'est réorganisée au sens de Abbott pour intégrer dans la formation initiale des internes les nouvelles revendications du patient.

3. Revue de littérature des projets où la formation initiale des médecins généralistes tient compte du patient en tant qu'acteur de soin.

3.1 Méthodologie

Pour répondre à notre problématique nous avons effectué une revue de littérature des différents projets en cours, intégrant le patient contemporain dans la formation initiale des internes de médecine générales.

Dans la mesure où notre problématique se cantonne sur la formation initiale des jeunes médecins généralistes nous avons écarté de notre recherche les projets où le patient est intégré dans la formation de ses pairs. Nous avons écarté les exemples de travailleurs pairs, et pairs aidants que nous retrouvons en psychiatrie et en addictologie dans la mesure où le patient intervient principalement dans la formation continue et non initiale du médecin. L'intégration du patient en tant qu'acteur de santé dans la recherche biomédicale n'a pas fait l'objet de recherche non plus.

Nous avons volontairement utilisé le moteur de recherche « google scholar » car il permet l'accès à un nombre d'articles scientifiques très important.

Nous avons d'ailleurs dans un premier temps cantonné notre recherche aux articles scientifiques, puis faute de ressources suffisantes, élargi à la littérature grise : conférences, rapports ministériels, colloques médicaux et paramédicaux.

Nous avons couvert également les pays étrangers occidentaux, les pays ayant une médecine trop différente de la notre comme la Chine, l'Inde ont été écartés.

Mots clés utilisés : « patient expert et formation médecin », « patient enseignant », « acteur de santé formation médicale initiale », « démocratie

sanitaire et formation médicale initiale », « intégration patient cursus médical », « patient partner program »

3.2 Résultats

Le PEP13 ⁴³

Le PACTEM⁴⁴

Le UDP- UMPC ⁴⁵

Le Montréal-model⁴⁶

Le Patient Partner Program ⁴⁷

Les cinq projets cités ci-dessus sont les seuls que nous avons identifiés durant notre revue. Ainsi aucun mode de sélection des résultats n'a été réalisé.

Nom du Projet	Lieu /Date	Recrutement des patients	Cadre de l'enseignement	Durée de l'enseignement	Réception des Internes de médecine	Limite du modèle
Montréal-Model	-Centre Hospitalier Universitaire de Montréal -Année académique 2012-2013	-patients porteurs de savoirs expérientiels par sa maladie chronique. -Compétence relationnel et capacité à exprimer ses savoirs.	-approche pluridisciplinaire. alternance entre discussion en petit groupe et en amphithéâtre. -co-animation professionnel de santé/patient formateur.	-formation de trois années : découverte, application et intégration du concept de collaboration et de partenariats de soins	-85% des étudiants ont une opinion favorable du projet. -94% souhaitent intégrer la notion de partenariat de soin dans leur exercice future.	

<p>Patients Acteurs de l'Education Médical (PACTEM)</p>	<p>- Centre Hospitalier Universitaire de Claude Bernard 1. -Centre Hospitalier Universitaire de Saint Etienne. -Année 2015.</p>	<p>-patients porteurs de savoirs expérientiels par sa maladie chronique. -compétence relationnelle et capacité à s'exprimer en public.</p>	<p>-intervention du patient formateur limité au module de Science Humaine et Sociale en amphithéâtre -par petit groupe durant des Travaux Dirigés. -co-animation professionnel de santé et patient formateur.</p>	<p>-pas de données sur ce point</p>	<p>- pas de données exploitables .</p>	<p>- intérêt de questionner une singularité. Choix de l'engagement des patients formateurs.</p>
<p>Programme de patients-enseignant de Paris 13 (PEP13)</p>	<p>Département Universitaire de Médecine Générale de Paris 13. -Année 2016</p>	<p>patients porteurs de savoirs expérientiels par sa maladie chronique. -Compétence relationnel et capacité à exprimer ses savoirs. - être bénévole auprès d'une association.</p>	<p>-intervention du patient enseignant au cours des GEPRI (groupes d'enseignements à la pratique réflexive entre internes) - binôme professionnel de santé/patient-enseignant -</p>	<p>- 80% des 200 heures du DES réparti sur 3 ans.</p>	<p>-méfiance et sentiment d'être surveiller.</p>	<p>- l'acceptation de l'enseignement du patient est dépendante de son binôme. - peu de cours théoriques expliquant l'utilité du projet.</p>

Université des patients -. (UPD)	Université Pierre et Marie CURIE. Sciences et Médecine. Paris -2012	-patients diplômés de l'UDP (DU,Master,doctorants) - patients porteurs de savoirs expérientiels par sa maladie chronique.	- binôme professionnel de santé/patient-enseignant	- pas de données	-pas de données	
Patient Partner Program (P3)	Université de Tasmanie (Campus Newnham) Australie. Année : 2005	- patients porteurs de savoirs expérientiels par sa maladie chronique. -	-petits groupes de 4 étudiants. -binôme professionnel de santé/patient enseignant. -enseignement sous forme d'interrogatoire par un interne de médecine.	-2 sessions de 1h d'interrogatoire. Une à 2 fois par an.	-pas de données	

3.3 Analyse des cinq projets d'intégration du patient contemporain dans l'enseignement initial des internes de médecine générale.

3.3.1 La place du patient formateur.

Le patient porteur d'une maladie chronique acquiert des solides connaissances de sa maladie. Il met son expérience et ses compétences au service de la formation initiale du professionnel de santé au travers d'un partenariat. Nous l'avons expliqué dans notre première revue de l'art. Dans les cinq projets exposés ci-dessus la place que lui accorde l'institution médicale découle de la démocratie sanitaire. L'acquisition du statut de formateur rompt avec l'ancien paradigme d'un patient -passif – subissant une maladie. En effet, il contribue à former le jeune médecin généraliste en lui apportant son ressenti et son expérience subjective ce qui permet à ce dernier de compléter sa formation scientifique et biomédicale. Ce faisant, il participe à développer ses compétences et en bénéficie de ce fait indirectement, car en améliorant le système de santé il peut espérer être mieux soigné.

La plupart des projets sont issus du Montréal-model, dont le recrutement des patients enseignants repose sur leurs compétences individuelles en communication, en réflexivité et en adaptation.

Le projet UPD, diffère des autres projets par la volonté de légitimer les savoirs expérientiels du patient au travers d'un diplôme. La question de l'institutionnalisation des savoirs du patient fait débat. Dans la mesure où l'interne de médecine générale est habitué à une différence entre ceux qui enseignent et ceux qui étudient, le patient peut avoir du mal à trouver sa nouvelle place. Nous pouvons nous demander si le projet de l'UPD permettrait une meilleure reconnaissance des étudiants à ces nouveaux enseignants.

Il est difficile de ne pas relever la fragilité du binôme patient formateur/professionnel de santé. Car dans les cinq projets exposés, cette nouvelle collaboration étroite semble primordiale pour le bon déroulement du projet. Le projet PEP13 souligne l'importance de cette collaboration en montrant la corrélation entre la réception par les internes des enseignements du patient et l'entente du binôme.

A la lecture des différents projets il semblerait donc que le patient doit faire preuve de bienveillance, d'adaptation afin de trouver pleinement sa place dans l'enseignement initial des jeunes médecins.

Le travail en petit groupe semble permettre au patient formateur de mieux intégrer et occuper son nouveau rôle. Ainsi l'ensemble des projets alterne un

enseignement classique de type magistral avec des travaux dirigés où l'interne peut mieux interagir avec le patient.

3.3.2 Le paradigme du travail pluridisciplinaire.

L'image du médecin qui travaille dans son coin, isolé de tout contact perd de sa superbe. La plupart des projets mettent en exergue l'approche interdisciplinaire de l'enseignement. Par cette approche l'étudiant en médecine va intégrer le concept de partenariat avec des professionnels qui gravitent autour du patient. Dans la mesure où la proportion des malades atteints de maladies chroniques est devenue importante, le médecin doit confier certaines tâches à de nouveaux acteurs paramédicaux. Nous l'avons évoqué dans notre première revue de l'art, dans le chapitre consacré à l'évolution de la maladie.

Le Montréal-modél constitue le projet le plus avancé sur ce point en rassemblant 13 étudiants de disciplines variées (audiologie, ergothérapie, kinésiologie, médecine, dentaire, nutrition, optométrie, orthophonie, pharmacie, psychologie, infirmières, travailleurs sociaux...). Ainsi en troisième année de formation l'interne de médecine doit être capable en simulation d'une réunion pluridisciplinaire, d'élaborer un Plan d'intervention interdisciplinaire pour une personne âgée hospitalisée pour un accident vasculaire cérébral.

Le projet français PACTEM fait appel aux sciences humaines : philosophie, anthropologie, ethnologie pour théoriser et comprendre l'épistémologie médicale qui se découle du projet. Néanmoins, force est de constater les lacunes des projets français dans l'approche pluridisciplinaire de la formation des jeunes médecins. Nous pensons que cette différence s'inscrit dans l'imperméabilité de chaque institution ou département universitaire propre à la culture française.

3.3.3 La réception et l'intégration des internes de médecine.

Si le Montréal-modél se démarque des autres projets par le taux de satisfaction des internes interrogés, on peut constater la méfiance et le questionnement des internes des projets PEP13 et PACTEM. Il nous semble que dans le Montréal-modél, il existe un réel effort pédagogique durant trois ans pour accompagner les internes à comprendre et intégrer les bénéfices escomptés. A contrario le projet PEP13 dispense qu'un seul cours sur la démocratie sanitaire pour justifier l'importance de l'entrée du patient au sein de l'enseignement médical. Les internes de PEP13, ont exprimé durant le recueil d'évaluation du projet, de la méfiance et ont eu le sentiment de devoir « surveiller leur propos ». Nous constatons clairement une opposition avec les

85% d'avis positifs des internes du Montréal-model, et les 94% qui envisagent d'appliquer un partenariat avec un patient formateur dans leur futur pratique.

Les internes de médecine générale du projet PACTEM soulèvent également quelques réserves au projet comme la légitimité du patient à pouvoir enseigner son vécu subjectif. Mais la encore le mode de sélection de ces patients-enseignants se pose. Il semblerait d'après ces deux exemples français que les internes de médecine générale tendent à vouloir une expertise validée par une institution pour toute personne désireuse d'intervenir au sein de la faculté de médecine.

Conclusion

Force est de constater que notre hypothèse initiale est en partie infirmée. En effet de nombreux projets certes en cours d'expérimentation s'efforcent d'intégrer le patient contemporain dans la formation initiale des internes de médecine générale. Les médecins généralistes s'organisent pour s'adapter aux mutations sans précédent de leur patient. Voilà pourquoi en 2015 la Conférence nationale de santé consacre une partie de son rapport à formaliser la formation des professionnels de santé par des patient-experts.

Enfin à la lumière de ce travail nous pouvons souhaiter l'émergence d'un projet au DMG de Bordeaux aboutir en étroite collaboration avec le Centre Emile Durkheim à l'instar du projet PACTEM.

Si le Montréal-model reste précurseur et le modèle le plus abouti, nous émettons des réserves quant à la possibilité de transposer ce modèle en l'état, au sein du Département de médecine générale de Bordeaux. En effet nous émettons l'hypothèse d'une mauvaise réception du projet par nos jeunes confrères, s'il n'est pas accompagné par une réelle pédagogie sur la légitimité de l'expertise du patient au préalable. Car il nous semble important de faire évoluer le modèle universitaire d'enseignement. Ce modèle présuppose qu'apprendre relève d'un processus de communication entre deux protagonistes de hiérarchie différente. Avec un temps pour le décodage et un temps de mémorisation. Or ce modèle laisse peu de place pour un patient dont la reconnaissance de son savoir expérientiel n'a pas été théorisé, conceptualisé.

Par ailleurs, il nous paraît important que le DMG de Bordeaux intègre l'aspect pluridisciplinaire dans son éventuel projet. Là encore le Montréal-model constitue un bon exemple.

ANNEXES

Annexe 1 ; item 1 objectifs

N° 1. La relation médecin-malade dans le cadre du colloque singulier ou au sein d'une équipe, le cas échéant pluri professionnelle. La communication avec le patient et son entourage. L'annonce d'une maladie grave ou létale ou d'un dommage associé aux soins. La formation du patient. La personnalisation de la prise en charge médicale.

- Expliquer les bases de la communication avec le malade, son entourage et la communication interprofessionnelle.
- Établir avec le patient une relation empathique, dans le respect de sa personnalité, de ses attentes et de ses besoins.
- Connaître les fondements psychopathologiques de la psychologie médicale.
- Se comporter de façon appropriée lors de l'annonce d'un diagnostic de maladie grave, de l'incertitude sur l'efficacité d'un traitement, de l'échec d'un projet thérapeutique, d'un handicap, d'un décès ou d'un évènement indésirable associé aux soins.
- Favoriser l'évaluation des compétences du patient et envisager, en fonction des potentialités et des contraintes propres à chaque patient, les actions à proposer (à lui ou à son entourage) : éducation thérapeutique programmée ou non, actions d'accompagnement, plan personnalisé de soins (voir item 321).

Annexe 2 ;item 7 objectifs

N° 7. Les droits individuels et collectifs du patient

- Préciser les apports de la loi du 4 mars 2002 (et des lois postérieures) : droits individuels (information, consentement, accès au dossier, directives anticipées, personne de confiance, et droits collectifs (représentants des usagers, associations agréées, etc.).
- Comprendre les enjeux du droit à l'information du patient dans la relation médicale ; le patient co-acteur de ses soins et de sa santé.
- Préciser les conditions du recueil du consentement éclairé qui impose une obligation d'information sur les risques.
- Préciser les conditions du recueil du consentement à la collecte, au traitement et à l'échange des données dans des situations distinctes (établissement de santé, exercice collégial, exercice individuel, etc.).
- Connaître les règles du partage des données de santé entre professionnels de santé.

- Connaître les principes d'élaboration et d'exploitation du dossier du patient, support de la coordination des soins.

Annexe 3 ; item 8 objectifs

N° 8. Éthique médicale

- Décrire les principes éthiques et l'argumentation d'une décision d'interruption volontaire ou médicale de grossesse (IVG / IMG) ; les questions posées par le diagnostic prénatal et le diagnostic préimplantatoire (DPN/DPI).
 - Décrire les principes éthiques et les procédures règlementaires du don d'organe (donneur décédé et don d'organes entre vifs).
 - Décrire les principes éthiques de la recherche biomédicale : protection des personnes et régulation, collections et règles en vigueur sur la conservation des éléments et produits du corps humain, centres de ressources biologiques, sérothèques.
 - Décrire les principes éthiques du consentement aux soins : non opposition et consentement oral (libre et éclairé), procréation médicalement assistée (voir item 18), tests génétiques (voir item 43), exercice en équipe pluriprofessionnelle.
 - Décrire les principes éthiques et les modalités pratiques de la protection des malades vulnérables (tutelle, curatelle, sauvegarde de justice, mandat de protection future).
 - Décrire les principes éthiques lors des phases palliatives ou terminales d'une maladie, aborder de façon appropriée avec le malade et son entourage les notions d'obstination déraisonnable et de limitation thérapeutique, de sédation.

Annexe 4 Programme du DMG de Bordeaux.

188 heures sur 3 ans, 1 module par semestre.

TCEM 1

1° semestre : novembre à avril

Module 1

- Introduction au DES et recherche documentaire et portfolio
- Relation médecin-Patient et Communication
- Soins de premiers recours et urgences
- Analyse des scripts du Portfolio

2° semestre : mai à octobre

Module 2 :

- Les risques cardiovasculaires
- La santé mentale
- Le patient douloureux

- Travail sur les scripts du Portfolio/validation de la phase socle

TCEM 2

3° semestre : novembre à avril

Module 3 :

- Infectiologie en Ambulatoire
- Prévention, dépistage, éducation en Santé, éducation thérapeutique

- Patient chronique, polypathologique et maladies graves
- Séances d'analyse du Portfolio

4° semestre : mai à octobre

Module 4 :

- Santé du nourrisson de l'enfant et de l'adolescent
- Santé de la Femme
- Santé sexuelle
- Séance d'analyse du Portfolio

TCEM 3

5° semestre : novembre à avril

• Module 5 : L'exercice professionnel

- Analyse du portfolio, répartition des scripts
- Le dossier médical
- L'activité physique et sportive
- Groupe d'analyse de pratique
- Les incidents liés aux soins
- Les situations difficiles
- Analyse du portfolio
- Le suivi de la personne âgée
- Le Développement Professionnel Continu
- Groupe d'analyse de pratique
- Le maintien à domicile
- La coordination des soins, les réseaux de santé
- Groupe d'analyse de pratique
- L'hygiène au cabinet
- Les structures professionnelles

6° semestre : mai à octobre

• Module 6 : L'analyse et évaluation des pratiques, la FMC

- Analyse du portfolio, répartition des scripts
- Les remplacements
- Le patient opposant, le refus de soins
- Groupe d'analyse de pratique
- L'organisation du cabinet, l'informatisation
- La bonne distance relationnelle
- Analyse du portfolio
- L'installation et les modalités d'exercice
- La relation d'aide
- Groupe d'analyse de pratique
- La gestion du cabinet, comptabilité, fiscalité
- L'annonce d'une mauvaise nouvelle

La production d'une attestation de participation à 8 heures de FMC (soirées, demi-journées, journée, ou séminaires), validées de préférence au cours du stage chez le praticien : FMC universitaire.

Nécessité d'une labellisation des actions.

Annexe 6 (littérature grise)

Tétart. J Evolution de la relation médecin patient lors d'un suivi au long cours : points de vue de médecins généralistes installés depuis plus de 30 ans dans les Alpes-Maritimes recueillis lors d'entretiens individuels. Université Nice.2014,

Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé
[En Ligne] www.irdes.fr/documentation/syntheses/historique-des-reformes-hospitalieres-en-france.pdf

michel-foucault-2004-naissance-de-la-biopolitique-cours-au-college-de-france-1978-79.pdf Consulté le 23 septembre 2017

Les États-Unis vus par les philosophes. Tocqueville à la découverte de la démocratie. Premier épisode, d'une série de quatre, d'une semaine consacrée aux États-Unis, retour sur l'oeuvre du philosophe politique Alexis de Tocqueville, auteur du célèbre "*De la démocratie en Amérique*". *Intervenant: Jean-Louis Benoît*: philosophe, spécialiste de Tocqueville et enseignant en classes préparatoires. *France Culture*, émission Les Nouveaux chemins de la connaissance Adèle Van Reeth. 1/4, 5 septembre 2016.[En ligne]

Dix règles simples pour rédiger une revue de littérature [En ligne]
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1779012314000357>
Consulté le 10 mai 2016.

ELIAS N. *La société des individus*, Paris, Fayart, 1991. 41-44 p

KLEIN A. Contribution à l'histoire du " patient " contemporain. L'autonomie en santé : du self-care au biohacking. Histoire, médecine et santé, Éditions Méridiennes, 2012, p. 115-128.

FOUCAULT M. Naissance de la clinique. Archéologie du regard médical, Paris, PUF, 1963, 43 p.

BIBLIOGRAPHIE

¹ADAM. P, HERZLICH C., Sociologie de la maladie et de la médecine, Paris : Armand Colin, coll. 128, 2007, pp. 64-67, 106-115.

² Bergeron H. et Castel P., Sociologie politique de la santé. Paris :PUF, coll. Quadriges, 2015, pp 56-60, 90-91,257-259,93,370-371,328-329, 480.

³ Article 31 du Code de déontologie médicale de 1947.

⁴ Article 34 du Code de déontologie médicale de 1955.

⁵ PORTES L., Du consentement du malade à l'acte médical (communication à l'Académie des sciences morales et politiques, 30 janv. 1950). In : A la recherche d'une éthique médicale. Paris : Masson & PUF, 1964, 210p., p. 158.

⁶ Article 30 du Code de déontologie médicale de 1947.

⁷ HAMMER R. Expérience ordinaire de la médecine confiances, croyances et critiques profanes. Paris : Elya, 2010.

⁸ SZASZ T, HOLLANDER M.H. A contribution to the philosophy of medicine, The basic models of the doctor- patient relationship, AMA Arch Intern Med, 1956;97(5):585-92.

⁹ FREIDSON E. La Profession Médicale. Paris : Payot, 1984, 369p.

¹⁰ STRAUSS A., La Trame de la négociation. Logiques sociales. Paris : L'Harmattan, 1992, 311 p., 194-201, 245-267.

¹¹ EMANUEL E.J., EMANUEL L.L., Four models of the physician-patient relationship. JAMA. 1992;267(16):2221-6.

- ¹² FOURNIER C., KERZANET S., Communication médecin-malade et éducation du patient, des notions à rapprocher : apports croisés de la littérature, *Santé Publique*, 2007 ;19/5:413-425.
- ¹³ BASZANGER I., Les maladies chroniques et leur ordre négocié. In: *Revue française de sociologie*, 1986 ;27/1:3-27.
- ¹⁴ HERZLICH C., PIERRET J., Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison, Paris : Payot, 1984, pp.259-267.
- ¹⁵ PIERRON J.-P., Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins. In : *Sciences sociales et santé*. 2007 ;25/2 :43-66.
- ¹⁶ TABUTEAU, D., L'assurance maladie dans la tourmente économique et politique (2007-2011). In : *Les Tribunes de la santé*, 2011;32/3: 77-88.
- ¹⁷ TABUTEAU D., Du plan Seguin à la loi HPST : les évolutions de la politique de santé. In : *Les Tribunes de la santé*, 2010 ;1/5 :37-51.
- ¹⁸ MARKS H., La médecine des preuves. Histoire et anthropologie des essais cliniques (1900-1990), Le Plessis Robinson : Synthélabo, coll. Les empêcheurs de penser en rond, 1999, 349 p., pp. 52-53.
- ¹⁹ ROLLAND C., SICOT F., Les recommandations de bonne pratique en santé. Du savoir médical au pouvoir néo-managérial. In : *Gouvernement et action publique*, 2012;3/3:53-75.
- ²⁰ DODIER N., Les mutations politiques du monde médical. L'objectivité des spécialistes et l'autonomie des patients, In : *La gouvernance des innovations médicales*. Paris : PUF, 2007, pp. 127-154.
- ²¹ BOUDIER F., BENSEBAA F., JABLANCZY A., L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante, In : *Innovations*, 2012 ;39/3:13-25.
- ²² COHEN P., ROSSI I., Le pluralisme thérapeutique en mouvement. In : *Anthropologie & Santé*. 2011;2. [En ligne]
URL : <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/606>. Consulté le 5 oct. 2017
- ²³ CANGUILHEM G., Le normal et le pathologique, Paris : Presses Universitaires de France, coll. Quadrige, 12^e éd., 2015.

²⁴ LEFEVE C., « De la philosophie de la médecine de Georges Canguilhem à la philosophie du soin médical », *Revue de métaphysique et de morale*, vol. 82, no. 2, 2014, pp. 197-221.

²⁵ FOUCAULT M., *Il faut défendre la société. Cours au collège de France de 1976*, Paris : Gallimard/Seuil, 1997, p. 225.

²⁶ MARCHETTI D., Une rubrique à part. In : *Questions de communication*, 2007;11:71-90.

²⁷ CHAMPAGNE P., MARCHETTI D., L'information médicale sous contrainte [A propos du « scandale du sang contaminé »]. In : *Actes de la recherche en sciences sociales*. 1994 ;101-102:40-62.

²⁸ PONET P. , Les logiques d'une consécration journalistique. In : *Questions de communication*, 2007;11:91-110.

²⁹ DALGALARRONDO S., Savoir thérapeutique et logique commerciale. Le cas de l'AZT. In : *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, 2007;62/2:299-326.

³⁰ EPSTEIN S., *Histoire du sida*. 1. Le virus est-il bien la cause du sida ? 2. La grande révolte des malades. Paris : Les empêcheurs de penser en rond, 2001, p. 247.

³¹ DODIER N., *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris : éditions de l'EHESS, 2003, 359 p.

³² BARBOT J., Soigner en situation de risque judiciaire. Refus de transfusion et responsabilité médicale. In : *Revue française de science politique*, 2008;58/6:985-1014.

³³ ZANCARINI-FOURNEL M., Histoire(s) du MLAC (1973-1975), In : *Clio. Histoire, femmes et sociétés*. 2003;18:241-252. [En ligne]
URL : <http://journals.openedition.org/clio/624>. Consulté le 30 oct. 2017.

³⁴ PAVARD B., Genre et militantisme dans le Mouvement pour la liberté de l'avortement et de la contraception. *Pratique des avortements (1973-1979)*. In : *Clio. Histoire, femmes et sociétés*. 2009; 29:79-96. [En ligne]
URL : <https://www.cairn.info/revue-clio-2009-1-p-79>. Consulté le 30 oct.2017.

³⁵ LÖWY I., Le féminisme a-t-il changé la recherche biomédicale ? Le Women Health Movement et les transformations de la médecine aux États-Unis. In : Travail, genre et sociétés, 2005;14/2:89-108.

³⁶ DUVERGER S., IFF S., Du protestantisme au féminisme (1924-2014). In : Nouvelles questions féministes, 2015;34/1:158-166.

³⁷ AÏACH P., CRESSON G., Femmes et hommes dans le champ de la santé. Approches sociologiques. Paris: ENSP, 2001, 322p.

³⁸ BUREAU E., HERMANN-MESFEN J., Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire. In : Anthropologie & Santé, 2014;8. [En ligne] URL : <http://anthropologiesante.revues.org/1342>. Consulté le 8 nov. 2017

³⁹ LASCOUMES P., L'usager, acteur fictif ou vecteur de changement dans la politique de santé ? In : Les tribunes de la santé, 2003;1/1:59-70.

⁴⁰ LETOURNY A., NAÏDITCH M., L'émergence de la démocratie sanitaire en France. In: Santé, société et solidarité, 2009;2 :15-22. La place des usagers dans le système de santé.pp.15-22

⁴¹ FAIZANG S., La relation médecins-malades : information et mensonge. Paris : Presses universitaires de France, 2006, 168 p.

⁴² LECHEVALIER HURARD L., VIDAL-NAQUET P., LE GOFF A., BELIARD A., EYRAUD B., Construire le consentement. Quand les capacités des personnes âgées sont altérées. In : Revue française des affaires sociales, 2017;1:41-60.

⁴³ GROSS O., et al. « Un département universitaire de médecine générale au défi de la démocratie en santé : la formation d'internes de médecine générale par des patients-enseignants », *Revue française des affaires sociales*, no. 1, 2017, pp. 61-78.

⁴⁴ LECHOPIER N., Participation des patients à la formation médicale. In : ORSPERE SAMDARRA, Rhizome n°58 2015. [En ligne]. URL : <http://www.ch-le-vinatier.fr/orspere-samdarra/rhizome/anciens-numeros/rhizome-n58-la-participation-des-usagers-en-sante-mentale/participation-des-patients-a-la-formation-medicale-1246.html> . Consulté le 23 jan. 2018

⁴⁵ Université des patients. Devenir un acteur de santé avec l'université des patients. [En ligne]. URL : http://www.upmc.fr/fr/formations/universite_des_patients.html. Consulté le 23 jan.2018

⁴⁶ POMEY M., FLORA L., KARAZIVAN P., *et al.*, « Le « *Montreal model* » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », *Santé Publique*, 2015/HS (S1), p. 41-50. DOI : 10.3917/spub.150.0041. [En ligne]. URL : <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2015-HS-page-41.htm>. Consulté le 24 jan.2018

⁴⁷ University of Tasmania . Patient Partner Program - College of Health and Medicine. [En ligne]. URL : <http://www.utas.edu.au/health/community-programs/patient-partner-program>. Consulté le 24 jan.2018

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque.

Résumé :

La relation médecin-patient reposant jadis sur le modèle paternaliste, semble changer pour un modèle délibératif plus en adéquation avec le nouveau paradigme de la démocratie sanitaire. Ce travail en analysant ce changement sous le prisme de la transition épidémiologique en France soulève la problématique de l'adaptation de la formation médicale. En effet, eu égard à notre formation reçue, nous soumettons l'hypothèse de la non prise en compte par le corps médical de ce bouleversement sociétal. Afin d'y répondre cette thèse s'accorde à identifier des nouveaux modèles de ladite formation où le savoir expérientiel du patient est pleinement intégré au même titre que le savoir médical au sein de la faculté de médecine.